



INFORMATIEBRIEF FOCUSGROEPEN OUDERS/OPVOEDERS

Informatiebrief onderzoek 'ervaringen van jongeren met selectief mutisme en hun naasten'

Een wetenschappelijk studie naar handvatten voor jongeren met selectief mutisme.

Geachte ouder(s)/opvoeder(s),

Binnen het expertiseteam selectief mutisme doen we onderzoek naar: de eigen ervaring van jongeren met selectief mutisme en hun naasten.

Informatie en handvatten voor en door jongeren met selectief mutisme of hun naasten ontbreken nog grotendeels. De informatie van jongeren zelf en hun directe omgeving is onmisbaar om goede hulp te kunnen bieden. Daarom willen wij via online focusgroepen onder direct betrokkenen meer inzicht krijgen in wat jongeren met selectief mutisme ervaren en wat hen helpt.

In deze brief vertellen we u graag over dit onderzoek, zodat u kunt besluiten of u mee wilt doen. Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij één van de onderzoekers. De contactgegevens staan onderaan deze brief.

Waarom dit onderzoek?

Het is erg belangrijk om te weten wat jongeren met selectief mutisme ervaren, waar ze tegen aan lopen, wat hen helpt en wat niet. We vragen dat aan jongeren zelf, maar ook de informatie van ouders die al deze ervaringen in het dagelijks leven met hun zoon/dochter meemaken is onmisbaar. Daarom nodigen we ook ouders uit om met ons te delen: welke ervaring heeft u met een jongere met selectief mutisme, wat helpt hen wel en wat helpt hen niet en welke tips zou u anderen geven in de omgang met jongeren met selectief mutisme?

Hoe onderzoeken we dit en wat wordt er verwacht?

We organiseren online groepsgesprekken via Teams met ongeveer 6 ouders. Ieder groepje wordt uitgenodigd voor een online groepsgesprek van maximaal 1,5 uur. Er kan vanuit de eigen omgeving worden deelgenomen aan het online groepsgesprek. Het is ook mogelijk om deel te nemen zonder ingelogd te zijn met uw eigen e-mailadres. Uw e-mailadres zal dan niet zichtbaar zijn voor andere deelnemers. Deze instructies sturen wij t.z.t. mee in de mail met de Teams-link. Het gesprek zal worden geleid door een onderzoeker van de Universiteit Leiden. De gespreksleider zal vragen stellen en ervoor zorgen dat alle deelnemers de kans krijgen om hun ideeën te delen. Uiteraard zal de gespreksleider er ook op toezien dat de sfeer in de groep goed blijft en dat de mening van alle deelnemers gerespecteerd wordt. Het gesprek wordt gevoerd met de audio en video aan, zodat de deelnemers op elkaar kunnen reageren en de gespreksleider alle deelnemers goed kan zien en horen.

Mocht U tijdens of na de online focusgroepen vragen hebben of iets willen delen/melden, dan kunt u via de website van de Universiteit Leiden contact opnemen met de onderzoekers.

Verwerking van de gegevens en privacy

Bij inschrijving vragen we u de volgende gegevens in te vullen: vader/moeder/anders. Ook zullen enkele gegevens over de jongere(n) gevraagd worden om een indruk te krijgen van de jongere(n) waarover u rapporteert: leeftijd, geslacht, regio (provincie), schoolgaand/werkend, (laatst afgemaakte) schoolniveau en in welke mate er sprake is van SM (afname van de Selectief Mutisme Questionnaire (SMQ)). Deze gegevens zijn alleen bij de onderzoekers bekend en worden niet gebruikt in het onderzoek.



Aan deelnemers wordt gevraagd anoniem over de jongeren te rapporten. Indien er per ongeluk een naam wordt genoemd, zal deze niet genoteerd worden.

Na afloop van het online groepsgesprek, zullen onderzoekers van de Universiteit Leiden de tips en ideeën van deelnemers op een wetenschappelijke manier analyseren. Om dit te kunnen doen, worden de online sessies in beeld en geluid opgenomen. Op basis van deze opnames kunnen de gesprekken heel nauwkeurig verwerkt worden en worden er geen opmerkingen gemist. Het hele gesprek wordt uitgetypt en er wordt gekeken welke thema's, ideeën en tips er in alle groepjes samen naar voren komen.

De opnames worden alleen op groepsniveau geanalyseerd. De uitkomsten van het onderzoek worden gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift. Daarin zal nooit persoonlijke informatie van u of de jongere(n) worden opgenomen.

Omdat het belangrijk is dat het werk controleerbaar is, worden de uitgetypte discussies en de audio opnames 10 jaar bewaard door de Universiteit Leiden. De onderzoeksgegevens zijn uitsluitend toegankelijk voor de betrokken onderzoekers.

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

Deelname aan het onderzoek heeft voor u geen directe voordelen. Het onderzoek is bedoeld om de ervaringen van jongeren met selectief mutisme beter in kaart te brengen, zodat zij beter begrepen worden en beter geholpen kunnen worden. De uitkomsten van het onderzoek zijn vooral helpend voor jongeren met selectief mutisme. Indirect kunnen de uitkomsten ook helpend zijn voor u of andere betrokkenen.

Deelname aan het onderzoek is niet belastend voor u. Deelname kost wel tijd, namelijk een uur. Om hiermee zoveel mogelijk rekening te houden is gekozen voor een online gesprek dat gevoerd kan worden vanuit de eigen omgeving.

Wat gebeurt er als u niet meer mee wilt doen?

Meedoen is volledig vrijwillig. Als u niet wilt meedoen, hoeft u niets te doen en niets te ondertekenen. U hoeft ook niet uit te leggen waarom u niet wilt meedoen.

Hoe wordt u geïnformeerd over de resultaten van het onderzoek?

Op de website van de Universiteit Leiden staat een informatiepagina over de studie. Na afloop van de focusgroepen ontvangt u een mail met dank voor deelname en een korte terugkoppeling; hierin worden geen onderzoeksresultaten gedeeld. De Universiteit Leiden schrijft op basis van de gegevens een wetenschappelijke publicatie. Als u dat wil, krijgt u na publicatie van ons een verslag over de resultaten.

Heeft u vragen of klachten?

Met vragen of klachten kunt u altijd terecht bij de onderzoekers.

Daarvoor kunt u contact opnemen met de uitvoerend onderzoeker (Maxime Hartink) en de hoofdonderzoeker (Maretha de Jonge) via het e-mailadres: stemleiden@FSW.leidenuniv.nl of via het telefoonnummer van het secretariaat: 071 527 4060.

Onafhankelijk onderzoeker

Als u vragen of klachten heeft die u liever aan een onafhankelijk onderzoeker voorlegt, die niet bij de uitvoering van het onderzoek betrokken is, kunt u contact opnemen met Dr. Marga Sikkema-de Jong. Zij is te bereiken via het e-mailadres: jongtm@FSW.leidenuniv.nl of via het telefoonnummer: 071 527 4060.



Universiteit
Leiden



Hartelijke groet,
Maxime Hartink, Msc.
Prof. dr. Maretha de Jonge
Dr. Anja van der Voort

Expertise Team Selectief Mutisme – Universiteit Leiden
[Jouw ervaring met selectief mutisme - Universiteit Leiden](#)