



✉ FB 06 • Otto-Behaghel-Straße 10 E • D-35394 Gießen

**Abteilung für Förderpädagogische und  
Klinische Kinder- und Jugendpsychologie**

Christina Schwenck, Prof. Dr.  
Otto-Behaghel-Straße 10  
35394 Gießen

Tel. : 0641-9926015

Christina.schwenck@psychol.uni-giessen.de

## **Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Selektiven Mutismus und Autismus-Spektrum-Störung - *Onlineteil***

**Wir freuen uns über Ihr Interesse an unserer Studie!  
Diese Seite enthält kurz und knapp alle wichtigen Informationen.**

### **Ein Kurzüberblick über unsere Studie:**

In unserer Studie untersuchen wir die Gemeinsamkeiten und Unterschiede von zwei psychischen Erkrankungen, Selektivem Mutismus und der Autismus-Spektrum-Störung, mit Hilfe von verschiedenen Fragebögen. Das ist besonders wichtig für die Diagnostik aber auch, wenn es darum geht, die betroffenen Kinder bestmöglich therapeutisch zu unterstützen. Wir möchten auch Eltern von Kindern ohne psychische Erkrankung befragen, um die Unterschiede zwischen Kindern mit Selektivem Mutismus, Autismus-Spektrum-Störung und Kindern ohne diese Erkrankungen festzustellen. Die Studie besteht aus sechs Fragebögen (ca. 40 Minuten), die online bearbeitet werden. Sie können nach der Teilnahme an einer Verlosung teilnehmen. Insgesamt verlosen wir 20 Wunschgutscheine über jeweils 20 €. Wir freuen uns auf Ihre Mithilfe!

### **Sie können an der Studie teilnehmen, wenn ...**

- ...Sie mindestens 18 Jahre alt sind und
- ...Sie die sorgeberechtigten Eltern von einem Kind im **Alter von 4-12 Jahren** mit vorhandener Diagnose Selektiver Mutismus/Autismus-Spektrum-Störung sind oder
- ...ein Kind *ohne* eine psychische Erkrankung haben

### **Ziel & Hintergrund der Studie**

In unserer Studie möchten wir herausfinden, wie sich Selektiver Mutismus von der Autismus-Spektrum-

Störung unterscheidet. Uns interessiert hierbei besonders, ob die Situation einen Einfluss auf bestimmte Symptome hat, also zum Beispiel, ob Symptome zu Hause in vertrauter Umgebung genauso häufig vorkommen wie in einer fremden Umgebung.

Ein Symptom könnte man als Hinweis beschreiben, anhand dessen eine bestimmte psychische Erkrankung erkannt werden kann. In aller Regel gehen psychischen Erkrankungen mit verschiedenen Symptomen einher. Deshalb ist es für das Erkennen einer psychischen Erkrankung unerlässlich, möglichst alle Symptome zu kennen und zu wissen, wie häufig und wann diese auftreten. Auch in Abgrenzung zu anderen Erkrankungen und zu Menschen ohne psychische Erkrankung. Wenn wir mehr über die Symptome lernen, können wir auch die Therapie dementsprechend verbessern. Hierfür benötigen wir Ihre Hilfe!

Symptome unterscheiden sich häufig von Situation zu Situation- besonders spannend ist es für uns deshalb, bestimmte Symptome in verschiedenen Situationen zu untersuchen.

### **Was kommt auf Sie & Ihr Kind zu?**

Wenn Sie der Teilnahme zustimmen, werden Sie zum Fragebogenpaket weitergeleitet. Zuerst werden wir Ihnen allgemeine Fragen zu Ihrem Kind stellen. Anschließend kommen Sie zu einem Fragebogen, der allgemein Dinge abfragt, bei der Kinder und Jugendliche Probleme haben können. Es folgen Fragebögen, die uns einen Hinweis auf das Vorliegen von Selektivem Mutismus und/oder Autismus-Spektrum-Störung geben. Außerdem gibt es einen Fragebogen, der die sogenannte „Verhaltenshemmung“ bei ihrem Kind abfragt. Der letzte Fragebogen beinhaltet einzelne Symptome, deren Auftreten bei Ihrem Kind Sie bewerten sollen. Hierbei unterscheiden wir zwischen dem öffentlichen Raum (z.B. beim Arzt) und dem privaten Raum (z.B. Zuhause). Dann haben Sie alle Fragebögen bearbeitet und sind am Ende der Befragung angekommen. Bitte beantworten Sie die Fragen möglichst intuitiv, es gibt kein „richtig“ oder „falsch“ – Ihre Einschätzung als Elternteil ist wichtig!

Danach können Sie, wenn Sie aus dem Raum Gießen kommen, einwilligen, erneut kontaktiert zu werden, um am zweiten Teil der Studie teilzunehmen, die an der Justus-Liebig-Universität in Gießen stattfinden wird. Zu diesem Teil sollen Eltern in unser Labor zu einer Verhaltensbeobachtung, bei der Sie mit ihrem Kind verschiedene Spiele machen und an einem Interview teilnehmen, eingeladen werden. An dem Online-Teil der Studie können Eltern aus ganz Deutschland teilnehmen.

Am Ende dieser Onlinestudie können Sie an einer Verlosung teilnehmen. Hierfür können Sie nach der Teilnahme Ihre Emailadresse angeben. Die Emailadresse wird getrennt von Ihren anderen Daten gespeichert. Es werden jeweils von allen Eltern, die teilgenommen haben, zufällig 20 ausgelost. Die Gewinner\*innen werden nach Abschluss der Studie von uns angeschrieben und erhalten einen Wunschgutschein im Wert von 20€. An der Verlosung können nur Eltern teilnehmen, die die Onlinestudie vollständig bearbeitet haben.

### **Rechtliche Hinweise**

#### **Freiwilligkeit und Pseudonymität**

Die Teilnahme an der Online-Fragebogenstudie ist freiwillig. Sie können jederzeit und ohne Angaben von Gründen die Teilnahme an dieser Studie beenden, ohne das Ihnen daraus Nachteile entstehen. Dies ist auch dann möglich, wenn Sie Ihre Einwilligung zur Teilnahme bereits gegeben haben. Hierzu schließen Sie einfach den Browser.

Alle von uns erhobenen Daten werden pseudonymisiert behandelt und unter einem Code gespeichert. Wir verweisen darauf, dass alle Untersucher\*innen der gesetzlichen Verschwiegenheitsverpflichtung gemäß §203 StGB unterliegen und die gesetzlichen Datenschutzbestimmungen nach EU-DSGVO eingehalten werden. Die Daten werden zu Forschungszwecken ohne Angabe des Namens unter einem



Code auf einer elektronischen Datenverarbeitungsanlage gespeichert und bearbeitet.

Es existiert eine Kodierliste, die Ihren Namen mit einem von Ihnen zu Beginn der Studie erstellten Code verbindet. Diese Kodierliste ist nur den Versuchsleiter\*innen und Projektleiter\*innen zugänglich, sodass nur diese Personen die erhobenen Daten mit Ihrem Namen in Verbindung bringen können. Nach Abschluss der Datenauswertung wird die Kodierliste gelöscht, sodass Ihre Daten dann anonymisiert sind. Damit ist es niemandem mehr möglich, die erhobenen Daten mit Ihrem Namen in Verbindung zu bringen. Die Veröffentlichung der Ergebnisse der Studie wird darüber hinaus in anonymisierter Form erfolgen. Die Daten können also nicht mehr Ihrer Person zugeordnet werden.

Sie können Ihr Einverständnis zur Aufbewahrung bzw. Speicherung dieser Daten widerrufen und die Löschung Ihrer Daten verlangen. Daraus entstehen Ihnen keine Nachteile. Eine Löschung der Daten ist allerdings nicht mehr möglich, sobald die Kodierliste gelöscht ist, da ihr Datensatz dann nicht mehr identifiziert, also nicht mehr ihrer Person zugeordnet werden kann. Als Teilnehmer\*in dieser Studie willigen Sie ein, dass Ihre Daten, in vollständig anonymisierter Form, zu Forschungszwecken weiterverwendet und veröffentlicht werden können.

### **Nutzen und Risiken**

Die Befragungen, die durchgeführt werden, beinhalten keinerlei Risiken.

Die Ergebnisse der Studie haben das Ziel, Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Selektiven Mutismus und der Autismus-Spektrum-Störung im Vergleich zu Kindern und Jugendlichen ohne psychische Erkrankung zu untersuchen. Daraus können wir ableiten, anhand welcher Symptome Selektiver Mutismus bei Kindern gut erkannt werden kann. Außerdem können die Ergebnisse für therapeutische Verfahren nützlich sein. Dies ist allerdings nur möglich, wenn wir die Hilfe von freiwilligen Teilnehmer\*innen wie Ihnen haben, auch wenn die Befragungen gegebenenfalls keinen persönlichen Nutzen für Sie bringen kann. Ergebnisse der Fragebögen werden nicht mitgeteilt.

Wir freuen uns sehr über Ihre Unterstützung!

Diese Probandeninformation steht auch unter <https://www.uni-giessen.de/fbz/fb06/psychologie/abt/psychologie/psychol/Forschung/SMASS> zum Download bereit.

Bei Fragen zur Studie können Sie die zuständige Projektverantwortliche (siehe Kontakt) kontaktieren.



✉ FB 06 • Otto-Behaghel-Straße 10 E • D-35394 Gießen

**Abteilung für Förderpädagogische und  
Klinische Kinder- und Jugendpsychologie**

Christina Schwenck, Prof. Dr.  
Otto-Behaghel-Straße 10  
35394 Gießen

Tel. : 0641-9926015

Christina.schwenck@psychol.uni-giessen.de

## **Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Selektiven Mutismus und Autismus-Spektrum-Störung - Fragebogenteil**

### **Einwilligungserklärung**

Ich habe die Probandeninformation über Ziel und Ablauf der Untersuchung sowie studienbedingte Erfordernisse und mögliche Nebenwirkungen erhalten, gründlich durchgelesen und verstanden. Ich hatte ausreichend Gelegenheit, die zuständigen Versuchsleiter zu kontaktieren und sofern ich Fragen gestellt habe, wurden diese verständlich und zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich für oder gegen eine Teilnahme an dieser Studie zu entscheiden. Ich hatte Gelegenheit die Probandeninformation sowie die vorliegende Einwilligungserklärung unter: <https://www.uni-giessen.de/fbz/fb06/psychologie/abt/psychologie/psychol/Forschung/SMASS> zu downloaden. Durch Klicken auf „zustimmen“ erkläre ich, dass ich das Vorhaben und die Information verstanden habe und freiwillig an der Studie teilnehme. Mir ist bekannt, dass ich mich durch ein Klicken auf „nicht zustimmen“ gegen eine Teilnahme an der Studie entscheide und, dass mir dadurch keine Nachteile entstehen. Allerdings kann ich nur an der Verlosung teilnehmen, wenn ich die Fragebögen vollständig bearbeite. Mir ist bekannt, dass diese Studie in erster Linie der Wissenserweiterung dient und gegebenenfalls auch keinen persönlichen Vorteil für mich bringen kann. Ich habe verstanden, dass Ergebnisse der Onlinestudie auch bei Auffälligkeiten nicht zurückgemeldet werden können.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten unter Einhaltung des Hessischen Datenschutzgesetzes erhoben, gespeichert und verarbeitet werden. Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten nach Beendigung der Studie mindestens 10 Jahre aufbewahrt werden. Ich bin darüber informiert, dass alle Untersucher\*innen der Verschwiegenheitsverpflichtung nach §203StGB unterliegen. Ich erkläre mich damit einverstanden, dass meine Daten unter Einhaltung des Hessischen Datenschutzgesetzes gemäß §24 in pseudonymisierter Form, d.h. unter Verwendung eines Codes und ohne Angabe des Namens) erhoben, gespeichert und verarbeitet werden. Hierfür existiert eine Kodierliste, die meinen Namen mit dem Code verbindet. Diese Kodierliste ist nur den

Probandeninformation Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Selektiven Mutismus und Autismus-Spektrum-Störung  
-Laborteil | Version 2.0, 10.08.2022

Versuchsleiter\*innen und Projektverantwortlichen zugänglich, sodass nur diese den Code mit meinen Namen in Verbindung bringen können. Nach Abschluss der Datenerhebung wird diese Kodierliste gelöscht, sodass meine Daten anschließend anonymisiert sind. Damit sind meine Daten nicht mehr identifizierbar, also nicht mehr mit einem Namen in Verbindung zu bringen. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass ich nach Widerruf meiner Einwilligung zur Studienteilnahme das Recht habe, Einsicht in meine bis dahin gespeicherten Daten zu verlangen und deren Löschung zu beantragen, sofern keine anderweitigen gesetzlichen Vorgaben bestehen. Meine bis dahin gespeicherten Daten dürfen nur dann weiterverwendet werden, wenn ich einer weiteren Verwendung zum Zeitpunkt des Widerrufs meiner Teilnahme zustimme. Ich bin darüber aufgeklärt worden, dass dies nicht mehr möglich ist, sobald die Kodierliste gelöscht wurde. Dann sind die Daten anonymisiert und nicht mehr identifizierbar. Ich bin über die Behandlung der erhobenen Daten und über die Möglichkeit, dass autorisierte Personen der Studie und der zuständigen Ethikkommission unter Wahrung der Vertraulichkeit in Originalbefunde Einsicht nehmen, informiert worden und erkläre mich damit einverstanden.

Aufgrund des Wirksamwerdens der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung = EU-DSGVO seit 25. Mai 2018 haben sich die Datenschutzvorschriften in Europa geändert. Zusätzlich werden Sie hiermit über die in der EU-DSGVO festgelegten Rechte informiert (Artikel 12 ff. EU-DSGVO):

#### **Rechtsgrundlage**

Die Rechtsgrundlage zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten bilden bei Studien Ihre freiwillige schriftliche Einwilligung gemäß EU-DSGVO sowie im Falle klinischer Studien der Deklaration von Helsinki (Erklärung des Weltärztebundes zu den ethischen Grundsätzen für die medizinische Forschung am Menschen) und der Leitlinie für Gute Klinische Praxis. Bei Arzneimittel-Studien ist zusätzlich das Arzneimittelgesetz Rechtsgrundlage, bei Medizinprodukte-Studien entsprechend das Medizinproduktegesetz anzuwenden.

Bezüglich Ihrer Daten haben Sie folgende Rechte (Artikel 13 ff. EU-DSGVO):

#### **Recht auf Auskunft**

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die im Rahmen der Studie erhoben, verarbeitet oder ggf. an Dritte übermittelt werden (Aushändigen einer kostenfreien Kopie) (Artikel 15 EU-DSGVO).

#### **Recht auf Berichtigung**

Sie haben das Recht, Sie betreffende unrichtigen personenbezogene Daten berichtigen zu lassen (Artikel 16 und 19 EU-DSGVO).

#### **Recht auf Löschung**

Sie haben das Recht auf Löschung Sie betreffender personenbezogener Daten, z. B. wenn diese Daten für den Zweck, für den sie erhoben wurden, nicht mehr notwendig sind (Artikel 17 und 19 EU-DSGVO).

**Recht auf Einschränkung der Verarbeitung**

Unter bestimmten Voraussetzungen haben Sie das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung zu verlangen, d.h. die Daten dürfen nur gespeichert, nicht verarbeitet werden. Dies müssen Sie beantragen. Wenden Sie sich hierzu bitte an Ihren Studienleiter / Prüfer oder an den Datenschutzbeauftragten (Artikel 18 und 19 EU-DSGVO).

Im Falle der Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung werden zudem all jene benachrichtigt, die Ihre Daten erhalten haben (Artikel 17 (2) und Artikel 19 EU-DSGVO).

**Recht auf Datenübertragbarkeit**

Sie haben das Recht, die Sie betreffenden personenbezogenen Daten, die Sie dem Verantwortlichen für die Studie / Prüfung bereitgestellt haben, zu erhalten. Damit können Sie beantragen, dass diese Daten entweder Ihnen oder, soweit technisch möglich, einer anderen von Ihnen benannten Stelle übermittelt werden (Artikel 20 EU-DSGVO).

**Widerspruchsrecht**

Sie haben das Recht, jederzeit gegen konkrete Entscheidungen oder Maßnahmen zur Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten Widerspruch einzulegen (Art 21 EU-DSGVO). Eine solche Verarbeitung findet anschließend grundsätzlich nicht mehr statt.

**Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten und Recht auf Widerruf dieser Einwilligung**

Die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten ist nur mit Ihrer Einwilligung rechtmäßig (Artikel 6 EU-DSGVO).

Sie haben das Recht, Ihre Einwilligung zur Verarbeitung personenbezogener Daten jederzeit zu widerrufen. Es dürfen jedoch die bis zu diesem Zeitpunkt erhobenen Daten durch die in der Probanden- / Patienteninformation und Einwilligungserklärung zu der jeweiligen Studie / Prüfung genannten Stellen verarbeitet werden (Artikel 7, Absatz 3 EU-DSGVO).

**Benachrichtigung bei Verletzung des Schutzes personenbezogener Daten („Datenschutzpannen“).**

Möchten Sie eines dieser Rechte in Anspruch nehmen, wenden Sie sich bitte an Ihren Datenschutzbeauftragten. Außerdem haben Sie das Recht, Beschwerde bei der/den Aufsichtsbehörde/n einzulegen, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung der Sie betreffenden personenbezogenen Daten gegen die EU-DSGVO verstößt (siehe Kontaktdaten).

**Kontaktdaten**

Verantwortlich für die Datenverarbeitung ist die Justus-Liebig-Universität Gießen, Ludwigstraße 23, 35390 Gießen, vertreten durch ihren Präsidenten. Datenschutzbeauftragte sind:

Axel P. Globuschütz, Dr. Robert Pfeffer  
Ludwigstraße 23  
35390 Gießen  
Datenschutz@uni-giessen.de  
Tel. 0641-99 12230

Der Hessische Datenschutzbeauftragte  
Gustav-Stresemann-Ring 165189 Wiesbaden  
poststelle@datenschutz.hessen.de  
Telefon: 0611-140 80



**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

Durch das Klicken auf „Weiter“ bestätigen Sie, dass Sie diese Seiten gründlich gelesen haben und in eine Teilnahme der Studie unter den angegebenen Datenschutzrichtlinien einwilligen.