

## **A1: Information für teilnehmende Eltern der Studie: „Zusammenhang zwischen Betätigungen von Kindern mit Autismus-Spektrum- Störungen (ASS) und deren sensorischer Verarbeitung“**

Im Rahmen unserer Masterarbeit an der Hochschule für angewandte Wissenschaft und Kunst in Hildesheim, HAWK, führen wir eine Studie durch, welche den Zusammenhang zwischen den Alltagsaktivitäten von Kindern mit Autismus – Spektrum - Störung (ASS) mit deren Fähigkeit, Reize in ihrem Umfeld verarbeiten und darauf angemessen reagieren zu können (= sensorische Verarbeitung), untersucht. Für unsere Studie suchen wir interessierte Eltern, deren Kind die Diagnose ASS hat und in ergotherapeutischer Behandlung ist.

### **Worum geht es?**

Seit mehreren Jahrzehnten befassen sich Forscher damit, wie die Reize in den verschiedenen Sinnessystemen verarbeitet werden, wie Störungen in der Verarbeitung entstehen können und welche Auswirkungen diese Störungen auf die betroffene Person und deren Alltagsaktivitäten haben können.

Zahlreiche Ergebnisse solcher Forschungen belegen, dass Störungen in der sensorischen Verarbeitung im Allgemeinen bei Kindern und Jugendlichen zu Schwierigkeiten in der Ausführung verschiedener Aktivitäten führen können. Betroffen sind dabei vor allem Aktivitäten beim Spiel, in der Freizeit und bei der sozialen Teilhabe. Aber auch viele Aktivitäten des täglichen Lebens einschließlich Ruhe und Schlaf können durch sensorische Verarbeitungsstörungen beeinträchtigt sein.

Viele Kinder mit der Diagnose ASS haben sensorische Verarbeitungsstörungen. Und viele haben auch Schwierigkeiten, in ihrem Alltag zurecht zu kommen und die Aufgaben zu bewältigen, die von ihnen verlangt werden.

### **Welches Ziel verfolgt die Studie?**

Das Ziel der Studie ist es zu untersuchen, ob die die Art und Weise, wie Kinder die Umfeldreize verarbeiten und dann darauf reagieren, einen Einfluss darauf hat, ob und welche Schwierigkeiten im Alltag, welche Probleme bei Alltagsaktivitäten, entstehen. Es soll außerdem untersucht werden, ob möglicherweise spezifische Störungen in der sensorischen Verarbeitung zu bestimmten Alltagsschwierigkeiten führen.

### **Machen Sie mit?**

Für die Studie werden Eltern gesucht, deren Kind(er) die Diagnose „Autismus-Spektrum - Störung (F 84.- G/V) haben und zurzeit in ergotherapeutischer Behandlung sind. Ihr Kind sollte im Alter von 4 - 9 Jahren sein. Wichtig für die Studie ist, dass Sie gute Deutschkenntnisse in Wort und Schrift haben.

Ihre Teilnahme ist selbstverständlich freiwillig. Die Zustimmung zur Teilnahme der Studie kann zu jeder Zeit, ohne Nennung der Gründe, zurückgezogen werden.

### **Was müssen Sie tun?**

Ihr/e Therapeut/in wird mit Ihnen ein halbstrukturiertes Interview durchführen, das sog. COPM (Canadian Occupation Performance Measure). In diesem Interview beschreiben sie ihrem/ihrer Therapeuten/in die Schwierigkeiten, die im Alltag bestehen. Diese werden in einem Protokollbogen schriftlich festgehalten.

Zusätzlich werden bis zu fünf der von Ihnen genannten Alltagsprobleme, die Ihnen am Wichtigsten sind, in einen sog. Begleitbogen eingetragen.

Auf diesem **Begleitbogen zum COPM** beschreiben sie bitte noch einmal genau, was das Problem ist, wo und wann die Schwierigkeiten auftreten sowie wie häufig sich diese zeigen. Um die Alltagsschwierigkeiten Ihres Kindes besser verstehen zu können, benötigen diese detaillierte Beschreibung des jeweiligen Problems und dessen Auswirkung auf den Familienalltag.

Außerdem erhalten Sie einen weiteren Elternfragebogen, der die sensorische Verarbeitung ihres Kindes erfragt, das **Sensory Profile 2 (SP-2)**. Auch diesen Fragebogen füllen Sie bitte aus.

Zusätzlich benötigen wir von Ihnen und Ihrem Kind einige **Angaben zu Ihrer Person**. Füllen Sie hierzu den ausgehändigten **Fragebogen** zu aus. Zur nächsten Behandlung bringen Sie bitte die drei ausgefüllten Dokumente mit und übergeben Sie Ihrem/Ihrer Therapeut/in.

### **Welche Vorteile habe ich durch die Teilnahme am Projekt?**

Ziel der Studie ist es, den Blick auf mögliche Ursachen für Alltagsprobleme von Kindern mit ASS zu erweitern und so andere Erklärungsmodelle für diese Alltagsschwierigkeiten zu finden. Dies trägt einerseits zu einem besseren Verständnis sowohl der Kinder, als auch der Schwierigkeiten bei, mit denen die Familien tagtäglich zu kämpfen haben. Andererseits kann so auch die Therapie bezogen auf Beratung und Behandlung besser auf die Bedürfnisse angepasst werden.

### **Was passiert mit den Informationen?**

Der Umgang mit den Daten erfolgt streng vertraulich. Durch die Pseudonymisierung und der getrennten Aufbewahrung der Einverständniserklärungen, können keine Rückschlüsse auf die jeweilige Person gezogen werden. Auch im Falle einer Veröffentlichung der Ergebnisse der Studie ist eine vollständige Anonymität Ihrer Daten gewährleistet. Die erhobenen Daten werden nach einem Zeitraum von 5 Jahren gelöscht. Der Datenaustausch erfolgt auf einer passwortgeschützten Cloud.

**Die Datenerhebung erfolgt ab Januar 2019.**

**Bei weiteren Fragen wenden Sie sich bitte an:**

**[Nathalie.wilhelm@stud.hawk.de](mailto:Nathalie.wilhelm@stud.hawk.de) oder [ingrid.loeffler-idel@stud.hawk.de](mailto:ingrid.loeffler-idel@stud.hawk.de)**

Vielen Dank und liebe Grüße!

Die Forscherinnen

Ingrid Löffler-Idel und Nathalie Wilhelm

## **Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie: „Zusammenhang zwischen Betätigungen von Kindern mit Autismus-Spektrum- Störungen (ASS) und deren sensorischer Verarbeitung“**

Ich bestätige hiermit, die Informationen zur Studie „Zusammenhang zwischen Betätigungen von Kindern mit Autismus-Spektrum- Störungen (ASS) und deren sensorischen Verarbeitung“ gelesen zu haben.

Ich nehme zur Kenntnis, dass alle Daten nach Abschluss der Datenerhebung vollständig anonymisiert werden, sodass keine Rückschlüsse auf meine Person und die meines Kindes möglich sind. Nach fünf Jahren werden alle Daten vollständig gelöscht.

Ich bin einverstanden, dass die Daten von beiden Forscherinnen ausgewertet und im Rahmen einer Veröffentlichung pseudonymisiert vorgestellt werden. Die erhobenen Daten werden lediglich im Rahmen der Masterarbeit genutzt und werden nicht an Dritte weitergegeben.

Mir ist bekannt, dass meine Teilnahme freiwillig ist und ich diese jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen kann.

---

Teilnehmer/in (Bitte in Blockschrift)

---

Ort,

Datum,

Unterschrift

### Studienverantwortlicher

Prof. Dr. Axel Schäfer

Hochschule für Angewandte Wissenschaft und Kunst Hildesheim

Goschentor 1

31134 Hildesheim

Telefon: 05121 881-510

E-Mail: axel.schaefer@hawk.de