

V.3. Partizipation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Kontext der Technikentwicklung und Technikaneignung

Christian Menschik, Patrizia Held, Christophe Kunze

1. Einführung

Menschen mit Demenz sowie Menschen mit intellektuellen Behinderungen tragen ein hohes Risiko, im Bereich digitaler Teilhabe benachteiligt zu werden. Die unzureichende Einbindung in Forschungsprojekte, insbesondere im Kontext der Technikentwicklung, trägt dazu bei, dass die Chancen der Digitalisierung von diesen Zielgruppen ungenutzt bleiben. Es besteht die weit verbreitete Annahme, ihre Einbindung in Forschungs- und Entwicklungsprozesse führe zu keinen validen Ergebnissen, sondern gehe primär mit einem erhöhten Ressourceneinsatz einher. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen¹ haben spezifische Wünsche und Bedürfnisse, die von den Betroffenen nicht immer so kommuniziert werden können, dass sie vom Gegenüber ohne weiteres verstanden werden. Nicht zuletzt deshalb sowie häufig von den Prinzipien der Schadensvermeidung und (Über-)Fürsorge angetrieben, wurden in der Vergangenheit meist Stellvertreter:innen eingebunden. Dies birgt jedoch aufgrund der fehlenden Lebenswelterfahrung der Stellvertreter:innen eine erhöhte Gefahr der Verzerrung und wird oftmals durch Interessenkonflikte – z.B. Entlastung auf Seiten der Angehörigen, Wohlbefinden auf Seiten der Person mit Pflegebedarf – gesteuert. Derartige Technikentwicklungsprojekte agieren meist am Bedarf der Betroffenen vorbei und ziehen in der Regel weder bedeutsame Veränderungen in der Versorgung noch eine Verbesserung der Teilhabe für die Personen

1 Wir verwenden den Begriff »Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen« und schließen damit Menschen mit Demenz sowie Menschen mit intellektuellen Behinderungen ein. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass sich diese beiden Personengruppen jeweils durch ein hohes Maß an Heterogenität auszeichnen. Menschen mit Demenz haben ebenso wie Menschen mit intellektuellen Behinderungen ganz individuelle Fähigkeiten, Wünsche und Bedürfnisse, die es im Technikentwicklungsprozess zu berücksichtigen gilt. Dennoch gehen wir davon aus, dass sich beide Personengruppen durch ähnliche Voraussetzung für die Partizipation an Technikentwicklungsprojekten auszeichnen, wie wir in diesem Beitrag zeigen möchten.

nach sich. In den letzten Jahren hat sich in der Forschung jedoch ein Paradigmenwechsel vollzogen, hin zu Nutzenden-orientierten und partizipativen Gestaltungsprozessen. Hierbei werden Betroffene aktiv in den Forschungsprozess einbezogen, um ihre Bedürfnisse und Perspektiven angemessen zu berücksichtigen.

In diesem Beitrag werden zwei praxisnahe Beispiele für partizipative Technikentwicklung mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vorgestellt. Die Erfahrungsberichte aus den zwei Forschungsprojekten stützen sich auf partizipative Technikentwicklung und beleuchten damit einen Teilaspekt der partizipativen Forschung. Zunächst werden die beiden Forschungsprojekte kurz vorgestellt (2.), woraufhin auf ethische Aspekte eingegangen wird, die es bei der Zusammenarbeit mit der Zielgruppe zu beachten gilt (3.). Anschließend werden Methoden und Vorgehensweisen der partizipativen Technikentwicklung und partizipativen Forschung beschrieben, die in den Projekten zur Anwendung kamen (4.), bevor der Beitrag mit einem Fazit endet (5.).

2. Die partizipativen Forschungs- und Entwicklungsprojekte DIDEM und Teilhabe Digital

2.1. DIDEM

Das Forschungsprojekt DIDEM (Digitale Technologien für die Versorgung von Menschen mit Demenz) ist ein interdisziplinäres Projekt, gefördert von der Carl-Zeiss-Stiftung. Es zielt darauf ab, bedarfsgerechte technische Lösungen für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz zu explorieren, zu entwickeln und zu evaluieren. Dabei stehen die Erhöhung sowie die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen im Fokus. Das Projekt folgt einem nutzenden-orientierten und praxisbasierten Ansatz, der davon ausgeht, dass die Entwicklung von Pfl egetechnologien nur bei einer durchgängigen Erprobung im Feld erfolgreich sein kann. Die Umsetzung des übergreifenden Ziels des Projektes, also die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz durch die Entwicklung neuartiger digitaler Pfl egetechnologien, erfolgt in vier miteinander verknüpften Teilprojekten, die sich auf (1) die Entwicklung von KI-gestützten Ansätzen für die soziale Betreuung, (2) klang- und musikbezogene interaktive Medien, (3) einen virtuellen Coach für pflegende Angehörige und (4) die Identifizierung geeigneter Instrumente und Methoden zur partizipativen Einbindung von Menschen mit Demenz in den Entwicklungs- und Umsetzungsprozess konzentrieren. Das Projekt wird in einem partizipativen Ansatz durchgeführt, der auf einer kontinuierlichen Einbindung der Nutzenden basiert und pflegewissenschaftlich begleitet wird.

2.2. Teilhabe Digital

Das partizipative Forschungsprojekt »Teilhabe Digital«² wird im Forschungsverbund zwischen der Katholischen Hochschule Freiburg, der Hochschule Furtwangen und der Hochschule Karlsruhe von 2019 bis 2023 durchgeführt und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. Ziel des Forschungsvorhabens ist es, digitale Technologien zu nutzen, um die selbstbestimmte Lebensführung von Menschen mit intellektuellen Behinderungen, die in Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe leben, zu fördern. Dabei geht es um handelsübliche digitale Technologien wie Smartphones und Tablets, die mit geeigneten Bedienungshilfen an die Bedürfnisse der Nutzenden angepasst werden, um so die Komplexität der Techniknutzung zu reduzieren. Darüber hinaus sieht das Forschungsprojekt vor, eine langfristige Nutzung der angepassten Technologien in entsprechenden Lebensbereichen wie Mobilität, Freizeitgestaltung oder Selbstversorgung zu fördern. Die Zielgruppe »Menschen mit intellektuellen Behinderungen« zeichnet sich durch eine hohe Heterogenität aus und umfasst in Anlehnung an Weid-Goldschmidt (2021) Personen mit eher leichten intellektuellen Behinderungen, die sprechen und zum Teil auch lesen und schreiben können (ggf. mit motorischen Einschränkungen), Personen mit mittelgradigen intellektuellen Behinderungen, die leichte Sprache verstehen und sich mit eingeschränkter Lautsprachfähigkeit ausdrücken können (ggf. mit motorischen Einschränkungen) sowie Personen mit schweren intellektuellen und kommunikativen Behinderungen mit stark eingeschränkten Kompetenzen in Intentionalität und Symbolverständnis. Diese Personen können zusätzlich sensorische bzw. motorische Behinderungen und organische Erkrankungen aufweisen.

3. Besondere Anforderungen und ethische Aspekte der Partizipation von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Um Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in partizipative Gestaltungsaktivitäten einzubeziehen, müssen sowohl forschungsethische als auch ethische Fragen der Partizipation berücksichtigt werden. Im Folgenden werden daher besondere Anforderungen sowie ethische Aspekte beschrieben, die bei der Einbindung von Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen zu berücksichtigen sind.

3.1. Ethikvotum beantragen

Die Einbindung von Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen in partizipative Forschungsaktivitäten bedarf aufgrund ihrer Vulnerabilität der besonderen ethischen Reflexion. Die Vulnerabilität der Betroffenen entsteht einerseits durch strukturelle Benachteiligungen und andererseits durch individuelle Einschränkungen (Von Köppen et al., 2020). Zu Projektbeginn wurde in beiden Projekten ein

2 Das Projekt Teilhabe Digital wird unter dem Antragstitel »Individuelle soziotechnische Arrangements für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit kognitiven Funktionsbeeinträchtigungen« (InstAgT) gefördert. Weitere Informationen unter <https://www.teilhabledigital.de>.

Ethikantrag bei einer Ethikkommission gestellt, um sicherzustellen, dass die ethischen Grundprinzipien der Forschung (Autonomie und Selbstbestimmung, Schadensvermeidung, Fürsorge und Gerechtigkeit) (Beauchamp & Childress, 2019) durch das geplante partizipative Vorgehen eingehalten werden. Dies schloss Materialien, die der Aufklärung und Einwilligung dienen (Informationsschreiben und Einwilligungserklärung) ebenso ein, wie eine genaue Beschreibung der zum Einsatz kommenden Methoden und Instrumente. Die Materialien und Informationen wurden zusätzlich in adaptierter Form erstellt, z.B. in einfacher Sprache.

3.2. Zugang herstellen

Die Rekrutierung von Teilnehmenden, besonders von Menschen, die sich in einem Betreuungsverhältnis befinden, stellt Forschungsprojekte vor Herausforderungen, da die Zielgruppe meist nicht direkt angefragt werden kann. Bei Personen, die stationär versorgt werden, sind es in der Regel Organisationen, wie z.B. Anbieter von Langzeitpflegeeinrichtungen oder Wohngruppen und deren professionelles Personal, über die man einen Zugang zur Zielgruppe herstellen muss. Im ambulanten Bereich sind dies meist Angehörige oder gesetzliche Vertreter:innen der zu pflegenden Person. Das Personal – seien es Leitungspersonen, Betreuungskräfte und in manchen Fällen auch Angehörige – kann mitunter einen machtvollen Einfluss darauf haben, ob ein Zugang zu den betreuten Personen hergestellt werden kann. Damit verbunden sind Vorstellungen davon, ob die Teilnahme an einem Forschungs- bzw. Technikentwicklungsprojekt für die betreuten Personen als sinnvoll erachtet wird, weshalb sie oft auch als »Gatekeeper« bezeichnet werden (Buchner, 2008; Hellström et al., 2007). Wird der Zugang zu den Betroffenen gewährt, obliegt die Entscheidung bezüglich einer Projektteilnahme bei Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen mit nicht vorhandener Einwilligungsfähigkeit nicht bei den Gatekeepern der ersten Instanz, sondern bei den gesetzlichen Vertreter:innen der betreuten Person. Dies können informelle Bezugspersonen sein oder gerichtlich bestellte Betreuer:innen.

Für eine erfolgreiche Zusammenarbeit hat sich in den Forschungsprojekten DIDEM und Teilhabe Digital als hilfreich erwiesen, frühzeitig Kontakt zu den verantwortlichen Personen aufzunehmen, diese ausführlich über das Vorhaben aufzuklären und sie in die Planung der Feldaktivitäten einzubeziehen. Forschungsaktivitäten sollten sich grundsätzlich an den vorherrschenden Rahmenbedingungen ausrichten, um das Alltagsgeschehen so wenig wie möglich zu stören. Hierzu zählt beispielsweise die Festlegung geeigneter Tageszeiten, die Berücksichtigung von gesundheitlichen oder pflegerischen Erfordernissen sowie die tagesformabhängigen Beteiligungsmöglichkeiten der Teilnehmenden. Insbesondere im stationären Versorgungskontext sollten Beteiligungsaktivitäten frühzeitig kommuniziert werden, um gegebenenfalls erforderliche Personalressourcen einplanen zu können.

3.3. Einverständnis einholen

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen können Schwierigkeiten haben, die Bedeutung und Verantwortung einer Teilnahme an Forschung und Entwicklung vollum-

fänglich zu verstehen. Dennoch schließt dies nicht per se die Fähigkeit zur Einwilligung aus. Selbst wenn die Handlungsfähigkeit nicht mehr gegeben ist, sind bspw. Menschen mit Demenz häufig noch in der Lage, Entscheidungen zu treffen und ihre Präferenzen bezüglich der Teilnahme an partizipativen Forschungsaktivitäten zu äußern. Es ist Aufgabe der Forschenden, die Betroffenen im Einwilligungsprozess zu unterstützen und diesen auf ihre Bedürfnisse abzustimmen (Dewing, 2008). Ist die Einwilligungsfähigkeit dennoch nicht gegeben, können gesetzliche Vertreter:innen stellvertretend für die betroffene Person die Einwilligung zur Teilnahme erteilen (»proxy consent«). Zusätzlich zur Einwilligung bedarf es der verbalen oder non-verbalen Zustimmung (»assent«) der Betroffenen selbst, sowie die Respektierung der Weigerung zur Teilnahme (»dissent«) (Chandra et al., 2021). Die erteilte Zustimmung muss im Sinne einer fortlaufenden Zustimmung (»ongoing consent«) kontinuierlich eingeholt werden (Dewing, 2007). Dies stellt sicher, dass die anfängliche Bereitschaft zur Teilnahme weiterhin gegeben ist und zu keinem Zeitpunkt gegen den Willen der Beteiligten gehandelt wird. In den beiden Projekten erfolgte die fortlaufende Zustimmung vor jeder Feldaktivität.

Für das Einholen der Einverständniserklärung bestehen grundsätzlich zwei Möglichkeiten. Entweder erfolgen die Kontaktaufnahme und Aufklärung über das Projekt durch die Forschenden selbst oder – dieses Vorgehen hat sich in beiden Projekten bewährt – durch die Gatekeeper selbst, die in der Regel bereits eine vertrauensvolle Beziehung zu den Betroffenen sowie zu deren Vertreter:innen aufgebaut haben. Letzteres erfordert eine intensive Aufklärung der Gatekeeper und die Übermittlung der offiziellen Informationsschreiben und Einverständniserklärungen, welche durch die Ethikkommission bewilligt wurden. Dies setzt außerdem ein Vertrauensverhältnis zwischen Gatekeepern und Forschenden voraus, wobei die Zielsetzung des Projekts, die Einschlusskriterien der Teilnehmenden sowie die Motivation für die Teilnahme transparent gemacht werden müssen. Im Projekt Teilhabe Digital bestand der Kontakt zu den Praxispartner:innen bereits aus vorangegangenen Projekten, weshalb beispielsweise ein gemeinsames Verständnis von digitaler Teilhabe schon in Ansätzen vorhanden war oder zumindest Offenheit gegenüber digitalen Technologien bestand. Dennoch musste in der Rekrutierungsphase mit den Gatekeepern ausgehandelt werden, wer als geeignet für die Teilnahme eingeschätzt wird. In der ersten Rekrutierungsphase wurden Personen mit schweren Mehrfachbehinderungen oder herausforderndem Verhalten von den Gatekeepern als Teilnehmende ausgeschlossen, weil sie als scheinbar ungeeignet angesehen wurden. Erst in einer zweiten Phase konnten auch diese Personen adressiert werden, nachdem mit den Gatekeepern die Einschlusskriterien nochmals geklärt wurden.

3.4. Vertrauen aufbauen

Eine partizipative Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen setzt auf Seiten der Forschenden einen empathischen, aner kennenden und wertschätzenden Umgang und nicht zuletzt eine ehrliche und vertrauensvolle Kommunikation voraus. Ein damit verbundener Beziehungsaufbau erfordert nicht nur viel Zeit und Geduld, sondern auch die Bereitschaft der Forschenden, sich intensiv mit den Krankheits- und Behinderungsbildern auseinanderzusetzen. Letzteres meint nicht nur das Verstehen der Symptomatik und den damit einhergehenden Bedürfnissen, sondern auch das

Erlernen des richtigen Umgangs mit den Betroffenen, wie etwa eine angemessene Kommunikation oder wertschätzende Grundhaltung. Ein mögliches Vorgehen in Bezug auf eine demenzsensible Sprache besteht beispielsweise darin, den Begriff »Gedächtnisproblem« zu verwenden und das Wort »Demenz« nur dann zu benutzen, wenn es zuerst von Betroffenen oder ihren Familienangehörigen eingeführt wurde (Hellström et al., 2007). Auch für die Partizipation von Menschen mit intellektuellen Behinderungen gilt es, nicht die Behinderung zum Gegenstand der Intervention zu machen, sondern die Aussicht auf eine mögliche Teilhabeverbesserung in verschiedenen Lebensbereichen.

Eine weitere vertrauensbildende Maßnahme besteht darin, bereits vertraute Pflege- und Betreuungspersonen sowie Angehörige in den Entwicklungsprozess einzubeziehen. Dies kann die Beziehungsarbeit unterstützen. Dabei ist jedoch zu beachten, dass diese Personen zwar eine wichtige Rolle bei der Unterstützung der Betroffenen spielen, aber nicht oder nur in Ausnahmefällen anstelle der Personen involviert werden sollten (Hendriks et al., 2013).

In beiden Projekten hat es sich bewährt, Personen über einen längeren Zeitraum und nicht nur punktuell einzubinden, sodass eine partnerschaftliche Forschungsbeziehung aufgebaut werden kann. Denn eine erfolgreiche partizipative Einbindung ist vor allem mit Investitionen in die Beziehungsarbeit verbunden (Hendriks et al., 2020, Wallace et al., 2013). Dennoch sollten die Art und Dauer der Beziehung zwischen den einzelnen Akteuer:innen transparent gehalten werden. Buchner (2008) legt nahe, dass damit vermieden werden kann, dass die eingegangene Beziehung als dauerhaft oder gar als Freundschaft vonseiten der teilnehmenden Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen fehlinterpretiert wird. Im Rahmen des Projekts DIDEM wurde eine klare und transparente Kommunikation mit den beteiligten Personen mit Demenz etabliert. Zu Beginn jeder Forschungsaktivität wurden ihnen eingehend die Ziele und Zwecke der Studie in leichter Sprache erläutert. Ein zentraler Schritt im Projekt war die regelmäßige Einholung des Einverständnisses (Ongoing Consent), um den Teilnehmenden die Besonderheiten jedes Besuchs deutlich zu machen. Dies beinhaltete eine wiederholte Erklärung des Forschungsprojekts, seiner Ziele und der zu erwartenden Interaktionen. In diesen Gesprächen wurden die Rollen aller am Prozess Beteiligten deutlich kommuniziert. Gegenüber den Personen mit Demenz wurde betont, dass es nicht um richtig oder falsch gehe, sondern allein um den Austausch ihrer Erfahrungen, während die Forschenden in ihrer Rolle als Wissenschaftler:innen zu Besuch seien. In diesem Zusammenhang wurde darauf verzichtet, die Beteiligten als Expert:innen zu bezeichnen, um jeglichen Druck zu vermeiden und sie nicht in eine potenziell unangenehme Situation zu bringen, in der sie sich unsicher fühlen könnten. Den Teilnehmenden wurde verdeutlicht, dass das Ziel dieser Besuche in der Zusammenarbeit und im Beitrag zur Forschung liege. Aussagen wie »Mal schauen, ob ich helfen kann!« zeigte den Forschenden, dass die Beziehung auf Forschungsebene gepflegt wurde. Um sicherzustellen, dass die Interaktionen ausschließlich dem Forschungszweck dienten, wurden klare Grenzen für die Art und Häufigkeit der Kontakte festgelegt. Persönliche Gespräche oder Aktivitäten, die über das hinausgingen, was für die Forschung erforderlich war, wurden weitestgehend umgangen, auch wenn sie sich insbesondere im Kontext der technikgestützten Erinnerungsarbeit – in der es primär um das Teilen der eigenen Lebensgeschichte und Erfahrungswelt geht – nicht

gänzlich vermeiden lassen. Dies war von entscheidender Bedeutung, um eine professionelle Distanz zu wahren und die Integrität der Forschung sicherzustellen.

3.5. Haltung einnehmen

Um Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen in die Technikentwicklung einzubeziehen, braucht es eine Haltung, die die Betroffenen als gleichwertige Partner:innen im Entwicklungsprozess anerkennt. Obwohl die unterschiedlichen kognitiven Voraussetzungen eine vollständig gleichberechtigte Partnerschaft zwischen Betroffenen und Forschenden erschweren, sollten Anstrengungen unternommen werden, um das Ungleichgewicht zumindest teilweise auszugleichen und eine Beteiligung auf Augenhöhe zu ermöglichen. Das bedeutet auch, das Machtgefälle zwischen akademisch Forschenden und Co-Forschenden bzw. Teilnehmenden zu reflektieren und so flach wie möglich zu halten. Akademisch Forschende werden in der Regel jene Personen genannt, die die wissenschaftliche Projektbegleitung sicherstellen. Als Teilnehmende bzw. Co-Forschende können sowohl die betreuten Personen als auch Betreuungskräfte oder Angehörige fungieren, je nachdem, wer als primäre Zielgruppe adressiert wird.³ Alle Akteur:innen gelten damit als Expert:innen für ihre je eigene Lebenswelt. »Anliegen ist es, dass jede und jeder Teilnehmende von den jeweiligen Expertisen der anderen profitieren kann und ein kontinuierlicher Austausch von Erfahrung und Wissen stattfindet« (Hauser, 2016, S. 81), entsprechend dem Prinzip der Reziprozität. In beiden Projekten wurde dafür Sorge getragen, dass sich die Teilnehmenden zu jedem Zeitpunkt der Beteiligung wertgeschätzt und anerkannt fühlen und die Bedeutsamkeit ihres Beitrages für das Projekt herausgestellt wird. Um die Wertschätzung und das Interesse am Wohlergehen der Teilnehmenden auszudrücken, erhielten die Partizipierenden im Projekt DIDEM im Anschluss an jede Co-Design-Sitzung nicht nur ein verbales Dankeschön, sondern auch eine kleine Aufmerksamkeit, wie zum Beispiel Schokopralinen, eine Dankeskarte oder auch eine kleine Fotocollage mit Fotos aus dem Workshop. In den darauffolgenden Sitzungen wurde den Beteiligten zu Beginn in leicht verständlicher Sprache zurückgemeldet, wie ihr Beitrag in das aktuelle technische System integriert wurde. Diese Haltung hat in erheblichem Maße dazu beigetragen, Menschen mit Demenz als Individuen mit einem bedeutenden Erfahrungshintergrund für das Forschungsprojekt anzuerkennen.

3.6. Expertise nutzen

Technikentwicklungsprojekte vernachlässigen oft die Bedeutung einer Begleitung durch pflege- bzw. gesundheitswissenschaftliche oder sozialpädagogische Fachpersonen. Diese tragen einerseits – nicht nur wegen ihres praxisnahen Sachverständnisses, sondern auch durch ihre Forschungsinteressen – Sorge dafür, dass Betroffene angemessen und ihren Bedürfnissen und Möglichkeiten entsprechend eingebunden werden. Eine derartige Begleitung trägt auch dazu bei, dass die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen

3 Der Begriff der Co-Forschenden stellt heraus, dass die Personen nicht nur am Forschungsprozess teilnehmen, sondern auch an dessen Entscheidungsprozessen beteiligt sind (Von Unger, 2022).

besser verstanden werden und im Entwicklungsprozess entsprechend Berücksichtigung finden. Wie die beiden Projekte zeigen, gelingt es insbesondere Forschenden mit praktischem Erfahrungswissen, eine Brücke zwischen der Wissenschaft bzw. Technikentwicklung und der Praxis zu bauen.

Im Kontext der partizipativen Technikentwicklung erwies es sich weiterhin als hilfreich, auch Praktiker:innen, wie Pflege- und Betreuungskräfte, zu involvieren. Einerseits sind sie oftmals diejenigen, die die Technik im Rahmen ihrer Arbeit einsetzen oder die Betroffenen in der Anwendung begleiten, wodurch sie ebenfalls zur primären Nutzengruppe gehören. Andererseits kennen und begleiten sie die betreuten Personen meist schon lange Zeit und können insbesondere bei der gemeinsamen Interpretation der Daten einen wertvollen Beitrag leisten. Abgesehen davon kann ihre Beteiligung am Technikentwicklungsprozess die Akzeptanz zur Nutzung der Technik positiv beeinflussen und zur nachhaltigen Implementierung in den Versorgungskontext beitragen.

4. Partizipative Forschung – Partizipative Technikentwicklung

Partizipative Forschung meint die aktive Einbindung eines (in der Regel benachteiligten) Personenkreises in einen Forschungsprozess sowie demzufolge der Anspruch an die Verbesserung der gesellschaftlichen Teilhabe (von Unger, 2022). In Technikentwicklungsprojekten, die die Partizipation und Teilhabeverbesserung von Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen zum Ziel hat, können Gestaltungsansätze verfolgt werden, die die Betroffenen in den Mittelpunkt der Entwicklung stellen (»user-centered design« bzw. »human centered«) und/oder als gleichberechtigte Akteur:innen (»participatory design« bzw. »inclusive research«) im Forschungsprozess betrachten (Sanders & Stappers, 2008; Walmsley et al., 2018). Dabei können in den verschiedenen Phasen der partizipativen Technikentwicklung Beteiligungsmethoden zur Anwendung kommen, die es den Betroffenen ermöglichen, ihre Bedürfnisse und Präferenzen aktiv einzubringen. Insbesondere der partizipative Designansatz lebt dabei von gemeinsamen Gestaltungsaktivitäten, dem sogenannten Co-Design bzw. Co-Creation.

Die Einbeziehung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in den Entwicklungsprozess stellt Forschende vor verschiedene Herausforderungen. Herkömmliche partizipative oder co-creative Methoden setzen in der Regel genau jene Fähigkeiten voraus, mit denen die Betroffenen Schwierigkeiten haben, wie beispielsweise Abstraktion und kreatives Denken (Hendriks et al., 2015). Bisher gibt es nur wenig Anstrengungen, Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Technikentwicklungsprojekte aktiv miteinzubeziehen (Hendriks et al. 2015, 2019), womit ein Mangel an methodischen bzw. methodologischen Reflexionen einhergeht. Um eine effektive Beteiligung der Betroffenen an der Technikentwicklung zu ermöglichen, ist es daher erforderlich, bestehende Partizipations- und Co-Design-Methoden anzupassen oder neue Methoden zu entwickeln. Im nachfolgenden Abschnitt werden die in den beiden Projekten angewandten Methoden und Ansätze vorgestellt und die dabei gewonnenen Erfahrungen beschrieben.

4.1. Bedarfserhebung

Technikentwicklungsprozesse im Sinne eines nutzenden-orientierten Ansatzes erfordern zunächst die Analyse der Bedarfe der Zielgruppe sowie des jeweiligen Nutzungskontextes. Dabei wird davon ausgegangen, dass es keine primäre Rolle spielt, ob Technik neugestaltet bzw. entwickelt wird oder ob es um die Adaption bestehender Systeme geht. In beiden Fällen stellen die Bedarfe der Zielgruppe den Ausgangspunkt für die weiteren Phasen der Technikentwicklung dar.

Eine adäquate Form der partizipativen Bedarfserhebung stellen problemzentrierte Interviews (Witzel, 1985, 2000) dar, die der Maxime der Problemzentrierung sowie Gegenstands- und Prozessorientierung folgen. Problemzentrierte Interviews sind Formen qualitativer Interviews, wobei die interviewende Person mit der nötigen Offenheit auftritt, die es der befragten Person ermöglichen soll, ihre eigenen Sichtweisen auf ein gesellschaftliches Problem zu entfalten. Im Fall von Menschen mit intellektuellen Behinderungen und Menschen mit Demenz kann sich die Problemzentrierung auf die individuelle Teilhabesituation der Person beziehen. Das bedeutet, dass Gegenstand des Interviews verschiedene Lebensbereiche sein können, in denen die Person Barrieren erfährt und sich einen Zuwachs an gesellschaftlicher Teilhabe wünscht. Damit können sowohl die individuellen Bedarfe als auch der jeweilige Kontext, in dem die Technologie genutzt werden soll – und zur Teilhabeförderung beitragen soll – im Interview behandelt werden. Allerdings ist darauf zu achten, dass die Bedarfe der Zielgruppe bspw. in Form von Problembeschreibungen und der folglich zu entwickelnden technologischen Lösungen adressiert werden und nicht umgekehrt, die technischen Möglichkeiten die Bedarfe der Zielgruppe vorbestimmen (Künemund, 2015).

Menschen mit intellektuellen Behinderungen und Menschen mit Demenz können kommunikative Beeinträchtigungen aufweisen, die eine Interviewdurchführung erschweren können. Im Diskurs partizipativer Forschung wird breit diskutiert, wie Menschen mit intellektuellen Behinderungen verantwortungsvoll in Interviewsituationen und den Forschungsprozess insgesamt miteinbezogen werden können (Bernasconi & Keeley, 2016; Buchner et al., 2016; Hagen, 2002; Niediek, 2014; Samsi & Manthorpe, 2020). Es erscheint dahingehend als förderlich, für die Interviewsituation eine jeweils angepasste Form der Kommunikation zu wählen. Bei Menschen mit eingeschränkten lautsprachlichen Kompetenzen kann die Verwendung sowohl von leichter Sprache unter Zuhilfenahme von Bildern und Piktogrammen als auch des individuellen Wortschatzes der befragten Person ein Interview ermöglichen (Cambridge & Forrester-Jones, 2003, Murphy & Oliver, 2013, Niedderer et al., 2019). Menschen mit komplexen kommunikativen Beeinträchtigungen können nicht ohne weiteres an einem verbalsprachlichen Interview teilnehmen, weshalb es gilt, alternative Formen der partizipativen Bedarfserhebung zu finden. Hier können Stellvertreter:innenbefragungen zur Anwendung kommen, bei denen Angehörige und/oder Betreuungskräfte über die betreute Person befragt werden. Jedoch geht dies mit forschungsmethodischen Einschränkungen einher: »Sie [Stellvertreterbefragungen; Anm. d. Verf.] können eingesetzt werden, wenn objektive Daten der Lebenssituation erfasst werden sollen. Die subjektiv empfundene Lebenswirklichkeit der betroffenen Personen können sie dagegen nicht hinreichend valide abbilden« (Niediek, 2014, S. 104). Forschungsmethodisch geeigneter scheint hier

die Methode der teilnehmenden Beobachtung zu sein, bei der die betreuten Personen bei der Ausführung ihrer alltäglichen Lebenspraxis begleitet und beobachtet werden (Trescher, 2017), wobei Bedarfe und Nutzungskontexte bzw. Teilhabebarrrieren in situ ermittelt werden können. Teilnehmende Beobachtungen stellen zwar keine partizipative Methode im klassischen Sinne dar, bieten aber einen alternativen Zugang zur Erfahrung der Personen. Auch wenn sie nicht verbal kommunizieren können, drücken sie sich durch ihre Handlungen, Gesten und Verhaltensweisen aus. Diese nonverbalen Kommunikationsformen sind genauso wichtig und können wertvolle Einblicke in ihre Bedürfnisse und Präferenzen liefern. Eine weitere Möglichkeit der Ermittlung des Nutzungskontextes und Unterstützungsbedarfe bei Menschen mit eingeschränkter Kommunikation stellen sogenannte Probes (u.a. Cultural-, Design-, Empathy Probes) dar. Dabei handelt es sich um Selbstdokumentationsaktivitäten, mit deren Hilfe die Betroffenen ihren Alltag, ihren Kontext und ihre Erfahrungen festhalten und das »Gewöhnliche« sichtbar machen (Gaver et al., 2004; Graham et al. 2007; Mattelmäki, 2005). Durch die Selbstdokumentation wird den Beteiligten eine aktivere partizipative Rolle in der Bedarfserhebung ermöglicht. Sie können beispielsweise ihre Umwelt mittels Kameras festhalten oder Arbeitsbücher und Artefakte gestalten (Niedderer et al. 2019). Besonders die Photovoice-Methode (Wang & Burris, 1997) – eine Forschungsmethode, bei der Einzelpersonen den Untersuchungsgegenstand (z.B. ihre Lebenswelt) fotografisch festhalten, um ihre persönliche Perspektive darzustellen – bietet Betroffenen mit eingeschränkter verbaler Kommunikation Möglichkeiten zur Selbstdarstellung und ermöglicht es ihnen, ihre Lebenswelt zu konkretisieren und Konzepte, Gefühle und Themen in greifbare Artefakte und Darstellungen zu übersetzen (Wass & Safari, 2020). Photovoice steht im Einklang mit den Zielen und Grundsätzen der inklusiven Forschung (Strnadová & Cumming, 2014). In der Zusammenarbeit mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erfordern Selbstdokumentationsaktivitäten jedoch immer Adaptionen, um sie für die Betroffenen zugänglich zu machen (Chinn & Balota, 2023).

Die Daten, die durch Probes, Interviews oder teilnehmende Beobachtungen erhoben wurden, bilden das Ausgangsmaterial für die wissenschaftliche Auswertung sowie die Aufbereitung für die folgende Technikentwicklung. Im Kontext der nutzenden-orientierten Gestaltung ist die Anfertigung von Personas eine gängige Methode, wobei potentielle Nutzende in einem spezifischen Handlungs- bzw. Nutzungskontext beschrieben werden (Cooper, 2004; Miaskiewicz & Kozar, 2011). Personas wurden in den beiden Beispielprojekten als Ergebnis der Auswertung und Aufbereitung der Daten angefertigt. Es handelt sich hier deshalb nicht um fiktive Beschreibungen, sondern um Informationen aus empirischen Daten, die nah an der Lebenswelt der betroffenen Person sein sollen. Dennoch ist von der beschreibenden Person darauf zu achten, die empirischen Daten gemäß den Leistungsmerkmalen qualitativer Sozialforschung Offenheit und Reflexivität (Strübing et al., 2018) zu behandeln, Vorannahmen, Vorurteile und Stereotype über die Zielgruppe zu reflektieren, um diese in der Persona nicht zu reproduzieren (Putnam et al., 2009). Darüber hinaus kann es hilfreich sein, die Personas gemeinsam mit Angehörigen, Betreuungskräften und/oder den potentiellen Nutzenden in einem gemeinsamen co-creativen Prozess zu erstellen (Neate et al. 2019), was letztlich dem partizipativen Anspruch der Nutzendenorientierung gerecht werden würde und im Sinne kommunikativer Validierung (Meyer, 2018) Gültigkeit beanspruchen kann.

4.2. Technikauswahl, -gestaltung und -evaluation

Die Technikauswahl bezieht sich im Falle der hier vorgestellten Forschungsprojekte sowohl auf das Erstellen von Entwürfen und Prototypen (Kirakowski & Bevan, 1998) als auch auf die Auswahl handelsüblicher Technologien in Verbindung mit geeigneten, bedarfsgerechten Bedienungshilfen. Um diese Phase im Forschungs- und Entwicklungsprozess umzusetzen, kann es sinnvoll sein, Workshops durchzuführen, die sich an den Kernprinzipien des Design Thinking orientieren: Multiperspektivität, Nutzendenzentriertheit und lernend nach vorne gehen (Kerguenne et al., 2022). Multiperspektivität bedeutet in den hier vorliegenden Fällen, Personen miteinzubeziehen, die unterschiedliche Expertisen bzw. Perspektiven aufweisen. So erscheint es sinnvoll ein interdisziplinäres Forschungsteam aus Pflege- bzw. Gesundheitswissenschaft, Erziehungswissenschaft und Technik mit den betreffenden betreuten Personen und ihren Angehörigen bzw. Betreuungskräften zusammenzubringen. Nutzendenzentriertheit meint, dass ausgehend von den jeweiligen Expertisen und Perspektiven ein gemeinsames Verständnis von Problem- und Lösungsbeschreibungen erarbeitet wird. Hierbei kann auf die Beschreibung der Bedarfe und Nutzungskontexte aufgebaut werden (s.o.). In einem weiteren Schritt werden konkrete Ideen in der jeweils passenden Form umgesetzt und in einem iterativen Lern- und Aushandlungsprozess von den Beteiligten reflektiert. Hierbei kann es hilfreich sein, Lösungsszenarien im Sinne des Scenario-based Design (Rosson & Carroll, 2002, 2009) zu entwickeln, die als Grundlage für den Lern- und Aushandlungsprozess gelten. Szenarien in diesem Sinne sind Beschreibungen der betreffenden Person in einem spezifischen Handlungs- bzw. Nutzungskontext. Die Nutzung der Technologie wird unter Berücksichtigung der persönlichen Hintergründe und Motivationen aus Perspektive der betreffenden Person beschrieben (Cieslik et al., 2012; Putnam et al., 2009). Die Teilhabeverbesserung durch den Technikeinsatz bildet hier den spezifischen Handlungskontext. Dadurch soll es der Person möglich werden, über eine potentielle Lösung in Austausch zu kommen, sie zu favorisieren bzw. von ihr Abstand zu nehmen (z.B. aufgrund von antizipierten Barrieren).

Mockups sind Demonstrationsmodelle der zu entwickelnden Technik, die bereits in einer frühen Entwicklungsphase in Form von Papierprototypen eingesetzt werden können, um die Interaktion mit der Technik anhand eines simulierten Interfaces aus Papier zu testen (Chen & Zhang, 2015; Rettig, 1994). Der Einsatz üblicher visueller Methoden sowie typischer Aushandlungsartefakte (z.B. textuelle und grafische Szenarien oder papierbasierte Mockups), die eine große Vorstellungskraft erfordern, sind für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen jedoch nicht ohne weiteres zugänglich (Hendriks 2014, Span et al., 2018). Wie die Erfahrungen in den beiden Projekten zeigen, braucht es eine Darstellungsform, die eine realistische bzw. erfahrbare Abbildung der zu entwickelnden Technik ermöglicht. Worüber gesprochen wird und was gestaltet werden soll, muss greifbar und erlebbar sein (McCabe & Innes, 2013). Sogenannte Wizard-of-Oz-Experimente (Dahlbäck et al., 1993) ermöglichen eine frühzeitige Exploration von Anwendungsideen, deren prototypische Umsetzung einen beträchtlichen Aufwand erfordern würde. In solchen Experimenten interagiert die Benutzerin oder der Benutzer mit einem technischen System, dessen Rückmeldung von einer anderen Person gesteuert und somit simuliert wird. Die Interaktion mit einer technischen Lösung kann hier

in unterschiedlichen Formen simuliert werden, wenn der spezifische Nutzungskontext nicht durch visuelle und textuelle Szenarios antizipiert werden kann und die Nutzung der Technik in actu vollzogen bzw. simuliert werden muss, um Aufschluss über die Angemessenheit der Designidee zu bekommen bzw. eine partizipative Mitgestaltung basierend auf dem Erlebten zu ermöglichen. Im Projekt Teilhabe Digital wurde z. B. eine barrierefreie Musikbox mit externen, also nicht am Gerät selbst angebrachten, sondern mobilen Bedienelementen getestet. Damit sollte festgestellt werden, ob es für die nutzende Person sinnvoll erscheint, die Musikbox per Fernsteuerung zu bedienen, ohne dass der Prototyp der Musikbox für diese Art der Bedienung bereits ausgestattet war. Im Projekt DIDEM wurde ein initialer Prototyp einer interaktiven Klangauflage getestet. Ziel war es, das Interaktionsverhalten von Menschen mit Demenz mit Hilfe von Klangkarten und Klangfiguren zu untersuchen. Die Klangausgabe wurde über ein Mitglied des Forschungsteams ferngesteuert, um den Teilnehmenden Interaktionsmöglichkeiten zu simulieren. Ein bloßes Sprechen über gewünschte Interaktionsformen hätte die Betroffenen aufgrund des eingeschränkten Abstraktionsvermögens überfordert und ihre Beteiligung erschwert. In beiden Projekten hat sich zur Erkundung von Design-Artefakten ein spielerischer Ansatz bewährt, der das Ausprobieren und Mitgestalten von Technik in Form eines Beschäftigungsangebotes ermöglicht. Im Vordergrund des co-creativen Prozesses steht dabei das Erleben von spaßigen Aktivitäten und positiven Momenten (Killick, 2013; Tseklevs et al., 2020).

Weiterhin stellen Technology Probes (Hutchinson et al., 2003) eine mögliche Methode im Designprozess mit Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen dar, da bereits bestehende Systeme oder Prototypen bereitgestellt werden, welche die Betroffenen ausprobieren und in ihrem Alltag verwenden dürfen. Im Projekt DIDEM wurden beispielsweise kommerzielle Klangtechnologien zum Ausprobieren über einen längeren Zeitraum ins Feld gegeben, um sowohl die Menschen mit Demenz selbst als auch ihre Betreuungskräfte zu befähigen, ihre Wünsche und Anforderungen an die zu entwickelnde Technik anhand der Nutzungserfahrungen verbalisieren zu können. Im Projekt Teilhabe Digital wurden Tablets als Leihgeräte zur Verfügung gestellt, um die Technologie im jeweiligen Nutzungskontext ausprobieren zu können. Der Einsatz der Technologien wurde in beiden Projekten durch Betreuungskräfte begleitet, die ihre Beobachtungen in Bezug auf Aneignungsprozesse und Anwendungskontexte sowie Meinungen der Betroffenen in einem Tagebuch bzw. Beobachtungsbogen dokumentiert haben.

Partizipative und Nutzenden-orientierte Gestaltungsprozesse zeichnen sich durch ein iteratives Vorgehen aus – ein fortdauerndes Wechselspiel zwischen Techniknutzung, -evaluierung und -anpassung. Für die Evaluierung der Technik können ethnographische Methoden zum Einsatz kommen, die sich auf die Beobachtung in verschiedenen Stadien eines Prototyps und dessen Anpassung beziehen (»concurrent ethnography«) oder auf die Beobachtung der Nutzung eines bereits bestehenden Systems (»evaluative ethnography«) (Hughes et al., 1994). Diese unterscheiden sich auch in der Dauer des Feldaufenthalts der akademisch Forschenden. Da es sich bei Wohn- und Pflegeeinrichtungen um einen mehr oder weniger geschützten Rahmen für die dort betreuten Personen handelt, ist ein längerer Feldaufenthalt durch externe Forschende nicht ohne weiteres zu gewährleisten. In manchen Fällen kann es daher angebracht sein, gänzlich auf die Feldaufenthalte der akademischen Forschenden zu verzichten und stattdessen die Be-

treuungskräfte selbst im Sinne partizipativer Forschung für die teilnehmende Beobachtung als Co-Forschende zu schulen. Co-Forschende können eingesetzt werden, um sicherzustellen, dass »tatsächlich die Anliegen der Lebenswelt-Expert:innen berücksichtigt werden« (Von Unger, 2022, S. 311). Dies trifft vor allem dann zu, wenn die betreuten Personen selbst als Co-Forschende in ihrer Lebenswelt agieren. Grundsätzlich lässt sich sagen, dass die Intensität der Schulung davon abhängt, wie viel Vorwissen die Teilnehmenden in dem spezifischen Gegenstand haben und vom Grad der notwendigen Begleitung durch die akademisch Forschenden (Allweis & Burtscher, 2019). Allerdings muss dabei davon ausgegangen werden, dass die Schulungsphase für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen intensiver ausfällt als für deren Betreuungskräfte. Dies bezieht sich nicht nur auf die Schulung im Kontext der Techniknutzung, sondern auch hinsichtlich der Evaluierung der Technik als Co-Forschende.

4.3. Technikimplementierung

Menschen mit Demenz und Menschen mit intellektuellen Behinderungen leben zum Teil in besonderen Wohn- oder Pflegeeinrichtungen, deren Rahmenbedingungen und Infrastrukturen einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, ob eine neue technologiegestützte Lösung in der Einrichtung implementiert wird und wie erfolgreich bzw. nachhaltig dies geschieht.⁴ Die einzelnen Akteur:innen der Lebenswelt (Leitungspersonen, Betreuungskräfte oder andere Mitarbeitende, betreute Personen, Angehörige) sind diejenigen, die letztlich die Implementierung in der Einrichtung umsetzen, die jedoch in geeigneter Form wissenschaftlich begleitet wird. Rink (2022) geht davon aus, dass in Einrichtungen der Behindertenhilfe ein spezifisches Praxiswissen (z.B. Abläufe, Routinen, Kommunikation) vorliegt, das bei der Technikentwicklung und -anwendung berücksichtigt werden muss. Deshalb komme es primär auf eine interne Umsetzung des Implementierungsprozesses an, der auf die Steuerung durch externe Expert:innen weitgehend verzichtet. Gleiches kann für Pflegeeinrichtungen angenommen werden. Dadurch kann auch gewährleistet werden, dass die Technik tatsächlich sinnvoll in der Lebenswelt der betreuten Personen ankommt und in die Routinen und Abläufe im Betreuungsalltag integriert wird. Hier werden dann vor allem Betreuungskräfte und andere Professionelle als Co-Forschende adressiert.

Als wichtige Voraussetzung muss von Seiten der Einrichtung eine gewisse Infrastruktur (z.B. WLAN) bereitgestellt werden, die die Techniknutzung erfordert, sofern die Infrastruktur nicht selbst als Teil des Gestaltungsprozesses adressiert wird. Im Teilhabe Digital Projekt konnte bspw. von einigen Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe kein Internetzugang für die betreuten Personen gewährleistet werden. Deshalb mussten im Forschungsprozess die Verwendung eines mobilen Routers sowie mobiler Daten über einen Mobilfunkanbieter organisiert werden.

4 Die Technikimplementierung in Einrichtungen des Gesundheitswesens ist bereits ausführlich untersucht. Genannt sei an dieser Stelle das »nonadoption, abandonment, scale-up, spread, and sustainability (NASSS) framework« (Greenhalgh et al., 2017; Greenhalgh & Abimbola, 2019), mit dessen Hilfe komplexe Implementierungsprozesse in Gesundheitseinrichtungen z.B. im Bereich Telemedizin (James et al., 2021) untersucht werden können.

Grundsätzlich stellt die Einbindung aller Stakeholder in den gesamten Prozess von der Bedarfserhebung bis zur Implementierung einen wichtigen Faktor für eine erfolgreiche Integration der Lösung in den Versorgungsalltag der Betroffenen dar (Boyle et al., 2022). Im Projekt DIDEM zeigte sich, dass insbesondere Betreuungspersonen (formell und informell) eine entscheidende Rolle im Implementierungsprozess einnehmen, da sie diejenigen sind, die Menschen mit Demenz den Zugang zur Technik erst ermöglichen. Daneben bedarf es einer intensiven Schulung für alle am Implementierungsprozess beteiligten Stakeholder, um einen bewussten und sicheren Umgang mit der Technik zu fördern und Technikängste abzubauen. Eine negative Einstellung gegenüber der Technik wirkt sich auch auf die Technikakzeptanz der Betroffenen aus. Weiterhin zeigt sich im Projekt, dass eine leichte Bedienbarkeit maßgeblich zur Nutzungsbereitschaft der Betreuungspersonen beiträgt. Um diese sicherzustellen, empfiehlt sich ein iterativer Co-Design-Prozess, um eine kontinuierliche Überarbeitung und Anpassung der Technik an die Bedürfnisse der Nutzenden zu gewährleisten. Grundsätzlich sollten Technologien für Menschen mit Demenz erst dann in den Alltag integriert werden, wenn diese fehlerfrei funktionieren, da dies Frustrationen und Abwehrhaltungen sowohl bei den Betroffenen als auch den Betreuungspersonen auslösen kann (Dugstad et al., 2019; Ienca et al., 2018). Im Projekt DIDEM werden Lösungsideen daher in iterativen Schleifen gemeinsam mit den Stakeholdern erarbeitet, der Praxis jedoch noch nicht zur eigenständigen Nutzung überlassen. Gemeinsam mit Menschen mit Demenz und ihren Betreuungskräften werden u.a. technikgestützte Klanginterventionen gestaltet. Im Co-Design mit Menschen mit Demenz erwies es sich bisher als besonders hilfreich, anders als im Entwicklungsprozess üblich, bereits zu einem frühen Zeitpunkt konkrete und funktionale Prototypen zu verwenden, um den Beteiligten eine realistische Vorstellung der Technik zu vermitteln. Jede Co-Design Sitzung beleuchtet unterschiedliche Teilaspekte des Gesamtsystems, um die Beteiligten nicht zu überfordern. Ein erneuter Co-Design Workshop erfolgt grundsätzlich immer nur dann, wenn erkennbare Anpassungen am System oder seinen Teilkomponenten vorgenommen wurden. Eine summative Evaluation über einen längeren Zeitraum ist nur dann vorgesehen, wenn es der Reifegrad der Lösungen erlaubt.

Ergänzend zu den Erfahrungen im Projekt wird in der Literatur beschrieben, dass Menschen mit Demenz in einer frühen Phase der Diagnose bereits mit digitalen Technologien vertraut gemacht werden sollten, die sich idealerweise an Alltagsaktivitäten ausrichten, um eine proaktive Einführung zu fördern. Digitale Technologien sollten sich zudem an den Krankheitsverlauf adaptieren lassen, um die Nutzung stets an die veränderten individuellen Voraussetzungen anpassen zu können (Boyle et al., 2022).

Für die wissenschaftliche Begleitung des Implementierungsprozesses bietet es sich auch hier an, auf ethnographische Methoden zurückzugreifen, wobei sich die akademisch Forschenden als teilnehmende Beobachtende ins Feld begeben. Der Prozess wird begleitend beobachtet und nicht als top-down Vorgehen umgesetzt. Wichtig ist dabei allerdings, dass sich die Dynamiken im Feld weitgehend natürlich entfalten können. Das bedeutet zum Beispiel, dass sich die akademisch Forschenden bei auftretenden Problemen zurückhalten und den Akteur:innen im Feld die Möglichkeit geben, kreative Lösun-

gen zu finden. Bei schwerwiegenden Problemen können die akademisch Forschenden dann als First oder Second Level Support⁵ hinzugezogen werden.

5. Fazit

Technikentwicklungsprojekte, die die Verbesserung der Teilhabe von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zum Ziel haben, laufen Gefahr, den Bedarf der Zielgruppe zu verfehlen, wenn diese nicht aktiv in den Prozess miteinbezogen werden. Der Grad der Partizipation hängt davon ab, inwiefern die Personen verantwortungsvoll in den verschiedenen Phasen des Forschungs- und Entwicklungsprozesses einbezogen werden können und inwieweit der Einbezug gewünscht wird. Dies setzt nicht nur die Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen der spezifischen Zielgruppe seitens der akademisch Forschenden voraus, sondern auch einen Einbezug, der sich an den Möglichkeiten der Zielgruppe orientiert. Das bedeutet, dass es nicht immer angemessen erscheint, eine Einbindung auf höchster Partizipationsstufe anzustreben und Kompromisse auch in Bezug auf die Auswahl der partizipativen Methoden erforderlich werden. Andererseits muss sich die Qualität partizipativer Forschungs- und Entwicklungsprozesse daran messen lassen, ob eine echte Partizipation angestrebt wird oder sich der Status der Zielgruppe lediglich als Informant:innen definiert. In den beiden Beispielprojekten DIDEM und Teilhabe Digital wurde für jeden individuellen Fall erörtert, wie eine verantwortungsvolle Partizipation gestaltet werden kann. Deutlich wurde dabei, dass die Zusammenarbeit mit der Zielgruppe intensive Feldaufenthalte voraussetzt, die maßgeblich Einfluss auf die Möglichkeiten der partizipativen Einbindung nehmen. Auf der einen Seite tragen intensive Feldaufenthalte dazu bei, dass Forschende ein fundierteres Verständnis der Zielgruppe mit kognitiven Beeinträchtigungen entwickeln können, während auf der anderen Seite die Forschung im Feld eine authentische Partizipation ermöglicht, indem die Beteiligten in ihrer vertrauten Umgebung agieren können.

Literatur

- Allweis, T., & Burtscher, R. (2019). Der Wert gemeinsamer Forschung. In K.-P. Becker & R. Burtscher (Hg.), *Gemeinsam forschen—Gemeinsam lernen. Menschen mit Lernschwierigkeiten in der Partizipativen Gesundheitsforschung* (pp. 117–138). Stiftung Rehabilitationszentrum Berlin-Ost.
- Bernasconi, T., & Keeley, C. (2016). Empirische Forschung mit Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. *Teilhabe Jg.* 55, 1. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.2403.8000>

5 In diesem Kontext meint First Level Support, dass die akademisch Forschenden telefonisch oder per Mail kontaktiert werden können, um etwaige Probleme zu lösen. Second Level Support meint dementsprechend, dass die Forschenden Unterstützung vor Ort leisten, sollten sich die Probleme nicht über Mail oder Telefon lösen lassen.

- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics* (Eighth edition). Oxford University Press.
- Boyle, L. D., Husebo, B. S. & Vislapuu, M. (2022). Promotors and barriers to the implementation and adoption of assistive technology and telecare for people with dementia and their caregivers: a systematic review of the literature. *BMC health services research*, 22(1), 1573. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08968-2>
- Buchner, T. (2008). Das qualitative Interview mit Menschen mit so genannter geistiger Behinderung. Ethische Aspekte, Durchführung und die Anwendbarkeit im internationalen Vergleich. In G. Biewer, M. Schwinge, & M. Luciak (Hg.), *Begegnung und Differenz: Menschen—Länder—Kulturen. Beiträge zur Heil- und Sonderpädagogik* (pp. 516–528). Julius Klinkhardt.
- Buchner, T., Koenig, O., & Schuppener, S. (Hg.). (2016). *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen*. Julius Klinkhardt.
- Cambridge, P., & Forrester-Jones, R. (2003). Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: A case study of user-centred research. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28(1), 5–23. <https://doi.org/10.1080/136682503100008687>
- Chandra, M., Harbishettar, V., Sawhney, H. & Amanullah, S. (2021). Ethical Issues in Dementia Research. *Indian journal of psychological medicine*, 43(5 Suppl), S25–S30. <https://doi.org/10.1177/02537176211022224>
- Chen, K., & Zhang, H. (2015). Remote Paper Prototype Testing. *CHI 2015, Rethinking Evaluation for Today's HCI*, 77–80. <https://doi.org/10.1145/2702123.2702423>
- Chinn, D. & Balota, B. (2023). A systematic review of photovoice research methods with people with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*. Vorab-Onlinepublikation. <https://doi.org/10.1111/jar.13106>
- Cieslik, S., Klein, P., Compagna, D., & Shire, K. (2012). Das Szenariobasierte Design als Instrument für eine partizipative Technikentwicklung im Pflegedienstleistungssektor. In K. A. Shire & J. M. Leimeister (Hg.), *Technologiegestützte Dienstleistungsinnovation in der Gesundheitswirtschaft* (pp. 85–110). Gabler Verlag. https://doi.org/10.1007/978-3-8349-3506-9_4
- Cooper, A. (2004). *The Inmates Are Running the Asylum: Why High-Tech Products Drive Us Crazy and How to Restore the Sanity*. Sams Publishing.
- Dahlbäck, N., Jönsson, A. & Ahrenberg, L. (1993). Wizard of Oz studies—why and how. *Knowledge-based systems*, 6(4), 258–266.
- Dewing, J. (2008). Process Consent and Research with Older Persons Living with Dementia. *Research Ethics*, 4(2), 59–64. <https://doi.org/10.1177/1471301207075625> <https://doi.org/10.1177/1474701610800400205>
- Dewing, J. (2007). Participatory research. *Dementia*, 6(1), 11–25. <https://doi.org/10.1177/1471301207075625>
- Dugstad, J., Eide, T., Nilsen, E. R. & Eide, H. (2019). Towards successful digital transformation through co-creation: a longitudinal study of a four-year implementation of digital monitoring technology in residential care for persons with dementia. *BMC health services research*, 19(1), 366. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4191-1>
- Gaver, W. W., Boucher, A., Pennington, S. & Walker, B. (2004). Cultural probes and the value of uncertainty. *Interactions*, 11(5), 53–56. <https://doi.org/10.1145/1015530.1015555>

- Graham, C., Rouncefield, M., Gibbs, M., Vetere, F. & Cheverst, K. (2007). How probes work. In B. Thomas (Hg.), *ACM Other conferences, Proceedings of the 19th Australasian conference on Computer-Human Interaction Entertaining User Interfaces* (S. 29–37). ACM. <http://doi.org/10.1145/1324892.1324899>
- Greenhalgh, T., & Abimbola, S. (2019). The NASSS Framework – A Synthesis of Multiple Theories of Technology Implementation. *Applied Interdisciplinary in Health Informatics*, 193–204. <https://doi.org/10.3233/SHTI190123>
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsis, C., Lynch, J., Hughes, G., A’Court, C., Hinder, S., Fahy, N., Procter, R., & 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>
- Hagen, J. (2002). Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. *Geistige Behinderung*, 4.
- Hauser, M. (2016). Qualitätskriterien für die Inklusive Forschung mit Menschen mit Lernschwierigkeiten. In T. Buchner, O. Koenig, & S. Schuppener (Hg.), *Inklusive Forschung. Gemeinsam mit Menschen mit Lernschwierigkeiten forschen* (pp. 77–99). Julius Klinkhardt.
- Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L. & Lundh, U. (2007). Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics*, 14(5), 608–619. <https://doi.org/10.1177/0969733007080206>
- Hendriks, N., Huybrechts, L., Wilkinson, A. & Slegers, K. (2014). Challenges in doing participatory design with people with dementia. In H. Winschiers-Theophilus (Hg.), *ACM Digital Library, Proceedings of the 13th Participatory Design Conference Short Papers, Industry Cases, Workshop Descriptions, Doctoral Consortium papers, and Keynote abstracts – Volume 2* (pp. 33–36). ACM. <https://doi.org/10.1145/2662155.2662196>
- Hendriks, N., Slegers, K. & Duysburgh, P. (2015). Codesign with people living with cognitive or sensory impairments: a case for method stories and uniqueness. *CoDesign*, 11(1), 70–82. <https://doi.org/10.1080/15710882.2015.1020316>
- Hendriks, N., Slegers, K. & Wilkinson, A. (2019). The Relevance of Involving People with Dementia in Design Research. In R. Brankaert & W. A. IJsselstein (Hg.), *Communications in Computer and Information Science Ser. v.1117. Dementia Lab 2019: Making design work: engaging with dementia in context: 4th Conference, D-Lab 2019, Eindhoven, The Netherlands, October 21–22, 2019: proceedings*. Springer.
- Hendriks, N., Slegers, K. & Wilkinson, A. (2020). Against Dedicated Methods: Relational Expertise in Participatory Design with People with Dementia. In R. Brankaert (Hg.), *Human-Computer Interaction Ser. HCI and Design in the Context of Dementia*. Springer International Publishing AG.
- Hendriks, N., Truyen, F. & Duval, E. (2013). Designing with Dementia: Guidelines for Participatory Design together with Persons with Dementia. In D. Hutchison, T. Kanade, J. Kittler, J. M. Kleinberg, F. Mattern, J. C. Mitchell, M. Naor, O. Nierstrasz, C. Pandu Rangan, B. Steffen, M. Sudan, D. Terzopoulos, D. Tygar, M. Y. Vardi, G. Weikum, P. Kotzé, G. Marsden, G. Lindgaard, J. Wesson & M. Winckler (Hg.), *Lecture Notes in Computer Science: Bd. 8117. Human-computer interaction – INTERACT 2013: 14th IFIP TC 13*

- international conference, Cape Town, South Africa, September 2 – 6, 2013 ; proceedings, part I (Bd. 8117, pp. 649–666). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-642-40483-2_46
- Hughes, J., King, V., Rodden, T., & Andersen, H. (1994). Moving Out From The Control Room: Ethnography in System Design. In R. Futura & C. Neuwirth (Hg.), *Transcending Boundaries. Proceedings of the Conference on Computer Supported Cooperative Work* (pp. 429–439). ACM Press. <https://doi.org/10.1145/192844.193065>
- Hutchinson, H., Mackay, W., Westerlund, B., Bederson, B. B., Druin, A., Plaisant, C., Beaudouin-Lafon, M., Conversy, S., Evans, H., Hansen, H., Roussel, N. & Eiderbäck, B. (2003). Technology probes: inspiring design for and with families. In G. Cockton (Hrsg.), *ACM Conferences, Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (S. 17–24). ACM. <https://doi.org/10.1145/642611.642616>
- Ienca, M., Lipps, M., Wangmo, T., Jotterand, F., Elger, B. & Kressig, R. W. (2018). Health professionals' and researchers' views on Intelligent Assistive Technology for psychogeriatric care. *Gerontechnology*, 17(3), 139–150. <https://doi.org/10.4017/gt.2018.17.3.002.00>
- James, H. M., Papoutsis, C., Wherton, J., Greenhalgh, T., & Shaw, S. E. (2021). Spread, Scale-up, and Sustainability of Video Consulting in Health Care: Systematic Review and Synthesis Guided by the NASSS Framework. *Journal of Medical Internet Research*, 23(1), e23775. <https://doi.org/10.2196/23775>
- Kerguenne, A., Schaefer, H., & Taherivand, A. (2022). *Design Thinking—Die agile Innovations-Strategie* (2. Aufl.). Haufe.
- Killick, J. (2013). *Playfulness and Dementia: A Practice Guide* (University of Bradford Dementia Good Practice Guides) (1. Aufl.). Jessica Kingsley Publishers.
- Kirakowski, J., & Bevan, N. (1998). *Handbook of User-Centred Design*.
- Künemund, H. (2015). Chancen und Herausforderungen assistiver Technik. Nutzerbedarfe und Technikakzeptanz im Alter. *TATuP – Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, 24(2), 28–35. <https://doi.org/10.14512/tatup.24.2.28>
- Mattelmäki, T. (2005). Applying probes – from inspirational notes to collaborative insights. *CoDesign*, 1(2), 83–102. <https://doi.org/10.1080/15719880500135821>
- McCabe, L. & Innes, A. (2013). Supporting safe walking for people with dementia: User participation in the development of new technology. *Gerontechnology*, 12(1). <https://doi.org/10.4017/gt.2013.12.1.006.00>
- Meyer, F. (2018). Yes, we can(?) Kommunikative Validierung in der qualitativen Forschung. In F. Meyer, J. Miggelbrink, & K. Beurskens (Hg.), *Ins Feld und zurück—Praktische Probleme qualitativer Forschung in der Sozialgeographie* (S. 163–168). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-55198-1_20
- Miaskiewicz, T., & Kozar, K. A. (2011). Personas and user-centered design: How can personas benefit product design processes? *Design Studies*, 32(5), 417–430. <https://doi.org/10.1016/j.destud.2011.03.003>
- Murphy, J. & Oliver, T. (2013). The use of Talking Mats to support people with dementia and their carers to make decisions together. *Health & social care in the community*, 21(2), 171–180. <https://doi.org/10.1111/hsc.12005>
- Neate, T., Bourazeri, A., Roper, A., Stumpf, S. & Wilson, S. (2019). Co-Created Personas. In S. Brewster (Hg.), *ACM Digital Library, Proceedings of the 2019 CHI Conference on Hu-*

- man Factors in Computing Systems (pp. 1–12). Association for Computing Machinery. <https://doi.org/10.1145/3290605.3300880>
- Niedderer, K., Ludden, G., Cain, R. & Wölfel, C. (Hg.). (2019). *Technisches Design: Bd. 13. Designing with and for People with Dementia: Developing a Mindufl Interdisciplinary Co-Design Methodology: Wellbeing, Empowerment and Happiness*. TUDpress; Technische Universität Dresden. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:bsz:14-qucosa2-353220>
- Niediek, I. (2014). Das Problemzentrierte Interview bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. *Teilhabe Jg.* 53, 3, 100–105.
- Putnam, C., Rose, E., Johnson, E. J., & Kolko, B. (2009). Adapting User-Centered Design Methods to Design for Diverse Populations. *Information Technologies and International Development*, 5(4), 24.
- Rettig, M. (1994). Prototyping for tiny fingers. *Communications of the ACM*, 37(4), 21–27. <https://doi.org/10.1145/175276.175288>
- Rink, K. (2022). Vom technikeuphorischen Höhenflug zurück auf den organisationalen Boden. Über die komplexen Ausgangsbedingungen für die Digitalisierung von Organisationen der Behindertenhilfe. *Teilhabe*, 61(2), 68–73.
- Rosson, M. B., & Carroll, J. M. (2002). *Usability Engineering: Scenario-Based Development of Human-Computer Interaction*. Academic Press.
- Rosson, M. B., & Carroll, J. M. (2009). Scenario-Based Design. In A. Sears & J. A. Jacko (Hg.), *Human-Computer Interaction: Development Process* (pp. 145–164). CRC Press.
- Samsi, K. & Manthorpe, J. (2020). *Interviewing people living with dementia in social care research: Methods review*. https://www.sscr.nihr.ac.uk/wp-content/uploads/sscr-methods-review_mro22.pdf
- 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>
- Span, M., Hettinga, M., Groen-van de Ven, L., Jukema, J., Janssen, R., Vernooij-Dassen, M., Eefsting, J. & Smits, C. (2018). Involving people with dementia in developing an interactive web tool for shared decision-making: experiences with a participatory design approach. *Disability and rehabilitation*, 40(12), 1410–1420. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1298162>
- Strnadová, I. & Cumming, T. M. (2014). People with Intellectual Disabilities Conducting Research: New Directions for Inclusive Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 1–2. <https://doi.org/10.1111/jar.12075>
- Strübing, J., Hirschauer, S., Ayaß, R., Krähnke, U., & Scheffer, T. (2018). Gütekriterien qualitativer Sozialforschung. Ein Diskussionsanstoß. *Zeitschrift für Soziologie*, 47(2), 83–100. <https://doi.org/10.1515/zfs02-2018-1006>
- Trescher, H. (2017). *Wohnräume als pädagogische Herausforderung*. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-14803-4>
- Tsekleves, E., Bingley, A. F., Luján Escalante, M. A. & Gradinar, A. (2020). Engaging people with dementia in designing playful and creative practices: Co-design or co-creation? *Dementia (London, England)*, 19(3), 915–931. <https://doi.org/10.1177/1471301218791692>
- 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* (pp. 21–62). Springer Fachmedien Wiesbaden.
- 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* (pp. 305–320). Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-38305-3_16
- Wallace, J., Wright, P. C., McCarthy, J., Green, D. P., Thomas, J. & Olivier, P. (2013). A design-led inquiry into personhood in dementia. In W. E. Mackay (Hg.), *ACM Conferences, Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (pp. 2617–2626). ACM. <https://doi.org/10.1145/2470654.2481363>
- Walmsley, J., Strnadová, I., & Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 751–759. <https://doi.org/10.1111/jar.12431>
- Wang, C. & Burris, M. A. (1997). Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health education & behavior: the official publication of the Society for Public Health Education*, 24(3), 369–387. <https://doi.org/10.1177/109019819702400309>
- Wass, S. & Safari, M. C. (2020). Photovoice-Towards Engaging and Empowering People with Intellectual Disabilities in Innovation. *Life (Basel, Switzerland)*, 10(11). <https://doi.org/10.3390/life10110272>
- Weid-Goldschmidt, B. (2021). *Zielgruppen Unterstützter Kommunikation. Fähigkeiten einschätzen—Unterstützung gestalten* (2. Aufl.). Loeper.
- Witzel, A. (1985). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie: Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (pp. 227–255). Beltz. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ss0ar-5630>
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung/ Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Art. 22.