



Informationsblatt für Studienteilnehmer*innen an der Studie
„Belastungserleben bei Angehörigen von Schlaganfallpatient*innen“

Sehr geehrte*r Studienteilnehmer*in,

hiermit bitten wir um Ihre Teilnahme an einem wissenschaftlichen Forschungsprojekt der Arbeitsgruppe für Klinische Psychologie und Psychotherapie der Universität Leipzig. Wir möchten untersuchen, welche Belastungen bei Angehörigen von Schlaganfallpatient*innen vorliegen und wie sie die Folgen des Schlaganfalls wahrnehmen.

Im Folgenden möchten wir Ihnen erklären, was wir mit dieser Studie herausfinden möchten und wie diese durchgeführt werden soll. Wichtig ist, dass Sie freiwillig an der Studie teilnehmen.

Kurzbeschreibung der Studie:

Schlaganfälle zählen zu den häufigsten Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Nicht selten erleben Betroffene auch einige Zeit nach dem akuten Schlaganfall Veränderungen oder Beeinträchtigungen in verschiedenen Lebensbereichen. Zu den Folgen eines Schlaganfalls können sowohl körperliche Veränderungen (z.B. Lähmungs- und Schwächeerscheinungen) als auch psychische Veränderungen (z.B. Stimmungsschwankungen, Lustlosigkeit) gehören. Die Forschung zeigt, dass diese Folgen eines Schlaganfalls nicht nur Einfluss auf die Erkrankten selber haben, sondern auch auf die Angehörigen, die in engem Kontakt zu den Betroffenen stehen oder (falls erforderlich) an der Pflege und Betreuung der Patient*innen beteiligt sind. In dieser Studie möchten wir gerne untersuchen, wie die Beeinträchtigungen der Patient*innen mit den Belastungen pflegender Angehöriger zusammenhängen. Durch Ihre Teilnahme an der Studie ermöglichen Sie ein besseres Verständnis der Zusammenhänge von Schlaganfallfolgen und Auswirkungen auf pflegende Angehörige und liefern damit Ansatzpunkte für Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. Die Teilnahme wird ca. 40 Minuten in Anspruch nehmen. Als Aufwandsentschädigung haben Sie nach Abschluss der Studie die Möglichkeit, an der Verlosung von 10 Amazon-Gutscheinen im Wert von 20€ teilzunehmen.

Wichtige Aspekte für die Teilnahme:

- Ich verbringe mindestens 3h/ Woche Zeit mit meiner/ meinem Angehörigen. Der Schlaganfall liegt mindestens 4 Monate zurück.
- Ich bin mindestens 18 Jahre alt (oder älter).
- Ich leide nicht unter einer neurologischen Erkrankung (z.B. Schädel-Hirn-Trauma, neurodegenerative Erkrankungen, Schlaganfälle).
- Ich bin nicht abhängig von psychotropen Substanzen (ausgenommen Nikotin und Koffein).
- Ich nehme derzeit keine Benzodiazepin- oder Neuroleptika-Medikation ein.
- Ich habe gute bis sehr gute Deutschkenntnisse (bzw. Deutsch als Muttersprache).
- Ich bin nicht schwanger.

Ablauf der Untersuchung:

Im Rahmen dieser Studie möchten wir Sie bitten, mehrere Fragebögen zu bearbeiten. Darin werden anonyme Angaben zu ihrer Person, ihrer Lebenssituation und zu ihrem vom Schlaganfall betroffenen Angehörigen erfragt. Anschließend werden Sie gebeten einzuschätzen, in welchen Bereichen ihr/e Angehörige/r Beeinträchtigungen und Veränderungen erlebt und wie Sie den Schlaganfall Ihres/r Angehörigen wahrnehmen. Außerdem werden Ihnen Fragen zu Ihrer persönlichen Belastung sowie Ihrem körperlichen und seelischem Befinden gestellt. Sollten Sie sich durch die in den Fragebögen thematisierten Inhalte belastet fühlen, steht Ihnen der Kontakt der Studienleitung sowie von Beratungs- und Hilfsangeboten zur Verfügung, um eventuell entstandene unangenehme Gefühle und/ oder Fragen zu besprechen.

Datenschutz:

Alle Untersuchungsergebnisse, Befunde oder sonstige im Verlauf der Untersuchungen erworbenen Erkenntnisse unterliegen der Schweigepflicht. Die Daten werden vollständig anonymisiert gespeichert. Für die Studie werden keine personenbezogenen Daten erhoben. Es kommt zu keiner Zusammenführung der Daten mit anderen Daten. Die Daten werden ausschließlich für Auswertungen im Rahmen der Studie verwendet. Wenn Sie an der Verlosung der Gutscheine teilnehmen möchten, werden wir Sie darum bitten, Ihre E-Mailadresse anzugeben, um Sie im Falle eines Gewinns kontaktieren zu können. Die E-Mailadressen werden jedoch separat von den Studiendaten gespeichert, sodass kein Zusammenführen möglich ist. Nach der Verlosung werden die E-Mailadressen aller Teilnehmenden unmittelbar gelöscht. Nur das Speichern der Verlosungsdaten der Gewinner/innen ist aus haushaltsrechtlichen Gründen für 10 Jahre verpflichtend.

Veröffentlichung

Die Forschungsergebnisse werden in wissenschaftlich üblicher Form veröffentlicht. Wir sichern zu, dass aus den Veröffentlichungen keinerlei Rückschlüsse auf natürliche Personen möglich sind.

Teilnahme und Rücktritt: Sie sollten an der Untersuchung nur teilnehmen, wenn Sie selbst wollen. Da wir Sie auch zum Gesundheitszustand Ihres/ Ihrer Angehörigen befragen werden, bitten wir Sie darum Ihren/ Ihre Angehörige über die Teilnahme und die in der Studie abgefragten Inhalte zu informieren. Wenn Sie die Studie vollständig abschließen, gehen wir davon aus, dass Sie und Ihr/e Angehörige/r mit der Teilnahme und der anonymisierten Speicherung der Daten einverstanden sind. Mit Ihrer Teilnahme an der Studie sind keine erkennbaren Risiken verbunden. Der Rücktritt von Ihrem Einverständnis zur Teilnahme ist möglich bis Sie die Umfrage beendet haben. Sollten Sie die Umfrage vorzeitig abbrechen, werden Ihre Daten nicht gespeichert. Mit dem Rücktritt vom Einverständnis zur Teilnahme sind keinerlei Kosten, anderweitige Verpflichtungen oder Nachteile verbunden. Aufgrund der Anonymisierung ist ein Identifizieren individueller Datensätze und somit ein nachträgliches Löschen nicht mehr möglich.

Datenschutzbeauftragter und Aufsichtsbehörde für den Datenschutz:

Sie können sich jederzeit an den Datenschutzbeauftragten der Universität Leipzig (0341/9733600, dsb@uni-leipzig.de) sowie an die zuständige Aufsichtsbehörde (saechsdsb@slt.sachsen.de, 0357/85471101, Devritenstr. 5, 01067 Dresden) für den Datenschutz wenden.

Aufwandsentschädigung: Unter allen Teilnehmenden werden zehn Amazon-Gutscheine im Wert von 20€ verlost!

Anlaufstellen bei starker Belastung:

Auch für Familie und Freunde kann der Schlaganfall eines nahestehenden Menschen eine Belastung werden. Der/ die Betroffene braucht plötzlich Hilfe und hat sich stark verändert. Sollten Sie sich aufgrund dieser Situation momentan stark belastet fühlen, können Sie z.B. bei den folgenden Stellen Unterstützung finden.

Psychologische Onlineberatung

Angehörige erhalten hier anonym und kostenfrei Hilfe und Unterstützung. Ein Team von speziell ausgebildeten Psychologinnen berät und begleitet in schwierigen Situationen.
www.pflegen-und-leben.de

Notruftelefon

Pflegesituationen sind konfliktrichtig – manchmal bis hin zu gewalttätigen Auseinandersetzungen. Die

„Bonner Initiative gegen Gewalt im Alter e.V.“ bietet ein Notruftelefon an. Ihr Motto: Handeln statt Misshandeln. www.hsm-bonn.de; Telefon: 0228 696868

Entlastung für die Seele. Ein Ratgeber für pflegende Angehörige:

https://www.bagso.de/fileadmin/user_upload/bagso/06_Veroeffentlichungen/2019/BAGSO_Ratgeber_Entlastung_fuer_die_Seele.pdf

Studienleitung und Ansprechpartnerin:

M. Sc. Psych Frederike Svensson, Universität Leipzig, Institut für Psychologie, AG Klinische Psychologie und Psychotherapie, Neumarkt 9-19, 04109 Leipzig, Tel.: 0341- 97 39560, frederike.svensson@uni-leipzig.de

Für Nachfragen steht Frau Svensson gerne zur Verfügung.

Untersucherinnen: Frau Frederike Svensson und Frau Sophie Birkner

Wenn Sie die Umfrage ausfüllen und abschicken gehen wir davon aus, dass Sie alle Informationen gelesen haben und mit der beschriebenen Speicherung und Auswertung der Daten einverstanden sind und dass Sie Ihre/n Angehörige/n über die Studienteilnahme informiert haben.