



Netzwerk  
Altersforschung  
Network Aging Research

RUPRECHT-KARLS-  
UNIVERSITÄT  
HEIDELBERG



## Information für Studienteilnehmer/innen

*für die Studie*

### **Paarbeziehung bei Demenz**

Sehr geehrte Studienteilnehmerin, sehr geehrter Studienteilnehmer,  
wir freuen uns über Ihr Interesse an der Studie „Paarbeziehung bei Demenz“.

#### **Warum wird dieses Projekt durchgeführt?**

Für viele Menschen ist die Zufriedenheit mit ihrer Partnerschaft zentral für ihr Wohlbefinden. Wenn ein Partner eine Demenz entwickelt, betrifft das auch viele Aspekte der Beziehung, weil sich durch die gesundheitliche Veränderung des Partners auch der gewohnte Alltag verändert.

Seit mehreren Jahrzehnten hat sich die Forschung auf die Belastung der Angehörigen konzentriert. Aber auch dort, wo Forscher sich mit den Veränderungen in der Beziehung beschäftigen, wird sie meist nur aus Sicht des Angehörigen untersucht und die des Menschen mit Demenz vernachlässigt. Auch die Beratungsangebote konzentrierten sich noch in jüngerer Vergangenheit auf den pflegenden Partner. Zu einer Paarbeziehung gehören aber zwei Menschen, die mit ihren Interessen aufeinander Bezug nehmen.

Ich will in meiner Doktorarbeit deshalb die Herausforderungen im Alltag vom Standpunkt beider Partner erklären: Wie erleben beide Partner die Beziehung? Welche Anforderungen stellt sie für beide Partner? Was wird dadurch im Umgang miteinander zur Herausforderung, was stellt andererseits kein Problem dar? Auch die Lebensbedingungen dürften dabei eine Rolle spielen: Welche Unterstützung ist hilfreich, wo fehlt es an Unterstützung?

#### **Was kommt bei einer Teilnahme auf Sie zu?**

Die Studie dient dem Verständnis ihrer persönlichen Situation und ist keine Beratung oder Therapie. Wenn sie als Paar mit der Teilnahme einverstanden sind, werde ich mit Ihnen ein Vorgespräch führen, um sie mündlich und schriftlich über die Studie zu informieren. Sie haben die Gelegenheit, mit mir mögliche Bedenken zu besprechen oder nachzufragen, wenn etwas unklar geblieben ist.

Geplant sind drei Gespräche insgesamt, die innerhalb eines überschaubaren Zeitraums geführt werden sollen, um den Zeitaufwand für Sie in Grenzen zu halten. Das erste Gespräch ist gemeinsam, anschließend sollen zwei Einzelgespräche geführt werden. Die beiden Einzelgespräche werden streng vertraulich behandelt und das von Ihnen Gesagte Ihrem Partner nicht mitgeteilt. Ich würde Sie gerne zu Hause treffen, in der Ihnen vertrauten Umgebung. Die Gespräche werden aufgezeichnet, verschriftlicht und anschließend wissenschaftlich ausgewertet.

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig. Sie können Ihr Einverständnis jederzeit ohne Angaben von Gründen und ohne Nachteile zurückziehen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden.

Das Sprechen über die eigene Beziehung kann unter Umständen, die Beziehung so verändern, daß Sie sich dadurch belastet fühlen. Sie erhalten zu Beginn Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten, falls Sie Beratung, Therapie oder ärztliche Behandlung in Anspruch nehmen wollen. Außerdem erhalten sie Informationen über Beratungsstellen, die sie über soziale und finanzielle Hilfen informieren.

### **Was geschieht mit den persönlichen Informationen?**

Gewonnene Daten werden anonymisiert bzw. pseudonymisiert und verschlossen aufbewahrt und unterliegen der Schweigepflicht und den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes. Rückschlüsse auf Ihre Person sind dann nicht mehr möglich. Die Daten werden so lange aufbewahrt, wie es die Auswertung und Dokumentation der Studie erfordert. Sie werden unter keinen Umständen an andere, nicht an der Studie beteiligte Personen, weitergegeben. Ihre Daten werden eventuell in Arbeitssitzungen mit anderen Forschern ausgewertet. Auch hier werden sie streng vertraulich und in anonymisierter bzw. pseudonymisierter Form behandelt. Sie können jederzeit die Löschung ihrer Daten verlangen. Darüber hinaus können Sie jederzeit eine Kopie der abgeschriebenen Gespräche verlangen. Einzelne Passagen der Gespräche können im Rahmen der Doktorarbeit ebenfalls in anonymisierter bzw. pseudonymisierter Form zitiert werden.

### **Wie werden die Rechte des Menschen mit Demenz berücksichtigt?**

Die Freiwilligkeit und die Zustimmung zur Teilnahme werden kontinuierlich, d.h. vor jedem Gespräch überprüft und nicht nur einmalig am Anfang. Dabei werden sowohl sprachliche als auch nicht-sprachliche Signale beachtet. Sollten Zweifel an der Freiwilligkeit der Teilnahme aufkommen, wird die Studie mit dem Paar nicht weitergeführt. Der Interviewer achtet im Paargespräch darauf, daß beide Partner gleichberechtigt zur Wort kommen und schlägt Gesprächsregeln vor, die einen konstruktiven Umgang miteinander ermöglichen sollen.

Der Ablauf des Paarinterviews und des Einzelinterviews wird den Bedürfnissen des Menschen mit Demenz anpaßt, was Zeitpunkt, Ort und Dauer angeht. Gleiches gilt für die Interviewführung, die ebenfalls auf die Bedürfnisse des Menschen mit Demenz abgestimmt wird.

Haben Sie vor Beginn der Studie noch Fragen oder Bedenken? Dann stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung.

**Für die Durchführung dieser Studie wurde von der Ethikkommission der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg die Zustimmung eingeholt.**

**Kontakt Daten: Diplom-Pädagoge Florian Bödecker, Tel. 06221 548120 oder e-mail [paare@nar.uni-heidelberg.de](mailto:paare@nar.uni-heidelberg.de)**