



DEPARTMENT PSYCHOLOGIE  
KLINISCHE PSYCHOLOGIE DES KINDES- UND  
JUGENDALTERS & BERATUNGSPSYCHOLOGIE



**Verantwortlich:**

PD Dr. Tobias Schuwerk, LMU München  
Leopoldstr. 13, 80802 München  
089/2180/72515  
[tobias.schuwerk@psy.lmu.de](mailto:tobias.schuwerk@psy.lmu.de)

**Eltern autistischer Kinder in Bayern: Eine Studie zu Ressourcen, Belastungen und Versorgungsbedürfnissen**

**Datenschutzrechtliche Aufklärung und Einwilligung inkl. Informationen gem. Art. 13 EU-DSGVO  
(Version 2.0 – 02.03.2023)**

**Informationsschreiben für teilnehmende Eltern von Kindern mit Autismus**

Liebe Eltern,

herzlichen Dank für Ihr Interesse an unserem Forschungsvorhaben, das im Rahmen meiner Promotion an der Ludwig-Maximilians-Universität München (LMU) stattfindet. Inhalt der Promotion ist die Untersuchung der Sinnerfüllung als Ressource für Eltern autistischer Kinder in Bayern.

Wir freuen uns, dass Sie durch Ihre Teilnahme unser Forschungsprojekt unterstützen und möchten Sie im Folgenden über die Studie ausführlich aufklären. Bitte lesen Sie die Informationen aufmerksam durch. Bei Nachfragen können Sie sich jederzeit an die untenstehende Adresse wenden.

**1. Beschreibung des Forschungsvorhabens**

Empirische Wissenschaft belegt, dass sich frühzeitige Unterstützung der Eltern positiv auf die Entwicklung ihrer autistischen Kinder auswirkt und in den Leitlinien der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) wird der Forschungsfokus auf die Unterstützung der Eltern angeregt. Gerade in herausfordernden Situationen wünschen sich Eltern häufig mehr Unterstützung.

Ihre Teilnahme an der Online-Umfrage wird helfen neue Erkenntnisse zu gewinnen. Mit diesem Forschungsvorhaben wird mehr Verständnis für die Situation von Eltern in der Gesellschaft gefördert und es können Veränderungen angestoßen werden, die zur Verbesserung der Situation von Eltern autistischer Kinder beitragen.

## **2. Ablauf, Inhalt und Zweck der Studie**

Die Online-Befragung, zusammengesetzt aus wissenschaftlich standardisierten Erhebungsinstrumenten, die unter Punkt 3 aufgeführt werden, dauert ca. 35 Minuten. Die Studie richtet sich an Eltern von Kindern mit einer Diagnose der Autismus-Spektrum-Störung und einer komorbid Intelligenzminde rung. Dabei ist es unerheblich, wie alt Ihr Kind heute ist und wie die aktuellen Wohnverhältnisse Ihres Kindes sind. Um an der Studie teilnehmen zu können, benötigen Sie ein internetfähiges Endgerät (Laptop, Tablet, Handy etc.).

### **Der Ablauf der Studie ist wie folgt:**

Nach dem Lesen der Informationen der Studie und der Datenschutzerklärung können Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme erklären. Es ist keine Registrierung notwendig und es werden keine Identitäts- oder Kontaktdata (Namen, E-Mailadresse, IP-Adresse etc.) erhoben. Danach beginnt die Beantwortung der Fragen. Genauere Angaben zu den Fragen finden Sie unter Punkt 3.

Nach dem Beginn Ihrer Teilnahme an der Online-Befragung ist es für Sie jederzeit möglich, Ihre Angaben zu speichern und zu einem späteren Zeitpunkt fortzufahren. Sie können die Online-Befragung auch jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne dass Ihnen hierdurch Nachteile entstünden, formlos beenden, indem Sie auf den Button „Abbruch und Löschung der Daten“ klicken.

### **Freiwilligkeit zur Studienteilnahme**

Die Teilnahme an der Online-Befragung ist freiwillig. Mögliche Risiken und Belastungen werden durch die Teilnahme an der Online-Befragung nicht erwartet.

### **Aufwandsentschädigung**

Für die Teilnahme an dieser anonymen Online-Befragung wird keine Aufwandsentschädigung geboten.

### **Der Zweck der Online-Umfrage**

Der Zweck der Datenerhebung ist die Gewinnung spezifischer, empirischer Erkenntnisse zu den Belastungen und der Ressource Sinnerfüllung der Eltern von autistischen Mit den gewonnenen Erkenntnissen soll die bestehende Versorgungslage für Eltern von autistischen Kindern verbessert werden.

## **3. Zu erhebende Daten**

### **Soziodemographische Daten**

Nach der Aufklärung zum Studienablauf und -ziel und nachdem Sie in die Studienteilnahme eingewilligt haben, werden Sie gebeten folgende soziodemographische Daten zu Ihnen selbst anzugeben: Alter in Jahren, Geschlecht, Familienstand, höchster Schulabschluss, Erwerbs situation (Ausübung der Berufstätigkeit in Jahren, Tätigkeitsbranche, Teil- oder Vollzeitbeschäftigung), Regierungsbezirk des Wohnorts und dessen Einwohnerzahl sowie das Nettohaushaltseinkommen im Monat. Die Erhebung der soziodemographischen Daten dient zur Beschreibung der Stichprobe und der statistischen Kontrolle von Faktoren, die Einfluss auf die untersuchten Effekte nehmen könnten. Zudem erfragen wir folgende Daten von Ihnen zu Ihrem Kind: Alter in Jahren, Geschlecht, Diagnose(n), Art der Diagnose (Gesichert / Verdacht), Art der Diagnostik, IQ, Grad der Behinderung, Anzahl der Geschwister (falls Geschwister: ebenfalls mit Autismusdiagnose?).

### **Fragebögen**

Für die Erfassung von psychischer Belastung und Sinnerfüllung sowie weiterer relevanter Dimensionen, bitten wir Sie standardisierte Fragebögen zu bearbeiten. Eine Liste und Beschreibung der eingesetzten psychologischen Erhebungsinstrumenten können Sie jederzeit über die angegebene Mail-Adresse erhalten.

Anschließend werden Sie gebeten, Angaben zu genutzten (in der Vergangenheit oder aktuell) Versorgungsangeboten zu machen. Zudem gibt es die Möglichkeit, dass Sie Wünsche an Versorgungsangeboten an uns weitergeben.

#### **4. Speichern der Daten**

Ihre Daten und Angaben, sowohl bei den sozioökonomischen Daten als auch den Fragebögen, unterliegen den Bestimmungen der Europäischen Datenschutzgrundverordnung (EU-DSGVO). Die erhobenen Daten sind für Mitarbeitende dieses Forschungsprojekts zugänglich und werden von ihnen verarbeitet. Die Daten werden über die Software SoSciSurvey (Software zur Eingabe und Speicherung von Studiendaten, <https://www.soscisurvey.de>), gehostet auf einem Server des Departments Psychologie der LMU, gesammelt. Ihre IP-Adresse wird nicht gespeichert. Nach der Erhebung werden alle Daten von diesem Server unwiderruflich gelöscht. Die gesammelten Primärdaten werden auf Servern des Leibnizrechenzentrums der Bayerischen Akademie der Wissenschaften (<https://syncandshare.lrz.de>) gespeichert archiviert (mittels Verschlüsselung, Zugangs-, Zugriffs-, Weiterleitungs-, Eingabe-, Verfügbarkeits- und Auftragskontrolle). Die erhobenen Daten werden gemäß § 1 Abs. 2 der Richtlinien zur Selbstkontrolle in der Wissenschaft nach einer Aufbewahrungspflicht von 10 Jahren gelöscht.

#### **5. Anonyme Daten**

In der Erhebung ist keine Registrierung notwendig, ebenso werden weder Name, E-Mailadresse noch IP-Adresse gespeichert. Ihren Eingaben (Datensatz) wird automatisch ein Code zugeordnet. Dieser wird Ihnen nicht bekannt gegeben. Durch die Art der gesammelten Informationen ist es nicht auszuschließen, dass Sie selbst oder eine dritte Person mit ausreichenden Kenntnissen Ihren Datensatz durch die Kombination der Antworten mit einem gewissen Aufwand identifizieren könnte (z.B. Alter, Anzahl der Kinder, Diagnose(n), Regierungsbezirk). Dieses Risiko ist als sehr gering einzuschätzen. Trotzdem werden die erhobenen Rohdaten daher nicht veröffentlicht und wie in Punkt 4 beschrieben 10 Jahre gesichert aufbewahrt und spätestens nach Ablauf dieser Frist vernichtet.

#### **6. Analyseergebnisse der Daten**

Die aus den Fragebögen gewonnenen Daten werden von den Projektmitarbeitern statistisch ausgewertet, das bedeutet zusammengefasst und entsprechend der Fragebogenskalen in Summen oder Mittelwerten beschrieben. Auf dieser Ebene sind Ihre Angaben nicht mehr identifizierbar. Die statistischen Analysen ermöglichen das Erkennen von Mustern und diese Ergebnisse werden dann veröffentlicht. Das bedeutet, dass jemand, der eine Veröffentlichung liest, keinerlei Rückschlüsse auf Ihre Person ziehen kann.

#### **7. Rechtsgrundlage**

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der genannten personenbezogenen Daten bildet die Einwilligung aller betroffenen Personen gemäß Art. 6 (1) Buchstabe a EU-DSGVO. Diese wird unter Punkt 11 dieses Dokuments aufgeführt.

## **8. Widerruf seitens des/der Betroffenen**

Sie haben das Recht jederzeit, formlos und ohne Angabe von Gründen die datenschutzrechtliche Einwilligung rückgängig zu machen. Ihr Widerruf kann jederzeit durch Klicken des Buttons „Abbrechen und alle Angaben löschen“ am unteren Seitenende erfolgen. Wenn Sie das Ausfüllen des Fragebogens offensichtlich abgebrochen haben, werden Ihre Daten trotz Einwilligung nicht berücksichtigt. Bis zum Ende der Aufbewahrungspflicht können Sie die Löschung Ihrer Daten verlangen.

## **9. Namen, Kontaktdaten der Verantwortlichen**

Die Verantwortung für die Verarbeitung der Daten haben Tobias Schuwerk und Maria Saller im Rahmen dieses Projekts am Department Psychologie der Ludwig-Maximilians-Universität München, Leopoldstr. 13, 80802 München.

Erreichbar sind wir unter folgender E-Mail-Adresse bzw. Telefonnummern:

PD Dr. Tobias Schuwerk	Maria Saller
<a href="mailto:tobias.schuwerk@psy.lmu.de">tobias.schuwerk@psy.lmu.de</a>	<a href="mailto:M.Saller@campus.lmu.de">M.Saller@campus.lmu.de</a>
Tel.: 089 2180 72515	Tel.: 0176 32731930

## **10. Hinweise auf Rechte der Betroffenen**

Gemäß Art. 13 II b der Datenschutzgrundverordnung haben Sie das Recht auf

- Auskunft (Art 15 DSGVO und §34 BDSG)
- Widerspruch (Art. 21 DSGVO und §36 BDSG)
- Datenübertragbarkeit (Art 20 DSGVO)
- Löschung (Art 17 DSGVO und §35 BDSG)
- Einschränkung der Verarbeitung (Art 18 DSGVO)
- Berichtigung (Art 16 DSGVO)

Möchten Sie eins der aufgeführten Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte direkt an die Verantwortlichen.

Weiterhin haben Sie das Recht, Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde einzulegen:

Bayerischer Landesbeauftragter für den Datenschutz  
Prof. Dr. Thomas Petri  
Postfach 22 12 19, 80502 München  
Telefon: 089 212672-0  
Fax: 089 212672-50  
E-Mail: [poststelle@datenschutz-bayern.de](mailto:poststelle@datenschutz-bayern.de)