



UNICORN

Unilateral cohort the Netherlands

Onderzoek naar de ontwikkeling van kinderen met eenzijdig gehoorverlies



Project Unicorn heeft als doel om meer inzicht te krijgen in de ontwikkeling van kinderen met eenzijdig gehoorverlies. Dit doen we door gegevens te verzamelen via ouders van kinderen met eenzijdig gehoorverlies en ouders van kinderen zonder gehoorverlies. Met de kennis die we opdoen, willen we de zorg aan kinderen met eenzijdig gehoorverlies en hun ouders verbeteren. We volgen daarom kinderen met en zonder eenzijdig gehoorverlies vanaf enkele maanden na hun geboorte tot en met de leeftijd van 4 jaar. In deze folder staat meer informatie over het onderzoek.

Wat gaan we doen?

Als je met je kind meedoet aan dit onderzoek verzamelen we informatie totdat je kind 4 jaar oud is. We vragen je elk half jaar vragenlijsten in te vullen over je kind vanaf de leeftijd van 6 maanden. Bijvoorbeeld over de taalontwikkeling, sociaal-emotionele ontwikkeling of het gehoor van je kind. We komen ook elk jaar bij jullie thuis om taakjes af te nemen bij je kind of een moment tussen jou en je kind te filmen, bijvoorbeeld als jullie samen spelen. De huisbezoeken duren meestal een half uur. Als je kind 2½ en 4 jaar oud is duurt het huisbezoek 1-1½ uur, omdat we dan meer taakjes afnemen. Op deze leeftijd bekijken we onder andere wat je kind al begrijpt en zegt. De afspraken vinden plaats op een moment dat het jou uitkomt. Als dank voor jullie deelname nemen we een cadeautje mee voor je kind als we op huisbezoek komen.

Als je kind nog jong is, gaat de ontwikkeling heel snel, daarom verzamelen we op meerdere momenten informatie. Hieronder kun je zien wanneer we dat doen:



Welke gegevens verzamelen wij?

Voor dit onderzoek verzamelen we gegevens over jou en je kind. Als je kind een gehoorverlies heeft, verzamelen we ook gegevens bij het audiologisch centrum waar je kind in zorg is. De gegevens die we verzamelen zijn in te delen in verschillende categorieën: identiteitsgegevens, bijzondere persoonsgegevens en onderzoeksgegevens.

Identiteitsgegevens

- Identiteitsgegevens van je kind: naam, geslacht, geboortedatum.
- Identiteitsgegevens van jou: naam, adres, e-mail, telefoonnummer.

Identiteitsgegevens zijn alleen toegankelijk voor de projectleider, de datamanager en voor de onderzoeker die op huisbezoek komt.

Bijzondere persoonsgegevens

- Bijzondere persoonsgegevens van je kind (als je kind een gehoorverlies heeft): het audiologisch centrum waar je kind in zorg is, de mate en oorzaak van het gehoorverlies, leeftijd waarop het gehoorverlies vastgesteld is, eventuele hoorhulpmiddelen of bijkomende problemen.
- Bijzondere persoonsgegevens over het gezin: de gezinssituatie en de thuistaal/thuistalen.

Bijzondere persoonsgegevens zijn gegevens waar niet direct uit 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 projectleider en de datamanager. De thuistaal is daarnaast toegankelijk voor de onderzoeker die op huisbezoek komt.



Onderzoeksgegevens

- Onderzoeksgegevens van je kind: video-opnames van spelmomenten tussen ouder en kind in de thuissituatie, vragenlijsten over de hoorontwikkeling, taalontwikkeling en gedrag van je kind, taaltesten, cognitieve testen.



Hoe gaan we om met de gegevens?

We gebruiken in het onderzoek reguliere computerprogramma's en online software om gegevens te verzamelen en verwerken. Voor de veilige opslag van gegevens worden officiële applicaties gebruikt.

Zo lang het project loopt, bewaren wij alle persoonsgegevens in onze persoonlijke projectomgeving. Dit is een beveiligde serverlocatie die alleen toegankelijk is voor het projectteam. Om je privacy te beschermen, slaan we je persoonsgegevens onder een code op. Dat heet pseudonimiseren. De onderzoeksgegevens worden dus niet samen met je identiteitsgegevens opgeslagen. Op die manier zijn de onderzoeksgegevens niet direct naar jou of je kind te herleiden.

Voor de uitvoering van het onderzoek hebben maar een paar personen uit het projectteam toegang tot de identiteitsgegevens. In de informatiefolder staat welke personen dit zijn. Als collega's buiten het projectteam inzage krijgen in de onderzoeksgegevens, dan is voor hen niet zichtbaar bij wie de gegevens horen.

Hoe lang bewaren we de gegevens?

We bewaren ruwe data, zoals papieren formulieren en videomateriaal, tot een half jaar nadat het onderzoek afgelopen is (eind 2030). Daarna vernietigen we de ruwe data. De gepseudonimiseerde gegevens worden bewaard tot 10 jaar na de laatste wetenschappelijke publicatie over het project. Dit is de aanbevolen bewaartermijn voor wetenschappelijk onderzoek. Daarna verwijderen we de identiteitsgegevens.

De anonieme onderzoeksgegevens worden dan ook vernietigd, tenzij:

- de onderzoeksgegevens belangrijk zijn voor vervolgonderzoek met een vergelijkbare onderzoeksvraag. Als dat het geval is, bewaren we de onderzoeksgegevens langer.
- de onderzoeksgegevens belangrijk zijn voor een vervolgonderzoek met een nieuwe onderzoeksvraag. Als daarvoor ook de identiteitsgegevens langer bewaard moeten blijven, vragen we opnieuw of je hier toestemming voor geeft.



Uitwisselen van gegevens met derden

Als je kind een gehoorverlies heeft, is je kind waarschijnlijk in zorg bij een audiologisch centrum. Hier wordt de ontwikkeling van het gehoor van je kind gevolgd. Binnen het onderzoek willen we graag zoveel mogelijk gebruik maken van informatie die al verzameld wordt. Daarom vragen we informatie over het gehoor van je kind op bij het audiologisch centrum. Je geeft hiervoor toestemming door het toestemmingsformulier te tekenen.

Mogelijke voor- en nadelen van deelname aan het onderzoek

Een voordeel van deelname is dat we daardoor meer te weten komen over de ontwikkeling van kinderen met een eenzijdig gehoorverlies in Nederland. Met deze kennis verwachten we in de toekomst kinderen met eenzijdig gehoorverlies en hun ouders betere zorg en ondersteuning te kunnen bieden. We informeren je over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek op groepsniveau. Dit gebeurt niet alleen na afloop van het onderzoek maar ook al terwijl 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.

Rechten

Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Je mag altijd besluiten om te stoppen met het onderzoek en hoeft hiervoor geen reden op te geven. Stoppen met het onderzoek heeft geen negatieve gevolgen voor jou of je kind. Je kunt dit aan ons aangeven via unicorn@nsdsk.nl.

Je hebt het recht om na te vragen welke persoonsgegevens wij voor het onderzoek gebruiken. Als er fouten voorkomen in onze gegevens, dan passen wij deze op jouw verzoek aan. Daarnaast heb je het recht om je identiteitsgegevens te laten verwijderen. In dat geval mogen wij de tot dan toe verzamelde onderzoeksgegevens alleen nog anoniem gebruiken en bewaren.

Vragen of klachten?

Bij vragen kun je altijd contact opnemen met het projectteam. Voor algemene informatie over de verwerking van persoonsgegevens kun je kijken op de website van de NSDSK (www.nsdsk.nl) of op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens (www.autoriteitpersoonsgegevens.nl). Heb je klachten over het onderzoek of over hoe wij omgaan met je gegevens? Neem dan contact op met Marjolein Meester (mmeester@nsdsk.nl), de klachtenfunctionaris/functionaris gegevensbescherming van de NSDSK.

Projectteam

Projectleider | Rosanne van der Zee
Datamanager | Susan van den Boogaard

Je kunt ons bereiken via unicorn@nsdsk.nl of 020-5745945.
Kijk voor de overige projectleden op www.project-unicorn.nl



Het project Unicorn is een samenwerking tussen de NSDSK en Tranzo Tilburg. Dit onderzoek wordt gefinancierd door Stichting Fonds voor het Dove en Slechthorende Kind. Het onderzoek is getoetst en goedgekeurd door de Ethics Review Board van Tilburg University onder referentie TSB_RP1033.



Doe je mee?

Willen jullie deelnemen aan ons onderzoek?

Scan de QR-code of
vul het toestemmingsformulier in!



<http://bit.ly/unicorn-toestemming>