



Informasjonsskriv for foresatte til barn som stammer:

VIL DU OG BARNET DITT DELTA I DELPROSJEKTET

“STAMMING OG SYMPTOMER PÅ ANGST HOS

BARNEHAGEBARN; EN SAMMENLIGNING AV BARN MED OG
UTEN STAMMING”?

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Formålet med prosjektet er å få kunnskap om sammenhengen mellom stamming og symptomer på angst hos barnehagebarn som stammer. Dette er et delprosjekt til forskningsstudien Effective Stuttering Treatment (EST) ved Universitetet i Oslo som er finansiert av Norges forskningsråd.

I dette delprosjektet vil vi benytte spørreskjema Preschool Anxiety Scale Revised (PAS-R) og lydopptak for å sammenligne barnehagebarn som stammer og ikke stammer når det gjelder symptomer på angst samt øke kunnskap om forskjeller i taleflyt. Du blir spurt som forelder til barn som stammer. Formålet er ikke å diagnostisere angst. Vi spør kun om symptomer på angst, tilknyttet spesifikke situasjoner eller hendelser hvor barnet kan synes å virke engstelig. Det er du som foresatt som fyller ut skjema på vegne av ditt barn, og vi har dermed ingen direkte kontakt med barnet. Fra tidligere forskning vet vi at det kan være en sammenheng mellom stamming og symptomer på angst hos voksne, men vi vet lite om det er en sammenheng hos barn. Det er gjennomført en håndfull studier på barnehagebarn og symptomer på angst internasjonalt, men ingen i Norge. Det er derfor et stort behov for flere studier på dette feltet fordi det kan ha betydning for behandlingen som tilbys barna.

Aktuelle deltakere for prosjektet er barn i barnehagealder som stammer, som oppfyller følgende

inklusionskriterier:

- Er yngre enn seks år
- Utviser et gjennomsnitt av 2+% stammede stavelser eller mer basert på to opptak av barnet i samtale hjemme
- Den foresatte og barnet behersker norsk
- Barnet har ingen andre diagnoser enn stamming som påvirker kommunikasjon eller språklig utvikling

Informasjon om prosjektet er videreformidlet til foreldre via aktuelle logopeder, barnehager eller sosiale medier. Vi i prosjektet kjenner ikke til hvem som har blitt spurt før dere eventuelt har sagt ja til å delta. Foresatte som er interessert i å delta signerer samtykkeskjema på siste side digitalt med bank-id, eventuelt kan skjemaet sendes per mail til Kari-Anne Næss. Mailadresse; k.a.b.nass@isp.uio.no. Vi rekrutterer inntil 30 barn til som stammer til dette delprosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Følgende data vil bli samlet inn;

1. To ti minutters opptak av barnet når det snakker med en foresatt. Foresatte blir bedt om å laste ned appen diktafon til gjennomføring av opptakene. Opptakene sendes digitalt via appen til Universitetet i Oslo sin sikre server, Tjenester for sensitive data (TSD).

2. Kort digitalt spørreskjema om bakgrunnsopplysninger. Dette tar ca. 3 minutter å svare på. Siste spørsmål i dette spørreskjemaet omhandler en vurdering av alvorlighetsgrad av barnets stamming på en skala fra 1- 10. Svarene blir registrert direkte elektronisk gjennom TSD.

3. Svar på spørreskjemaet Preschool Anxiety Scale Revised (PAS-R) om barnets grad av engstelighet, på vegne av barnet. Det vil ta deg ca. 5 minutter. Spørreskjemaet inneholder uttalelser som beskriver barn. Eksempel på spørsmål vil være; "Har vansker med å stoppe å bekymre seg", "Er redd for å møte eller snakke med ukjente mennesker", "Blir stresset av å være adskilt fra foreldrene" og "Er redd for mørket". Du svarer på en skala med fem alternativer (stemmer ikke, til stemmer veldig ofte). Dine svar fra spørreskjemaet blir registrert elektronisk gjennom TSD.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ettersom det finnes lite forskning på hvorvidt det er en sammenheng mellom stamming og symptomer på angst, vil dette kunne bidra til viktig kunnskap innenfor stammefeltet. Da lydopptak gjøres i naturlige situasjoner vurderes prosjektet ikke til å ha negativ konsekvens for barnet. Spørreskjemaene er raske å gjennomføre, da spørsmålene vil ta under 10 minutter totalt å svare på. Vi vil samle inn sensitive opplysninger i form av symptomer på angst og at barnet stammer, som vil behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Deltakelse i studien krever tid og innsats fra deg som foresatt til å sette av omtrent 10 minutter til opptak av barnets tale i lek og samtale, to ganger.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller barnet ditt hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på barnet ditt. Du kan også kreve at opplysninger om deg og barnet ditt slettes eller utleveres innen 30 dager. Adgangen til å kreve sletting eller utlevering gjelder ikke dersom opplysningene er anonymisert eller inngår i publiserte arbeider.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg og ditt barn skal brukes i anonymisert form til forskningspublikasjoner og masteroppgaver. Det vil ikke være mulig å gjenkjenne deltakerne i publikasjoner. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og ditt barn og rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og universitetet sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg og barnet ditt til deres opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder Kari-Anne Bottegaard Næss og andre medarbeidere i EST-prosjektet som har tilgang til denne listen. Opplysningene om deg og ditt barn vil bli oppbevart i fem år etter prosjektslutt 31.07.2027 av kontrollhensyn, det vil si til og med 2032.

FORSIKRING

Universitetet i Oslo er forskningsansvarlig og selvassurandør for eventuell personvernrisiko.

GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet.

Universitetet i Oslo og prosjektleder Kari-Anne Bottegaard Næss er ansvarlig for personvernet i prosjektet. Vi behandler opplysningene basert på ditt samtykke.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte prosjektleder Kari-Anne Bottegaard Næss (UiO), e-post: k.a.b.nass@isp.uio.no tlf: 92240741

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved universitetet: Roger Markgraf-Bye, personvernombud@uio.no

Datatilsynets e-postadresse er: postkasse@datatilsynet.no

Foresatte som er interessert i å delta signerer samtykkeskjema enten med bank-id, eventuelt kan skjemaet sendes per mail til Kari-Anne Næss. Mailadresse: k.a.b.nass@isp.uio.no.

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker til at jeg og barnet mitt deltar i prosjektet og til at mine og mitt barns personopplysninger brukes slik det er beskrevet i informasjonsskrivet

JA NEI

Stammer barnet?

JA NEI

Hva er ditt navn (fornavn og etternavn)?

Jeg samtykker til å svare på spørreskjemaet Preschool Anxiety Scale Revised (PAS-R) og bakgrunnskjema

JA NEI

Jeg samtykker til å sende inn to ti minutters lydopptak av barnet når det snakker med en foresatt

JA NEI

Hva er din e-postadresse?

Hva er navnet til barnet ditt (fornavn og etternavn)?

Hva er den andre foresatte sin e-postadresse?

Skriv inn "ingen" dersom du har eneomsorg for barnet.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

For digitalt samtykke gå inn på denne linken: <https://nettskjema.no/a/592685> eller scan denne QR-koden for å komme til signeringsskjema med signering med Bank-ID:

