



langlopend onderzoek
naar de ontwikkeling van
dove en slechthorende
kinderen (0-20 jaar)

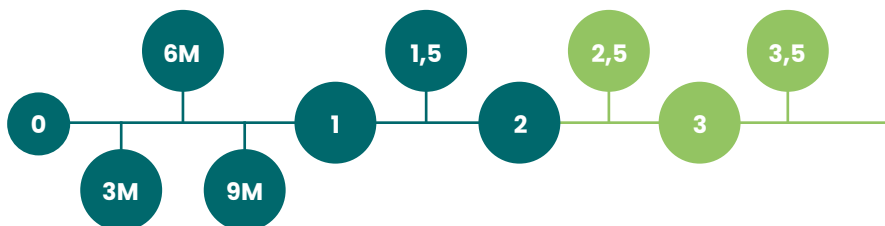
Hello20: Gehoorverlies en langlopend onderzoek

Waarom krijg je deze informatiefolder?

We vragen je om deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek 'Hello20'. In deze informatiefolder leggen we uit waar het onderzoek over gaat. Ook leggen we uit wat we het voor jou en je kind inhoudt als je besluit mee te doen. We vragen je nu om mee te doen totdat je kind twee jaar is. Als je besluit mee te doen, vragen we als je kind twee jaar is of je mee wil blijven doen met het volgende deel van het onderzoek.

Hoe verloopt het onderzoek?

Van 2023 tot en met 2026 vragen we ouders om mee te doen met het onderzoek. Als je meedoet dan willen we informatie verzamelen totdat je kind 20 jaar is. Als je mee blijft doen, vragen we je in die periode 18 keer om iets te doen voor het onderzoek. Meestal vragen we je om vragenlijsten in te vullen. Als je kind ouder is, vragen we hem of haar ook om vragenlijsten in te vullen. We komen ook een paar keer bij je thuis om testen af te nemen bij je kind. Of om een moment tussen jou en je kind te filmen, bijvoorbeeld als jullie samen spelen. Jonge kinderen ontwikkelen zich heel snel. Daarom verzamelen we in die periode vaker informatie dan wanneer je kind ouder is. Hieronder kun je zien op welke leeftijden we informatie verzamelen.



We begrijpen dat het veel momenten zijn waarop we informatie verzamelen. En sommige momenten liggen nog ver in de toekomst. We hebben het onderzoek daarom in stukken verdeeld. In deze folder vertellen we hoe het onderzoek eruit ziet totdat je kind twee jaar wordt. Als je kind bijna twee is, informeren we je over het volgende deel van het onderzoek. We vragen je dan opnieuw om toestemming voor het vervolg.

Hoe ziet het onderzoek eruit van 0 tot 2 jaar?

Je kind is in deze periode in zorg bij de vroegbehandeling, een audiologisch centrum, CI-team of logopediepraktijk. Wij noemen dit de zorgorganisaties. Bij deze zorgorganisaties wordt je kind ook gevolgd in zijn of haar ontwikkeling. We zullen zoveel mogelijk gegevens opvragen die daar al verzameld worden. Maar niet alles wat we willen weten, wordt hier verzameld. In de periode totdat je kind 2 jaar wordt, vragen we je daarom zes keer om vragenlijsten in te vullen. De vragenlijsten gaan over je kind en over het gezin en de omgeving van je kind. Je kunt de vragenlijsten alleen invullen of samen met je partner (met partner bedoelen we de andere ouder/verzorger in het gezin, als die er is). Je ontvangt steeds per e-mail een uitnodiging om de vragenlijsten online in te vullen. Als je de vragenlijsten liever op papier invult dan kan dat. Het invullen van de vragenlijsten duurt nooit langer dan 1 uur. De ene keer duurt het 25 minuten en de andere keer wat langer. Je kunt altijd stoppen tijdens het invullen en op een later moment verder gaan. Op drie momenten sturen wij graag een vragenlijst apart naar jou en naar je partner.

4

5

6

8

10

12

15

18

20

De leeftijden waarop we informatie willen verzamelen; tot de leeftijd van 2 jaar (in donkergroen) en daarna (in lichtgroen); m=maanden

Daarom vragen wij ook je partner om mee te doen aan het onderzoek. Per keer duurt het invullen van deze vragenlijsten niet langer dan 10 minuten. Als je partner niet mee wil doen, sturen we de vragenlijsten alleen naar jou.

Daarnaast komen we in deze periode één keer op huisbezoek om een moment tussen jou en je kind te filmen. En als je partner ook meedoet, filmen we ook een moment tussen je partner en je kind. Dit huisbezoek doen we als je kind 9 maanden is en duurt ongeveer een half uur. Een onderzoeker maakt hiervoor een afspraak met je op een moment dat het jou (en je partner) uitkomt. We nemen een klein cadeautje mee voor je kind als we op huisbezoek komen.

Welke gegevens verzamelen wij?

Voor dit onderzoek verzamelen we gegevens via de zorgorganisaties waar je kind in zorg is en via jou en eventueel je partner. Deze gegevens zijn in te delen in verschillende categorieën, namelijk identiteitsgegevens, bijzondere persoonsgegevens en onderzoeksgegevens:

Identiteitsgegevens:

1. Identiteitsgegevens van je kind: naam, geslacht, geboortedatum
2. Identiteitsgegevens van jou (en je partner): naam, adres, e-mail, telefoonnummer

Identiteitsgegevens zijn alleen toegankelijk voor de twee projectleiders, de twee datamanagers en voor de onderzoeker die op huisbezoek komt.

Bijzondere persoonsgegevens:

1. Bijzondere persoonsgegevens van je kind: organisaties waar je kind in zorg is (bv. vroegbehandeling, audiologisch centrum, CI-team, logopediepraktijk), mate en oorzaak van het gehoorverlies, leeftijd waarop het gehoorverlies vastgesteld is, de hoorrevalidatie (bv. met hoortoestellen of CI), eventuele bijkomende problemen. Gegevens over het gehoorverlies vragen we op bij de zorgorganisaties.
2. Bijzondere persoonsgegevens over het gezin: de gezinssituatie en de thuistaal/thuistalen
Dit zijn gegevens waaruit niet direct blijkt om welk kind het gaat. Maar voor bijvoorbeeld een behandelaar die het gezin kent, kan dit wel duidelijk zijn. Bijzondere persoonsgegevens zijn alleen toegankelijk voor de projectleiders en datamanagers.

Onderzoeksgegevens:

1. Onderzoeksgegevens van je kind: video-opname van spelmoment tussen ouder en kind; vragenlijsten over de hoorontwikkeling, taalontwikkeling, algemene ontwikkeling en gedrag; taaltesten. Testgegevens over de taalontwikkeling vragen we op bij de zorgorganisaties.
2. Onderzoeksgegevens over jou (en je partner): vragenlijsten over steun die je krijgt uit de omgeving, vertrouwen in eigen kunnen en de opvoedbelasting. Vragenlijsten die je al hebt ingevuld, vragen we op bij de zorgorganisaties.


Mogelijke voor- en nadelen van deelname

Een voordeel van deelname is dat we meer te weten komen over de ontwikkeling van dove en slechthorende kinderen in Nederland. Met deze kennis kunnen we dove en slechthorende kinderen en hun ouders in de toekomst hopelijk nog betere zorg en ondersteuning bieden. We vertellen je wat de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek zijn op groepsniveau. Dit doen we na afloop van het onderzoek maar ook als het onderzoek nog bezig is.

Voor het onderzoek vragen we je om vragenlijsten in te vullen en komen we een paar keer op huisbezoek. Dit kost tijd en dat is een mogelijk nadeel van deelname aan het onderzoek.

Hoe zit het met mijn privacy?

Bij deze informatiefolder ontvang je de 'bijlage gegevensbescherming'. Daarin staat hoe wij omgaan met de gegevens die we verzamelen en met de privacy van de deelnemers. Het onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie (ETC-SACB).



Projectteam

Projectleiders:

1. Loes Wauters (Kentalis) l.wauters@kentalis.nl
2. Rosanne van der Zee (NSDSK) rvanderzee@nsdsk.nl

Datamanagers:

3. Sanne Peet (NSDSK)
4. Lynn Rood (Kentalis)

Overige projectleden:


Zie www.hello20.nl.

Vragen kun je stellen via info@hello20.nl, aan de projectleiders, of aan de contactpersoon van de organisatie waar je kind in zorg is. Op www.hello20.nl kun je vinden wie je contactpersoon is.

Meedoen aan dit onderzoek is vrijwillig. Lees alle informatie goed door en stel eventuele vragen die je nog hebt. Als je mee wil doen dan kun je dit aangeven op het toestemmingsformulier. Als je niet mee wil doen, hoef je niet uit te leggen waarom niet. Je kunt ook stoppen nadat je toestemming hebt gegeven.

Dit project is onderdeel van Deelkracht en wordt gefinancierd door ZonMw. In Deelkracht werken de volgende organisaties samen:



Dit product is mogelijk gemaakt door subsidie van  ZonMw



langlopend onderzoek
naar de ontwikkeling van
dove en slechthorende
kinderen (0-20 jaar)



**Doe je
mee?**

Meld je aan op www.hello20.nl of met
het papieren toestemmingsformulier.

