

Lebensqualität von autistischen Erwachsenen ab 40 Jahren

Überblick über die Studie

Diese Studie wird von Forschern des Instituts für Lebensspannenpsychologie, Familie und Kultur der Universität Luxemburg geleitet. Wir interessieren uns dafür, was Lebensqualität für autistische Erwachsene ab 40 Jahren ausmacht. Viele Studien verwenden allgemeine Umfragen, die für nicht-autistische Menschen konzipiert sind. Unsere Untersuchungen zeigen jedoch, dass bei diesen Umfragen wichtige Aspekte übersehen werden. Deshalb haben wir neue Fragen entwickelt. Wir möchten auch die Lebensqualität in Großbritannien, Deutschland und Luxemburg vergleichen.

Wer kann teilnehmen?

- Autistische Erwachsene (entweder ärztlich diagnostiziert oder selbstdiagnostiziert), mit der Fähigkeit, eine Einwilligung zu erteilen
- 40 Jahre oder älter.
- Lebt in Großbritannien, Deutschland oder Luxemburg.

Schritte zur Teilnahme

Um teilzunehmen, füllen Sie einen Online-Fragebogen aus. Das Ausfüllen dauert ca. 25 Minuten. Einige Fragen wurden aus bereits bestehenden Umfragen übernommen, während andere Fragen neu sind. Die neuen Fragen basieren auf Forschungsergebnissen und Rückmeldungen von autistischen Erwachsenen. Zu den Themen gehören:

- Lebensqualität
- Psychische Gesundheit (Depressionen, Ängstlichkeit, Einsamkeit und Stress)
- Autistische Eigenschaften*

**Vielleicht haben Sie diese Fragen schon einmal beantwortet. Wir benötigen diese Informationen, um ärztlich diagnostizierte und selbstdiagnostizierte Erwachsene vergleichen zu können.*

Vorteile der Teilnahme

Es gibt möglicherweise keine unmittelbaren Vorteile für Sie. Ihr Beitrag ist jedoch von entscheidender Bedeutung. Er hilft, die Lebensqualität autistischer Menschen besser zu verstehen. Er wird uns auch helfen, einen Fragebogen zu erstellen, der für autistische Menschen relevanter ist. Dies ist wichtig, da Umfragen zur Lebensqualität oft verwendet werden, um zu zeigen, ob Studien mit autistischen Menschen erfolgreich waren.

Risiken und Beendigung der Teilnahme

Es bestehen keine wesentlichen Risiken. Über Lebensqualität oder psychische Gesundheit nachzudenken, kann jedoch stressig sein. Die Teilnahme ist freiwillig und Sie können die Umfrage jederzeit beenden. Sie können auch Fragen überspringen, die Sie nicht beantworten möchten. Wenn Sie die Umfrage verlassen, werden alle bis dahin angegebenen Informationen gelöscht.

Datenerhebung

Wir fragen nach:

- Alter, Alter bei Erstdiagnose/Selbstidentifikation, Geschlecht, Wohnsitzland, Bildungsniveau, Beschäftigungsstatus, Lebenssituation, Wohnverhältnisse und Beziehungsstatus
- Alle relevanten gesundheitlichen Probleme (z.B. psychische Erkrankungen, ADHS)

Datenverarbeitung

Wir sammeln keine personenbezogenen Informationen (z. B. Ihren Namen, Ihr Geburtsdatum oder Ihre Kontaktdaten). Das bedeutet, dass niemand in der Lage sein wird, Sie anhand dieser Daten zu identifizieren, und Ihre Daten anonym bleiben. Wir werden die Daten aller Teilnehmer gemeinsam analysieren, um zu verstehen, was unsere neu entwickelten Fragen zur Lebensqualität aussagen. Wir werden auch die Lebensqualität der Teilnehmer in Großbritannien, Deutschland und Luxemburg vergleichen. Wenn wir die Ergebnisse veröffentlichen, möchten wir die anonymen Daten online stellen, damit andere Forschende unsere Arbeit überprüfen können. Dies trägt dazu bei, dass

die Forschung offen, qualitativ hochwertig und vertrauenswürdig ist. Wir werden Sie außerdem um Ihre Zustimmung bitten, diese Daten „für weitere Forschung“ zu verwenden. Dies bedeutet, dass verschiedene Arten von Analysen mit denselben anonymisierten Daten im Rahmen unseres Forschungsprojekts durchgeführt werden. Wir werden Sie nicht bitten, zusätzliche Daten bereitzustellen. Informationen darüber, wie wir Ihre Daten schützen, finden Sie im Datenschutzformular.

Forschungsergebnisse

Wir werden die Ergebnisse in wissenschaftlichen Artikeln veröffentlichen und auf Konferenzen teilen. Unsere Beiträge werden "Open Access" sein, so dass Sie sie kostenlos lesen können. Die Studienergebnisse werden wir auch auf der Projektwebsite veröffentlichen: <https://www.uni.lu/fhse-en/research-projects/autistic-ageing/>.

Vielen Dank für Ihre Zeit.

Um teilzunehmen, geben Sie bitte auf der Umfrageseite Ihre Einwilligung.

Wenn Sie Fragen haben, senden Sie eine E-Mail an Hannah Viner: hannah.viner@uni.lu

Datenschutz: Informationshinweis zur Verarbeitung personenbezogener Daten

Im Rahmen des Forschungsprojekts werden personenbezogene Daten erhoben, verarbeitet und analysiert, um die wissenschaftlichen Ziele des Forschungsprojekts zu erreichen. Dabei kann es sich um das Verfassen von Dissertationen oder Berichten, die Speicherung und Analyse der Daten und die Veröffentlichung unserer Forschungsergebnisse handeln. Ihre Daten können nach diesem Forschungsprojekt auch für andere Forschungen zu Autismus, Altern und Lebensqualität wichtig sein. Bitte geben Sie in der untenstehenden Einwilligungserklärung an, ob Sie damit einverstanden sind.

Datenerhebung und -verarbeitung: In dieser Studie fragen wir nach Ihrem Alter, Alter bei Erstdiagnose, Geschlecht, Wohnsitzland, Bildungsniveau, Beschäftigungsstatus, Lebenssituation, Wohnverhältnisse und Beziehungsstatus Autismus Diagnose und zeitgleich auftretende Erkrankungen. Diese personenbezogenen Daten werden direkt bei Ihnen erhoben. Es werden alle notwendigen Verfahren und Vorsichtsmaßnahmen getroffen, um Ihre Vertraulichkeit zu wahren.

Rechtsgrundlage: Ihre personenbezogenen Daten werden in Übereinstimmung mit der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und dem luxemburgischen Datenschutzgesetz vom 1. August 2018 verarbeitet. Als Rechtsgrundlage wird Art. 6 Abs. 1 DSGVO genannt: "Die betroffene Person hat in die Verarbeitung ihrer personenbezogenen Daten für einen oder mehrere bestimmte Zwecke eingewilligt": e) Die Verarbeitung ist für die Erfüllung einer Aufgabe erforderlich, die von der Universität im öffentlichen Interesse wahrgenommen wird; ÖFFENTLICHES INTERESSE.

Sensible Daten: In diesem Forschungsprojekt geht es um sensible Daten zu Ihrer Gesundheit (Autismus-Diagnose, falls zutreffend und zeitgleich auftretende Erkrankungen). Die Verarbeitung personenbezogener Daten erfolgt daher auch auf Grundlage von Artikel 9 Absatz 2: (j) Die Verarbeitung ist für im öffentlichen Interesse liegende Archivierungszwecke, wissenschaftliche oder historische Forschungszwecke oder statistische Zwecke erforderlich. Der Forschungsauftrag der Universität ist im Gesetz vom 27. Juni 2018 über die Organisation der Universität Luxemburg festgelegt.

Datenverarbeitung: Der Verantwortliche für die Verarbeitung Ihrer Daten ist die Universität Luxemburg, eine öffentliche Einrichtung für höhere Bildung und Forschung, die im Namen der Abteilung für Verhaltens- und Kognitionswissenschaften der Fakultät für Geistes-, Erziehungs- und Sozialwissenschaften handelt. Wenn Sie Fragen zur Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten haben, können Sie sich per E-Mail an dpo@uni.lu oder per Post an den Datenschutzbeauftragten der Universität Luxemburg wenden (siehe Adresse im Abschnitt "Ihre Rechte"):

Schutz Ihrer Daten: Um die Vertraulichkeit Ihrer Daten zu wahren, werden Sie bei der Datenanalyse und in allen Berichten oder Publikationen, die vom Forschungsteam im Rahmen dieses Forschungsprojekts erstellt werden, nur durch eine Codenummer (oder ein Pseudonym) identifiziert.

Datenspeicherung: Ihre personenbezogenen Daten werden auf sicheren, passwortgeschützten Servern an der Universität Luxemburg gespeichert. Anonyme Daten, die in wissenschaftlichen Publikationen verwendet werden, werden in einem wissenschaftlichen Repositorium (digitalen Bibliothek) archiviert, das für andere Forschende zugänglich ist.

Datenzugang: Die Empfänger Ihrer personenbezogenen Daten sind Forscher der Universität Luxemburg, die an diesem Forschungsprojekt beteiligt sind. Anonyme Daten, die in wissenschaftlichen Publikationen verwendet werden, werden in einem wissenschaftlichen Repositorium archiviert, das für andere Forschende zugänglich ist.

Datenweitergabe: Ihre personenbezogenen Daten werden nur innerhalb der Europäischen Union verarbeitet.

Einverständniserklärung
Lebensqualität von autistischen Erwachsenen ab 40 Jahren

Ich habe folgendes gelesen und verstanden:

- √ das Informationsblatt.
- √ was die Teilnahme mit sich bringt und welche Risiken bestehen.
- √ Dass ich den Forschern eine E-Mail senden kann, um Fragen zu stellen (hannah.viner@uni.lu).
- √ Meine Daten für dieses Projekt erhoben und verwendet werden. Meine anonymisierten Daten werden in einer wissenschaftlichen Arbeit veröffentlicht.
- √ Mein Einverständnis kann ich jederzeit widerrufen. Ich muss keinen Grund angeben. Es entstehen keine Nachteile für mich.

Bitte lesen Sie die Sätze und kreuzen Sie die entsprechenden Kästchen an:

	JA	NEIN
Ich bin mit der Erhebung und Verwendung meiner angegebenen Daten im Zusammenhang mit diesem Forschungsprojekt einverstanden.		
Ich bin damit einverstanden, dass die von mir angegebenen Daten an der Universität Luxemburg gespeichert werden.		
Ich bin damit einverstanden, dass meine anonymisierten Daten in weiteren Forschungsprojekten zu Autismus, Altern und Lebensqualität verwendet werden.		
Ich bin damit einverstanden, dass meine anonymisierten Daten in einem wissenschaftlichen Repositorium (digitale Bibliothek) für andere Forschende archiviert werden.		
Ich erkläre mich freiwillig bereit, an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen.		