

Die Digitale Tagebuch-Impuls-Methode

Herausforderungen und Potenziale bei der Implementation digitaler (Erhebungs-) Methoden im Kontext partizipativer Forschung und Entwicklung mit Angehörigen von pflegebedürftigen Kindern

Laura Blasius
Fakultät für
Angewandte
Sozialwissenschaften
Technische Hochschule
Köln
laura.blasius@th-koeln.de

Johanna Krieser
Fakultät für
Angewandte
Sozialwissenschaften
Technische Hochschule
Köln
johanna.krieser@th-koeln.de

Britta Levering
Fakultät für
Angewandte
Sozialwissenschaften
Technische Hochschule
Köln
britta.levering@th-koeln.de

Isabel Zorn
Fakultät für
Angewandte
Sozialwissenschaften
Technische Hochschule
Köln
isabel.zorn@th-koeln.de

ZUSAMMENFASSUNG

Informell pflegende Angehörige von Kindern mit erhöhtem Unterstützungs- und Pflegebedarf sind stark belastet, gesundheitlich beeinträchtigt, haben eine niedrigere Lebensqualität und sind in der Gesellschaft kaum sichtbar sowie unterrepräsentiert. Sie sind von Behinderung im Sinne der *third party disability* betroffen. Mitunter durch die Bewältigung der herausfordernden Lebensumstände entsteht Alltagsexpertise welche bislang kaum beforscht und anerkannt ist.

Die Beteiligung der Personengruppe an partizipativer Forschung und Entwicklung kann einen Beitrag zur Verbesserung deren Situation leisten, erfordert jedoch Ressourcen die bereits ausgelastet sind. Um die zusätzliche Belastung durch Tätigwerden als Co-Forscher*innen zu minimieren, ist die Verwendung zeitlich und örtlich unabhängiger digitaler Medien hervorzuheben.

Die *Digitale Tagebuch-Impuls-Methode* als Einzelerhebungsmethode ist eine Messenger vermittelte (*mobile instant messaging*) dialogische Kommunikation zwischen hauptamtlich Forschenden und Co-Forscher*innen aus der Zielgruppe. Theoriebasierte Impulse, durch hauptamtlich Forschende versendet, sollen dabei die multimediale und strukturierte Selbstbeobachtung innerhalb des individuellen Alltags der Zielgruppe ermöglichen. Die heterogenen, impliziten Wissens- und Erfahrungsbestände der Co-Forscher*innen werden sichtbar und können (auch von ihnen selbst) als Expertise anerkannt und transferiert werden.

Die Methode wird als Beitrag zum Workshop hinsichtlich der Potenziale, Herausforderungen und Grenzen diskutiert. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen dazu bei, Kriterien und Rahmenbedingungen zu formulieren, die die Teilnahme von stark belasteten und marginalisierten Zielgruppen an Forschung und

Entwicklung ermöglichen. Darüber hinaus wird aufgezeigt, wie spezifische Bedürfnisse durch digitale Erhebungsmethoden adressiert werden können.

CCS CONCEPTS

- Human-centered computing-Ubiquitous and mobile computing-Ubiquitous and mobile devices-Mobile devices
- Human-centered computing-Human computer interaction (HCI)-Interaction techniques-Text input

SCHLAGWÖRTER

Partizipation, Empowerment, informelle Pflege, digitale Forschungsmethoden

ACM Referenzformat:

Laura Blasius, Johanna Krieser, Britta Levering und Isabel Zorn. 2024. Die Digitale Tagebuch-Impuls-Methode: Herausforderungen und Potenziale bei der Implementation digitaler (Erhebungs-) Methoden im Kontext partizipativer Forschung und Entwicklung mit Angehörigen von pflegebedürftigen Kindern. In *Mensch und Computer 2024 – Workshopband, Gesellschaft für Informatik e.V., September 1–4, 2024, Karlsruhe, Germany*. <https://doi.org/10.18420/muc2024-mci-ws14-198>

1 BE_HINDERUNG¹ VON ANGEHÖRIGEN PFLEGEBEDÜRFTIGER KINDER: THIRD PARTY DISABILITY

Obwohl rund 99 % der Kinder mit erhöhtem Unterstützungs- und Pflegebedarf im häuslichen Umfeld versorgt werden [9], sind pflegende Angehörige dieser Personengruppe den Angehörigen von pflegebedürftigen Senior*innen gegenüber in ihrer Sichtbarkeit und gesellschaftlichen Repräsentation vernachlässigt [5].

Mensch und Computer 2024 – Workshopband, Gesellschaft für Informatik e.V., September 1–4, 2024, Karlsruhe, Germany
© 2024 by Laura Blasius, Johanna Krieser, Britta Levering, Isabel Zorn is licensed under CC BY-SA 4.0. Publication rights licensed to GI.
<https://doi.org/10.18420/muc2024-mci-ws14-198>

¹ Behindertenrechtsaktivist*innen heben die soziale Konstruiertheit von Behinderung hervor. Nicht der Mensch ist behindert, sondern Menschen werden durch gesellschaftliche Strukturen, Diskurse und Handlungen behindert [10, 11, 16].

Informell pflegende Eltern, An- und Zugehörige die Kinder mit erhöhtem Unterstützungs- und Pflegebedarf im häuslichen Umfeld versorgen, sind hoch belastet, subjektiv wie objektiv in ihrer Gesundheit beeinträchtigt und haben eine verminderte Lebensqualität [2, 13]. Sie erleben neben Herausforderungen der individuellen Situation strukturelle Be_hinderung(en) durch u.a. einen „Dschungel der Zuständigkeiten“ seitens der Sozialleistungsträger [6]. Die Anforderungen der Pflegesituation erfordern in hohem Maße Tribut bis hin zum „Exit“ [7] und haben in allen Lebensbereichen erheblichen Einfluss auf die Verwirklichung eigener Bedarfe.

Mit Bezugnahme auf die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit* (ICF) als Referenzrahmen für die Beurteilung der Komponenten von Gesundheit, können Limitationen für informell pflegende Angehörige in der Komponente *Aktivitäten und Partizipation* festgestellt werden. Im Besonderen die Aspekte *Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen (d7)*, *Bedeutende Lebensbereiche (d8)*, *Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben (d9)* [18] sind berührt. Hierbei handelt es sich um Einschränkungen, die als *third-party-disability* der pflegenden Angehörigen [4, 14, 18] begriffen werden.

2 PARTIZIPATIVE FORSCHUNG UND ENTWICKLUNG MIT ANGEHÖRIGEN VON PFLEGEBEDÜRFTIGEN KINDERN

Das partizipative Forschungs- und Entwicklungsvorhaben „Identifizierung, Visualisierung und Transfer familiärer Innovationen aus dem Alltag mit pflegebedürftigen Kindern, Kurztitel: Pflegeschätze“ hat zum Ziel, einen wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Beitrag zur Verbesserung der Situation informell pflegender Angehöriger von Kindern zu leisten.

Sowohl in ihrer individuellen Situation als auch in der Bewältigung struktureller Barrieren werden pflegende Angehörige zu Expert*innen im eigenen Alltag. Im familiären Alltag sowie in nicht-alltäglichen Situationen (bspw. Krankenhausaufenthalte) entstehen innovative und/oder kreative Praktiken, Prozesse und Artefakte – *Pflegeschätze*. Diese helfen, Herausforderungen zu bewältigen und das familiäre Leben zu gestalten. Informell Pflegende entwickeln *Pflegeschätze* auf Grundlage ihres (Erfahrungs-) Wissens allein oder im Austausch mit anderen Menschen. *Pflegeschätze* sind dabei nicht zwingend bewusst, es handelt sich oft um implizites Wissen.

Dieses Wissen soll identifiziert, visualisiert und transferiert werden. Dabei ist die Einbindung der hoch belasteten und heterogenen Zielgruppe als Co-Forscher*innen eine komplexe Herausforderung. Einerseits ist die Motivation zur Beteiligung hoch, andererseits ist die Zielgruppe in ihren Ressourcen bereits ausgelastet. Wie kann die Zielgruppe dennoch partizipieren und

wie kann das implizite Wissen als Expertise der Zielgruppe entdeckt und sichtbar gemacht werden?

3 DIE DIGITALE TAGEBUCH-IMPULSMETHODE: MOBILE EXPLIKATION VON ALLTAGSEXPERTISE

Im Folgenden wird das geplante Vorgehen der Einzelerhebung mittels der *Digitalen Tagebuch-Impuls-Methode* beschrieben. Vor Beginn der Erhebung erhält jede teilnehmende Person eine persönliche oder digitale Einführung in Methodik, Technik und formale Aspekte durch die hauptamtlichen Forscher*innen und wird anschließend zur Co-Forscher*in der eigenen Lebenswelt.

In der Erhebungsphase erhalten Co-Forscher*innen per *mobile instant messaging* Impulse. Hierbei handelt es sich um theoriebasierte, vorab formulierte Fragen und Denkanstöße zu verschiedenen Themenbereichen (Alltagsbetrachtung, Bedürfniserfüllung und Entlastung, Nicht-Alltägliches, Ideen und Tipps) die von hauptamtlichen Forscher*innen entwickelt und versendet werden². Unterstützt durch die Impulse erheben Co-Forscher*innen in ihrem Alltag Daten zu ihren eigenen *Pflegeschätzen*. Die Datenerhebung ist multimedial (Texte, Tonaufzeichnungen, Fotografien oder Videos (u.a.) dokumentiert.

Die Wahl des Messenger Dienstes obliegt den Co-Forscher*innen. Angeboten werden WhatsApp und Threema Education, wobei Threema-Lizenzen zur Verfügung gestellt werden können. Nach Abschluss der Erhebung wird die Datensammlung von hauptamtlichen Forscher*innen ausgewertet, um *Pflegeschätze* zu identifizieren. In einem digitalen, leitfadengestützten Abschlussinterview befragen die hauptamtlichen Forscher*innen die Co-Forschenden zu Selbsterfahrung im Prozess der Erhebung und zu Entstehungsbedingungen der *Pflegeschätze*.

Basierend auf Photovoice [17], Diary-Verfahren [8], Cultural Probes [3] und der mobilen Ethnografie [15] soll die *Digitale Tagebuch-Impuls-Methode* mittels *mobile instant messaging* eine multimediale und strukturierte Selbstbeobachtung innerhalb des eigenen Alltags ermöglichen. Um die zusätzliche Belastung durch Tätigwerden als Co-Forscher*innen zu minimieren, werden zeitlich und örtlich unabhängige digitale Medien verwendet [1, 12]. Die Impulse sollen Co-Forscher*innen bei der Exploration und Explikation ihrer heterogenen, impliziten Wissens- und Erfahrungsbestände unterstützen. Das (Erfahrungs-)Wissen der Co-Forscher*innen wird sichtbar und kann (auch von ihnen selbst) als Expertise anerkannt werden.

4 BEITRAG ZUM WORKSHOP

Die *Digitale Tagebuch-Impuls-Methode* befindet sich derzeit in Entwicklung. Die Zielgruppe hat hierbei über Mitspracherechte hinaus die Möglichkeit an der Entwicklung, Durchführung,

² Perspektivisch soll möglich sein, dass Co-Forscher*innen nach einer erweiterten Einführung Impulse an andere Co-Forscher*innen versenden.

Analyse und Interpretation von Daten, punktuell oder langfristig, zu partizipieren. Im Workshop wird vorgestellt, welche Herausforderungen und Potenziale sowie Grenzen der partizipativen Entwicklung und Implementation der *Digitalen Tagebuch-Impuls-Methode* zur Exploration und Explikation von Alltagsexpertise informell pflegender Angehöriger von Kindern gefunden wurden. Die Methode soll diskutiert werden. Die Erkenntnisse leisten einen Beitrag zur Formulierung von Kriterien und Rahmenbedingungen zur Ermöglichung von Beteiligung an Forschung für hochbelastete und marginalisierter Zielgruppen und dazu, wie spezifischen Bedürfnissen mittels digitaler Erhebungsmethoden begegnet werden kann.

DANKSAGUNG

Das zugrunde liegende Vorhaben wurde mit Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen des Forschungsprogramms „Miteinander durch Innovation – Interaktive Technologien für Gesundheit und Lebensqualität“ gefördert (Förderkennzeichen: 16SV9227).

LITERATUR

- [1] Ulrich Bröckling. 2016. Auch Aufrichten ist Zurichten: Das Paradox des Empowerment. *Merz / Medien & Erziehung* 40, 3, 9–16.
- [2] Bahar Çolak and İlknur Kahriman. 2023. Evaluation of Family Burden and Quality of Life of Parents with Children with Disability. *The American Journal of Family Therapy* 51, 2, 113–133. DOI: <https://doi.org/10.1080/01926187.2021.1941421>.
- [3] Bill Gaver, Tony Dunne, and Elena Pacenti. 1999. Design: Cultural probes. *interactions* 6, 1, 21–29.
- [4] Meghann Grawburg, Tami Howe, Linda Worrall, and Nerina Scarinci. 2013. A qualitative investigation into third-party functioning and third-party disability in aphasia: Positive and negative experiences of family members of people with aphasia. *Aphasiology* 27, 7, 828–848. DOI: <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.768330>.
- [5] Fabienne Helms and Lara Röder. 2023. Kinderpflege-Studie 2023: Pflegebedürftige Kinder.
- [6] Sven Jennessen. 2022. Familien mit pflegebedürftigen Kindern. Lebenslagen – Herausforderungen – Teilhabe. In *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*, Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmei, Stefan Greß, Jürgen Klauber and Antje Schwinger, Eds. Springer Open, Heidelberg, 17–29. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_2.
- [7] Amie Koch, Arthi S. Kozhumam, Erika Seeler, Sharron L. Docherty, and Debra Brandon. 2021. Multiple Roles of Parental Caregivers of Children with Complex Life-Threatening Conditions: A Qualitative Descriptive Analysis. *Journal of pediatric nursing* 61, 67–74. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.017>.
- [8] Alexa M. Kunz. 2018. *Einführung in Diary-Verfahren: Theorie und Praxis in qualitativer Forschung*. Grundlagentexte Methoden. Beltz Juventa, Weinheim.
- [9] Sören Matzk, Chrysanthi Tsiasioti, Susann Behrendt, Kathrin Jürchott, and Antje Schwinger. 2022. Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*, Klaus Jacobs, Adelheid Kuhlmei, Stefan Greß, Jürgen Klauber and Antje Schwinger, Eds. Springer Open, Heidelberg, 251–286. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6_17.
- [10] Mika Murstein. 2021. I'm a queerfeminist cyborg, that's okay: Gedankensammlung zu Anti/Ableismus. edition assemblage, Münster.
- [11] Katharina Payk. 2019. Hä? Was bedeutet be_hindert? *Missy Magazine* 12, 01.
- [12] Alexander Röhm. 2016. Destigmatisierung und soziale Medien: Selbstbestimmung, Empowerment und Inklusion? *Merz / Medien & Erziehung* 4, 3, 17–23.
- [13] Karim Savari, Maedeh Naseri, and Yasaman Savari. 2023. Evaluating the Role of Perceived Stress, Social Support, and Resilience in Predicting the Quality of Life among the Parents of Disabled Children. *International Journal of Disability, Development and Education* 70, 5, 644–658. DOI: <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>.
- [14] Nerina A. Scarinci, Louise M. Hickson, and Linda E. Worrall. 2011. Third-Party Disability in Spouses of Older People With Hearing Impairment. *Perspect Aural Rehab Instr* 18, 1, 3–12. DOI: <https://doi.org/10.1044/ari18.1.3>.
- [15] Marc Stöckdorn, Birgit Frischhut, and Josef S. Schmid. 2014. Mobile ethnography: A pioneering research approach for customer-centered destination management. *Tourism analysis*.
- [16] Tomke Thielebein. 2022. *Be_hinderung ist ein Konstrukt* (2022). Retrieved July 23, 2024 from https://blogs.fu-berlin.de/abv-gender-diversity/2022/11/01/be_hinderung-ist-ein-konstrukt%EF%BF%BC/.
- [17] Caroline Wang and Mary A. Burris. 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.
- [18] World Health Organization. 2001. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)* (2001). Retrieved July 25, 2024 from <https://icd.who.int/browse/2024-01/icf/en>.