



Informatiebrief over het onderzoek:

Op kamp!

Als spreken niet vanzelf gaat.

Geachte ouder(s),

Binnenkort organiseert het netwerk 'Selectief mutisme Vlaanderen' een zomerkamp voor kinderen en adolescenten met selectief mutisme. De organisatoren van het kamp zijn erg benieuwd of de kampweek bijdraagt aan het functioneren van kinderen.

De organisatoren van het netwerk vroegen professor Maretha de Jonge, van het instituut Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Leiden, om dit te onderzoeken. Om dit te kunnen onderzoeken, is het belangrijk om een vergelijking te maken met kinderen en jongeren die niet op dit kamp zijn geweest. Wij willen u vragen om ons hierbij te helpen.

In deze brief vertellen wij u over dit onderzoek. Er is ook een informatiebrief voor kinderen en jongeren.

Als u daarna nog vragen heeft kunt u deze aan ons stellen. Als u samen besluit deel te nemen aan het onderzoek, kunt u ons de toestemmingsverklaring toesturen. Kinderen van 12 jaar en ouder moeten zelf ook toestemming geven.

Wat is het doel van het onderzoek?

Het doel is te onderzoeken of het zomerkamp voor kinderen en adolescenten met selectief mutisme bijdraagt aan hun functioneren. We onderzoeken of kinderen nieuw gedrag zullen tonen en of eventuele veranderingen blijven bestaan na langere tijd.

Hoe onderzoeken we dit en wat wordt er verwacht?

Om te kunnen onderzoeken of deelname aan het kamp bijdraagt aan het functioneren van kinderen met selectief mutisme, is het belangrijk om hen te vergelijken met kinderen die ook selectief mutisme hebben, maar die niet op dit kamp zijn geweest. Daarom willen wij u vragen om deel te nemen aan het onderzoek.

Als u toestemming geeft voor deelname aan het onderzoek, sturen we per email een link naar een online vragenlijst. Die kunt u thuis invullen op de computer, een tablet of uw telefoon. Er is een vragenlijst voor uw kind en een vragenlijst voor de ouder.

We vragen deelnemers drie keer een vragenlijst in te vullen: 1) in de laatste week van juni, 2) twee weken later (half juli), 3) drie maanden later (begin oktober).

De vragenlijst voor kinderen en jongeren neemt ongeveer een kwartier in beslag. De eerste vragenlijst voor ouders duurt ongeveer 25-30 minuten, de tweede ongeveer 5 minuten en de laatste ongeveer 20 minuten. U hoeft niet alles achter elkaar in te vullen. U kunt de vragenlijst tussentijds afsluiten en later verder gaan. De gegevens worden dan opgeslagen.

Wat zijn de voor-, en nadelen van deelname aan het onderzoek?

We doen dit onderzoek om kinderen met selectief mutisme en hun ouders te helpen bij het nemen van toekomstige beslissingen. Zo'n zomerkamp is spannend en dus vragen veel deelnemers zich af of het een positieve ervaring zal zijn en of het bijdraagt aan een versterking van vaardigheden of zelfbeeld. Wetenschappelijke kennis daarover ontbreekt nog. Door deel te nemen aan dit onderzoek helpt u ons deze kennis te vergroten. Hiermee kunnen kampen in de toekomst nog beter worden afgestemd op behoeften van deelnemers en kunnen we kinderen en ouders beter informeren.

Het invullen van de vragenlijsten kost tijd. De vragen zijn echter niet belastend en kunnen in een veilige omgeving (thuis), geheel via de computer worden ingevuld.

Wat gebeurt er als u niet (meer) mee wilt doen?

Meedoen is volledig vrijwillig. Als u niet mee wilt doen, hoeft u niets te doen en ook niet uit te leggen waarom u niet mee wilt doen. Dat geldt ook als u halverwege wilt stoppen. Het heeft geen gevolgen voor uw contact met het netwerk 'Selectief mutisme Vlaanderen' of de onderzoeker.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

Alle persoonsgegevens blijven vertrouwelijk. Elke deelnemer krijgt een persoonlijke onderzoekscode. De gegevens die online worden ingevuld, worden bewaard onder die code.

De koppeling tussen persoonsgegevens en onderzoekscode staat op een lijst die apart en beveiligd wordt bewaard door de hoofdonderzoeker. Na 10 jaar worden alle niet-anonieme onderzoeksgegevens vernietigd.

Als we de resultaten van het onderzoek beschrijven, bijvoorbeeld in een brief aan deelnemers, in een bericht aan geïnteresseerden of in een wetenschappelijk artikel, dan schrijven we altijd alleen over de groepsgegevens. Er worden nooit persoonlijke gegevens beschreven. Zo kan niemand weten over welke personen het precies gaat. We zijn zeer voorzichtig met persoonlijke gegevens en houden ons aan de afspraken die er zijn voor persoonsgegevens in onderzoek.

Wanneer u tussentijds besluit te stoppen met het onderzoek en graag zou zien dat uw gegevens vernietigd worden, dan kunt u dat aangeven bij de hoofdonderzoeker. Alle onderzoeksgegevens van u en uw kind worden dan vernietigd.

Voor het invullen van de vragen zullen wij u een email met een link sturen. Daarom is het belangrijk dat u op het toestemmingsformulier ook uw emailadres invult. Met uw emailadres gaan we uiterst vertrouwelijk om. We gebruiken het niet voor iets anders dan bovengenoemde reden.

Hoe wordt u geïnformeerd over de resultaten van het onderzoek?

Na afloop van de dataverzameling (drie maanden na het kamp) analyseren wij de gegevens en maken een eerste onderzoeksverslag. Dat sturen wij naar alle deelnemers en naar het netwerk 'Selectief mutisme Vlaanderen'. Zo informeren we u over de resultaten op groepsniveau over de effecten van het zomerkamp.

Uiteindelijk beogen we er een wetenschappelijke publicatie over te maken. Wanneer het deelnemersaantal daarvoor na deze zomer nog niet toereikend is, zullen we volgende zomer (indien er opnieuw een kamp georganiseerd wordt) de gegevensverzameling voortzetten om tot een wetenschappelijk verantwoorde studie te komen. Na publicatie krijgt u daar van ons een verslag over.

Wat kunt u doen als u vragen of klachten heeft?

Als u verder nog iets wilt weten over het onderzoek, of als u vragen of klachten heeft kunt u contact opnemen met de hoofdonderzoeker: Maretha de Jonge (zie contactgegevens onderaan deze brief).

Als u vragen of klachten heeft die u liever niet met de onderzoeker wilt bespreken, kunt u zich wenden tot een onafhankelijk onderzoeker, die niet bij de uitvoering van het onderzoek betrokken is, maar wel op de hoogte is van dit onderzoek. U kunt daarvoor contact opnemen met Dr. Marga Sikkema-de Jong (071 – 527 31 86 of jongtm@fsw.leidenuniv.nl).

Ik hoop u hiermee goed geïnformeerd te hebben.

We stellen uw medewerking zeer op prijs!

Hartelijke groet,

Prof. dr. Maretha de Jonge

Universiteit Leiden

Pedagogische Wetenschappen

Wassenaarseweg 52 | Postbus 9555 | 2300RB Leiden

Tel: +31 71 527 31 86 / secretariaat: +31 71 527 4060 / 1980

m.v.de.jonge@fsw.leidenuniv.nl