



DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR  
PFLEGEWISSENSCHAFT e.V.



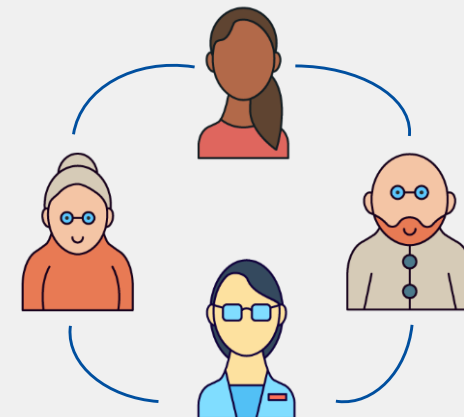
# „Dafür braucht man halt Zeit“ -

## Grenzen und Möglichkeiten partizipativer Forschung

### mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

*Franziska Anushi Jagoda, M.Sc., Prof. Margareta Halek*

*Lehrstuhl für Pflegewissenschaft  
Universität Witten/Herdecke*



# Informationen zum Projekt

- Betreuerinnen
  - Prof. Margareta Halek, Lehrstuhl für Pflegewissenschaft, Universität Witten/Herdecke
  - Prof. Claudia Müller, Lehrstuhl IT für die Alternde Gesellschaft, Universität Siegen
- Von Februar 2023 bis Januar 2025 durch die Fakultät für Gesundheit der Universität Witten/Herdecke intern gefördert



# Hintergrund I



## Partizipative Forschung



*"[...] research being carried out 'with' or 'by' members of the public rather than 'to', 'about' or 'for' them"*  
(INVOLVE, 2012)

Projektbeirat

Entscheidungen  
über  
Forschungsfragen

Datenerhebung  
und/oder -analyse

Projektförder:innen fordern in den letzten Jahren vermehrt partizipative Forschung ein [3]

- Untersuchungen deuten darauf hin, dass Prioritäten pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz im Rahmen der Entwicklung von Dienstleistungen zu deren Unterstützung übersehen wurden [1]
- Pflege von Menschen mit Demenz ist gleichzeitig für pflegende Angehörige mit Belastungen, einem hohen Zeitaufwand und der Vernachlässigung eigener Pflichten verbunden [2]

# Hintergrund II



Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz als hoch belastete Gruppe [4,5]

Partizipative Forschung: erhöhter zeitlicher und kognitiver Aufwand [6]



Wie kann dies gut zusammen funktionieren?





**Empirische Konzeptentwicklung für den angemessenen Einbezug pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in pflegerelevante Forschungsprojekte, um ihrer Rolle im Versorgungsarrangement gerecht zu werden.**





Auf welche Art und Weise können pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in pflegerelevante Forschungsprojekte einbezogen werden, damit ein solches Vorgehen für sie machbar und sinnvoll ist?

Wie gestaltet sich die Partizipation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in bereits durchgeführten Forschungsprojekten?

Was sind Voraussetzungen und Barrieren zur Partizipation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz an pflegerelevanten Forschungsprojekten aus Sicht dieser Gruppe?

Welche Typen und damit Möglichkeiten des Einbezugs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz lassen sich im Zusammenhang mit der Partizipation dieser Gruppe unterscheiden?



## Überblick

### Teilstudie I

1

#### Scoping Review

Abbildung des Status Quo partizipativer Forschung mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz [7]

### Teilstudie II

2

#### Interviewstudie

Pragmatisch-fokussierte Studie [8] als Momentaufnahme

3

#### Typenbildendes Verfahren

Abbildung der komplexen, sozialen Realität [9]



# Vorläufige Ergebnisse

## Stand der Arbeiten – Scoping Review

Jagoda et al. *Systematic Reviews* (2024) 13:277  
<https://doi.org/10.1186/s13643-024-02696-w>

Systematic Reviews

PROTOCOL

Open Access

### Involvement of family caregivers in dementia care research: a scoping review protocol



Franziska Anushi Jagoda<sup>1\*</sup>, Julian Hirt<sup>2,3</sup>, Claudia Mueller<sup>4</sup> and Margareta Halek<sup>1</sup>

#### Abstract

**Background** Family caregivers of people with dementia are a distinct group due to the particularly stressful and time-intensive care situation at home. Despite these challenges, involving them in research is crucial to better understand and address their specific needs. However, little evidence exists regarding a tailored approach for researchers for this group considering their situation at home.

**Methods** A scoping review will be conducted following the Joanna Briggs Institute methodological guidance, including the databases MEDLINE (PubMed), CINAHL, Scopus (Elsevier), and PsycINFO (EBSCO). The review will include family caregivers of people with dementia, regardless of age, gender, or ethnicity, who have been actively involved in research throughout the research process. Moreover, sources of evidence from any country in both English and German are eligible for inclusion. Sources will be screened by two independent reviewers. Results will be extracted using a tailored charting tool and presented in the final report according to the research questions and objectives.

**Discussion** Developing a tailored approach to involve family caregivers of people with dementia in research and development has profound importance to both the scientific community and the target group itself.

**Systematic review registration** Open Science Framework <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/PMZYV>.

**Keywords** Nurse, Nursing, Family caregiver, Dementia, Involvement, Research

- Scoping Review Protokoll veröffentlicht (November 2024)

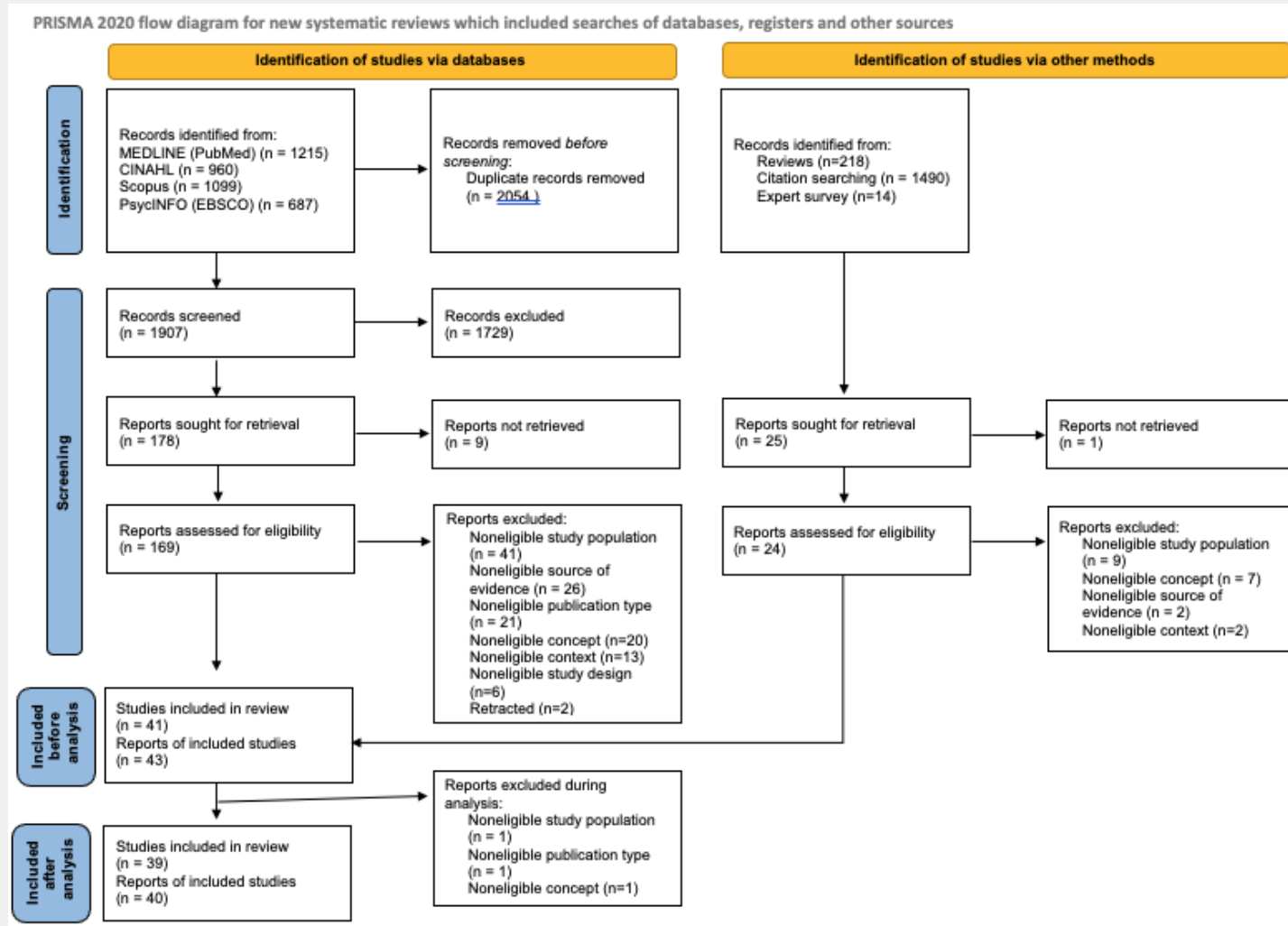


30.01.2025



# Vorläufige Ergebnisse

## Stand der Arbeiten – Scoping Review



- 40 Studien in Scoping Review eingeschlossen
- Besonderheit: Konsultation der Ergebnisse des Scoping Reviews mit vier pflegenden Angehörigen (Dezember 2024)
- Manuskript in Bearbeitung



# Vorläufige Ergebnisse

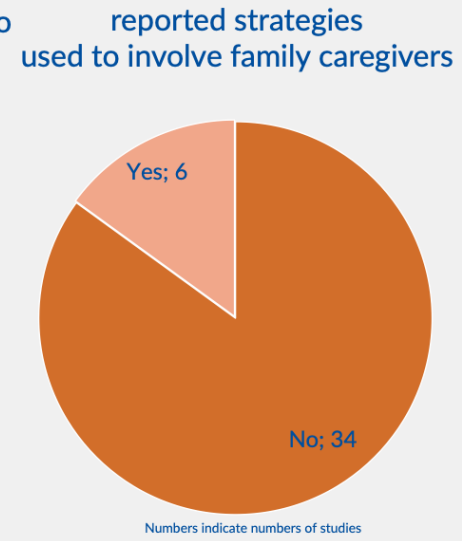
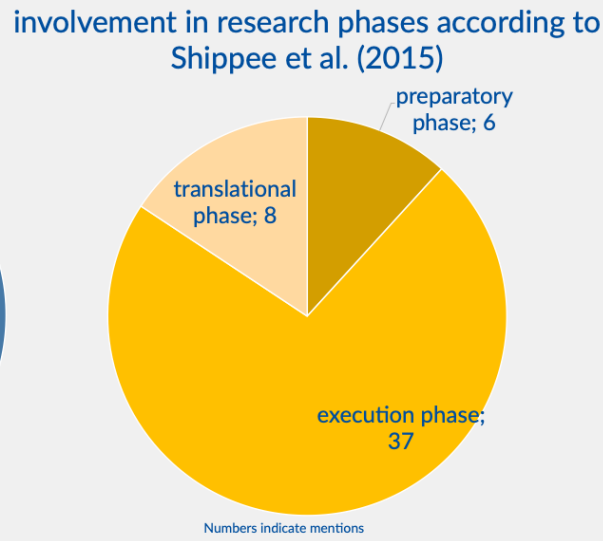
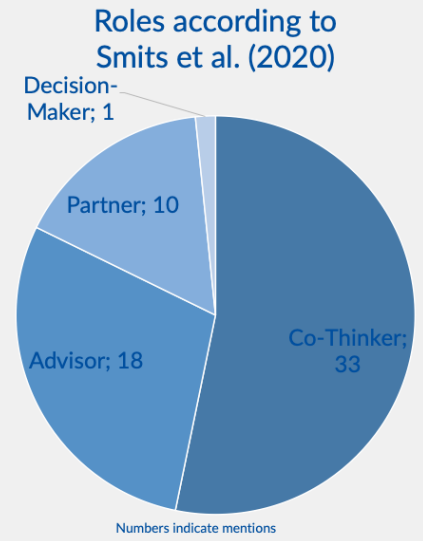
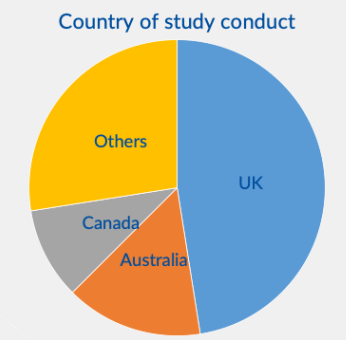
## Stand der Arbeiten – Scoping Review

### Auszug Ergebnisse, Poster zum Alzheimer Europe Kongress 2024 in Genf (CH)

#### RESULTS

Records identified  
(n=5689)

Records included in  
narrative synthesis  
(n=40)



	Reported by family caregivers	Reported by researchers
Barriers	6	4
Enablers	6	3
Impact	6	13



# Vorläufige Ergebnisse

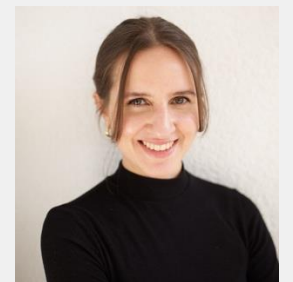
## Stand der Arbeiten – Interviewstudie mit pflegenden Angehörigen

- Bisher 10 Interviews geführt
- Gewinnung der Teilnehmer:innen gestaltet sich als schwierig aufgrund der Belastungen im Rahmen der Versorgung





## Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Franziska Anushi Jagoda, MSc.  
Lehrstuhl für Pflegewissenschaft  
Universität Witten/Herdecke  
[Franziska.jagoda@uni-wh.de](mailto:Franziska.jagoda@uni-wh.de)



- [1] Armstrong, M. J., Gamez, N., Alliance, S., Majid, T., Taylor, A., Kurasz, A. M., . . . Smith, G. (2020). Research priorities of caregivers and individuals with dementia with Lewy bodies: An interview study. *PLoS One*, 15(10), e0239279. doi:10.1371/journal.pone.0239279
- [2] Zucchella, C., Bartolo, M., Pasotti, C., Chiapella, L., & Sinforiani, E. (2012). Caregiver burden and coping in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 26(1), 55-60. doi:10.1097/WAD.0b013e31821aa6de
- [3] Bundesministerium für Bildung und Forschung. Bekanntmachung vom 16.11.2021 „Nähe über Distanz – Mit interaktiven Technologien zwischenmenschliche Verbundenheit ermöglichen“ <https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/bekanntmachungen/de/2021/11/2021-11-26-Bekanntmachung-NaehueberDistanz.html> (zuletzt geprüft am 28.02.2024)
- [4] Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340- 350. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/inr.12194>
- [5] Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta- analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 62(2), P126-137. doi:10.1093/geronb/62.2.p126
- [6] Slattery, P., Saeri, A. K., & Bragge, P. (2020). Research co-design in health: a rapid overview of reviews. *Health Res Policy Syst*, 18(1), 17. doi:10.1186/s12961-020-0528-9
- [7] Aromataris, E., & Munn, Z. (2021). JBI Manual for Evidence Synthesis. Retrieved from <https://synthesismanual.jbi.global/>
- [8] Flick, U. (2011). *Qualitative Sozialforschung - Eine Einführung*. Rowohlt Verlag GmbH.
- [9] Kelle, U., & Kluge, S. (2010). *Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkonstrastierung in der qualitativen Sozialforschung (Vol. 2., überarbeitete Auflage)*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- [10] Braun, V. and Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychol- ogy. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). pp. 77-101. ISSN 1478-0887