

Präferenzen erwachsener Autist_innen bei Teilnahme an wissenschaftlichen Studien

Silke Lipinski^(1,2,3), Elisabeth S. Blanke^(1,2), Ulrike Sünkel^(1,4), Thomas Bergmann⁽¹⁾, James Anglim⁽¹⁾, Anne Bota⁽¹⁾, Hermann Bullig⁽¹⁾, Christian Forkert⁽¹⁾, Ernest Götz⁽¹⁾, Regina Hartmann⁽¹⁾, Sandra Kühn⁽¹⁾, Wolfgang Lassleben⁽¹⁾, Thomas Schulze⁽¹⁾, Hajo Seng⁽¹⁾, Oliver Speer⁽¹⁾, Isabel Dziobek^(1,2,3)

¹Autismus-Forschungs-Kooperation Berlin (AFK), ²Humboldt-Universität zu Berlin, ³Berlin School of Mind and Brain, ⁴Eberhard Karls Universität Tübingen

Hintergrund

- **Partizipatorische Autismusforschung** hat bislang darauf fokussiert, Studien unter Einbezug von Prioritäten, Ideen und wissenschaftlichen Fertigkeiten der Betroffenen zu verwirklichen (z.B. Lipinski et al., 2019).
- Die **Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK)** hat nun erstmals die Bedürfnisse und Wünsche von Autist_innen als Teilnehmende von Forschungsstudien untersucht.
- Ziel der Studie ist die Entwicklung einer **Checkliste**, um Forschende zu unterstützen, adäquate Rahmenbedingungen für Studienteilnehmer_innen aus dem Autismus-Spektrum zu schaffen.

Methode

Schritt 1: Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung von Voraussetzungen, Bedürfnissen und Rahmenbedingungen für die Teilnahme an Studien

- Literaturrecherche (z. B. Haas et al., 2016; Howes et al., 2018) sowie Fokusgruppenarbeit der AFK zu den besonderen Bedürfnissen und Präferenzen autistischer Personen
- Erstellung eines Online-Fragebogen mit 58 Items, Bewertung der Relevanz von Studiencharakteristika auf einer 4-stufigen Ratingskala von 1 = *gar nicht wichtig* bis 4 = *sehr wichtig*

Schritt 2: Deutschlandweite Online-Befragung (2018)

Stichprobe:

	N	(w/m/andere) (%)	Alter M (SD)
Gesamt	313	(68/27/5)	38 (12)
ASC	174	(68/25/7)	39 (11)
NT	139	(69/30/1)	37 (12)
		p= 0,013	p= 0,14

Schritt 3: Datenauswertung & -reduktion

- Explorative Faktorenanalyse (EFA) zur Kategorienbildung (n = 294), Faktorenextraktion (Hauptachsenanalyse & Promax-Rotation)
- Lineare Regression auf die individuellen Skalenwerte (Prädiktoren: ASC, Studienvorerfahrung, Alter und Geschlecht)
- Ordinale logistische Regression: Gruppenvergleich auf Itemebene ASC vs. NT sowie Subgruppenvergleich (Testlaborerfahrung, nur Onlineerfahrung, keine Erfahrung); Kovariaten: Alter und Geschlecht
- Extraktion der geschätzten Regressionskoeffizienten und zugehöriger Test-Statistiken für die Gruppenvariable ASC
- Ordnung der Items nach der Stärke des Gruppeneffekts

Schritt 4: Item Selektion und Umformulierung in Checkliste

- Gestuftes Vorgehen zur Identifikation von besonders relevanten Items
- Drei höchstladende Items aus der Faktorenanalyse für die Faktoren 1-4 (größte Unterschiede ASC vs. NT)
- Zehn wichtigste Items aus Gruppenvergleich (ASC vs. NT)
- Komplementierung mit fünf wichtigsten Items pro Subgruppen (Testlaborerfahrung, nur Onlineerfahrung, keine Erfahrung), falls noch nicht in vorheriger Auswahl enthalten
- Umformulierung der Items in Empfehlungen, Sortierung nach Studienablauf

Ergebnisse

Gruppenvergleich und Priorisierung

Statistisch signifikante Gruppenunterschiede bei 44 Items (FDR < 0,05)

Identifikation von 6 Faktoren gemäß MAP-Test

sortiert nach Wichtigkeit für die Gruppe ASC im Vergleich zu NT:

1. Kommunikation und soziale Interaktion
2. Sensorik
3. Studieninformation
4. Stressreduktion
5. Einhalten von Absprachen
6. Aufwandsentschädigung

Kontakt

info@autismus-forschungs-kooperation.de

silke.lipinski@hu-berlin.de

isabel.dziobek@hu-berlin.de

Checkliste autismusfreundliche Forschung



Forschung mit Proband_innen aus dem Autismus-Spektrum sollte besonderen Wert auf die Umsetzung der Deklaration von Helsinki und damit verbundene ethische Aspekte legen (v.a. angemessenes Nutzen-Risiko-Verhältnis, Vermeidung von Risiken, Aufklärung und Einwilligung, Berücksichtigung Datenschutz). Darüber hinaus haben autistische, im Vergleich zu neurotypischen Proband_innen besondere Bedürfnisse, deren Beachtung eine Studienteilnahme erleichtert.

Generell

- wenige, nicht-wechselnde Ansprechpartner_innen
- eindeutige Kommunikation ohne Witze und Ironie
- Minimierung von Small-Talk
- bestmögliche Berücksichtigung sensorischer Bedürfnisse

Vor der Studie

- Möglichkeit, die Räumlichkeiten vorab kennenzulernen (z.B. Besuch, Fotos, Beschreibung)
- Möglichkeit, individuell wichtige Objekte mitzubringen (z.B. zur Beruhigung)
- Möglichkeit, besondere Bedürfnisse und antizipierte Schwierigkeiten vorab und vor Ort zu kommunizieren

Während der Studie

- zeitnahe Vermittlung von Änderungen des Studienablaufs im Vergleich zur Vorinformation
- Visualisierung / Verbalisierung des experimentellen Zeitverlaufs
- Möglichkeit, eigene Routinen einhalten zu können
- Herstellen von weichem Licht in den Untersuchungsräumen (z.B. durch indirekte Beleuchtung)
- Vermeidung von Gegenlicht
- Vermeidung flackernder Bildschirme
- Berücksichtigung individueller Grenzen bezüglich z.B. Belastbarkeit, sensorischem Stress
- Stellen von jeweils nur einer Anforderung/ Aufgabe gleichzeitig
- Bereitstellung eines Raums als Rückzugsmöglichkeit (z.B. für längere Pausen oder bei Überreizung)
- Berücksichtigung von Spezialinteressen beim Experiment

Nach der Studie

- Möglichkeit, nach der Teilnahme Fragen/ Anmerkungen zum Experiment zu formulieren
- ausreichend Zeit, sich auf die nächste Aufgabe des Tages vorzubereiten (z.B. Heimfahrt)
- Information über die Ergebnisse der Studie
- Bereitstellung von Veröffentlichungen zur Studie

Schlussfolgerungen

Die Studienergebnisse verweisen auf **deutliche Unterschiede zwischen Autist_innen und nicht-autistischen Kontrollpersonen bezüglich Bedürfnissen im Rahmen von Studienteilnahmen**. Die daraus entwickelte Checkliste für Autismusforschende kann Studienbedingungen für Autist_innen verbessern und dadurch langfristig auch die Teilnahmezahlen vergrößern.

Bei Berücksichtigung der Checkliste können Forschende zur Kennzeichnung das **Checklisten-Label downloaden** und auf ihrer Studieninformation verwenden.

Mehr zu unserer Checkliste in Kürze unter:
<http://autismus-forschungs-kooperation.de/>



Literatur

Haas et al. (2016). Factors Influencing The Research Participation of Adults with Autism Spectrum Disorders. – Howes et al. (2018). Autism spectrum disorder: Consensus guidelines on assessment, treatment and research from the British Association for Psychopharmacology. – Lipinski et al. (2018). Outpatient Psychotherapy for Adults with Autism Spectrum Condition. – Tager-Flusberg et al. (2017). Conducting research with minimally verbal participants with autism spectrum disorder. – Kylläinen et al. (2014). Practical Guidelines for Studying Young Children With Autism Spectrum Disorder in Psychophysiological Experiments. – <https://phildiversity.weebly.com/>

Freundlichen Dank

..an Sbylle Dames für die Beratung und Unterstützung bei der statistischen Umsetzung und Harald Oehlerking für das Design des Labels

