



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

Hello20: Gehoorverlies en langlopend onderzoek

Informatiefolder voor ouders

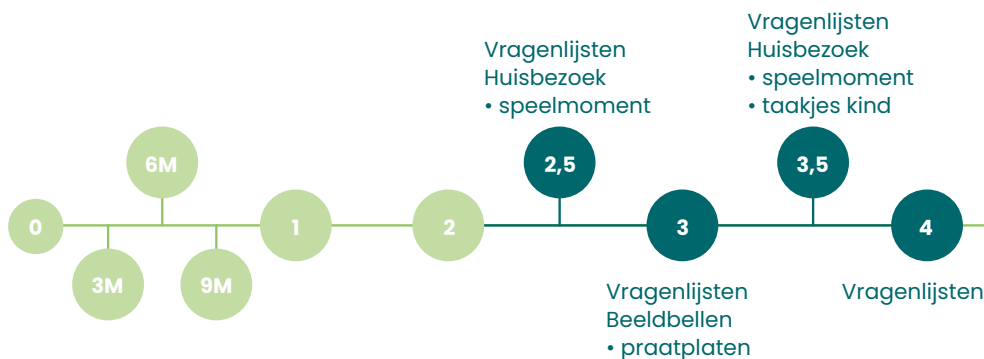
kinderen
2-4 jaar

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 het voor jou en je kind inhoudt als je besluit mee te doen. We vragen je nu om mee te doen totdat je kind vier jaar is. Als je besluit mee te doen, vragen we als je kind vier jaar is of je mee wil blijven doen met het volgende deel van het onderzoek.

Wat is het doel van het onderzoek?

In Hello20 willen we de ontwikkeling van een grote groep dove en slechthorende kinderen 20 jaar lang volgen. We willen weten hoe het gaat met dove en slechthorende kinderen in Nederland. Hoe verloopt de ontwikkeling van taal en gedrag? Welke rol spelen opvoeding en omgeving daarbij? Hoe doen dove en slechthorende kinderen het op school en hoe ziet hun leven eruit als jongvolwassene? Als we beter begrijpen waarom het ene dove of slechthorende kind zich anders ontwikkelt dan het andere, kunnen we daar in zorg en onderwijs beter op aansluiten.



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 maximaal 13 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 eruitziet totdat je kind vier jaar wordt. Als je kind vier is, informeren we je over het volgende deel van het onderzoek. We vragen je dan opnieuw om toestemming voor het vervolg.

5

6

8

10

12

15

18

20

De leeftijden waarop we informatie willen verzamelen en welke informatie we verzamelen. De leeftijd van 2-4 jaar in donkergroen, de leeftijden ervoor en erna in lichtgroen (m=maanden).



Hoe ziet het onderzoek er de komende twee jaar uit?

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 komende twee jaar vragen we je daarom op vier momenten om iets te doen: als je kind 2,5 jaar, 3 jaar, 3,5 jaar en 4 jaar oud is. Je ziet in de tijdlijn wat er op deze momenten gebeurt, je krijgt bijvoorbeeld vragenlijsten om in te vullen of we komen op huisbezoek.

• **Vragenlijsten:** Op alle vier de momenten vragen we je om vragenlijsten in te vullen. 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 duurt steeds maximaal 1 uur. Je kunt altijd stoppen tijdens het invullen en op een later moment verder gaan. Je kunt de vragenlijsten alleen invullen of samen met de andere ouder/verzorger, als die er is. Er zijn een paar vragenlijsten die we graag apart naar jou en naar de andere ouder/verzorger willen sturen. Deze vragenlijsten gaan bijvoorbeeld over het vertrouwen dat je hebt in je eigen kunnen. Daarom vragen wij ook de andere ouder/verzorger om mee te doen aan het onderzoek. Als de andere ouder/verzorger niet mee wil doen of als er geen andere ouder/verzorger is, sturen we de vragenlijsten alleen naar jou.

• **Huisbezoek:** We komen in deze periode ook twee keer bij jullie thuis: als je kind 2,5 jaar is en als je kind 3,5 jaar is. De onderzoeker neemt contact op om een afspraak te maken op een dag dat het jullie uitkomt. Tijdens de huisbezoeken filmt de onderzoeker een speelmoment tussen ouder en kind. Als beide ouders/verzorgers meedoen aan het

onderzoek, filmen we een moment met elk van jullie. Bij het tweede huisbezoek zijn er ook een paar taakjes voor je kind. De onderzoeker vertelt korte verhaaltjes en stelt daar vragen over. Zo kunnen we meten hoe goed je kind zich kan verplaatsen in de emoties en gedachten van de personen in de verhaaltjes. Een huisbezoek duurt tussen de 30 en 60 minuten. We nemen een klein cadeautje mee voor je kind als we op huisbezoek komen.

• **Beeldbellen:** Als je kind 3 jaar is, nemen we een taak af waarin je met je kind praat over platen waarop van alles te zien is. Dit doen we via beeldbellen. De taak duurt ongeveer 15 minuten. De onderzoeker neemt contact op om een afspraak te maken op een moment dat het jullie uitkomt. De beeldbelsessie

● Welke gegevens verzamelen wij?

Voor dit onderzoek verzamelen we gegevens via de zorgorganisaties waar je kind in zorg is en via jou en eventueel de andere ouder/verzorger. 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 de andere ouder/verzorger): naam, adres, e-mail, telefoonnummer

De identiteitsgegevens zijn alleen toegankelijk voor de projectleiders, de datamanagers en voor de onderzoeker die op huisbezoek komt.

Bijzondere persoonsgegevens:

1. Bijzondere persoonsgegevens van je kind: bij welke zorgorganisaties je kind in zorg is, 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.

Bijzondere persoonsgegevens 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:
 - a) video-opnames van speelmoment tussen ouder en kind;
 - b) vragenlijsten over de hoorontwikkeling, taalontwikkeling, algemene ontwikkeling en gedrag;
 - c) taaltesten; d) testen naar de cognitieve ontwikkeling van je kind. Vragenlijsten die je al hebt ingevuld en uitkomsten van taaltesten en cognitieve testen vragen we op bij de zorgorganisaties.
2. Onderzoeksgegevens over jou (en de andere ouder/verzorger): 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?

Wij gaan op een veilige manier om met je gegevens. Bij deze informatiebrief ontvang je de 'bijlage gegevensbescherming'. Daarin staat hoe wij dit doen. Het onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Toetsingscommissie (ETC-SACB).

Projectteam

Projectleiders

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

Datamanagers

- Sanne Peet (NSDSK)
- Lynn Rood (Kentalis)

Overige projectleden

Zie www.hello20.nl.

Vragen kun je op elk moment stellen via info@hello20.nl of aan de projectleiders.

Doe je
mee?



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

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



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

