

Undersökning av barns förmåga att höra och lyssna

- **Validering av enkätinstrument "PEACH+" för barn med normal hörsel**

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om Du och Ditt barn vill delta i forskningsprojektet *Undersökning av barns förmåga att höra och lyssna*. I det här dokumentet får Du information om projektet och om vad det innebär för Dig och Ditt barn att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni vi ska delta?

Projektets syfte är att kvalitetssäkra ett frågefomulär om barns förmåga att höra och lyssna i vardagen. Att höra med båda öronen är viktigt för att kunna urskilja vad som sägs när det finns störande omgivningsljud och för att kunna lokalisera varifrån ljud kommer. Ett vanligt hörseltest mäter förmågan att uppfatta ljud i tyst miljö men säger inget om förmågan att höra ljud och tal i stökig/ljudrik ljudmiljö, eller förmågan att höra varifrån ett ljud kommer.

För att kunna besvara dessa frågor finns olika frågeformulär som fylls i av föräldrar, som har möjlighet att observera hur barnet hör i olika vardagssituationer. Ett av dessa är nu översatt till svenska och ska utvärderas i projektet. I studien kommer vi att studera hörsel och lyssningsförmåga hos barn i ett till sexårsålder, och därför tillfrågas Du som är förälder till ett barn i denna ålder om att delta i studien. För att kunna delta behöver minst en av barnets vårdnadshavare ha svenska som modersmål och barnet ska ha normal hörsel.

Forskningshuvudman för studien är Region Örebro län, och studien genomförs i nära samarbete med Region Uppsala och Uppsala Universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är 2021-06578-01.

Hur går studien till?

När vi fått in Ditt samtycke till att delta i studien så kommer Du att antingen få en länk till enkäten i digital form eller få den hemskickad i pappersform med ett frankerat svarskuvert. Du väljer själv vilket sätt du vill besvara enkäten på när du ger ditt samtycke till att delta i

studien. Om ni har delad vårdnad krävs samtycke från båda vårdnadshavarna. Det kräver ingen medverkan av Ditt barn.

Med hjälp av fem kontrollfrågor om Ditt barns hörsel tar vi reda på att barnet uppfyller kriterierna för att vara med i studien. Om kriterierna uppfylls får Du fylla i ett formulär med bakgrundsinformation om Ditt barn och Din familj, vilket tar ca 5 minuter. PEACH+ är ett frågeformulär med ett antal frågor om hur Ditt barn hör i olika situationer. Det tar ca 5 minuter för Dig att fylla i PEACH+. Vi vill att du fyller i samma enkät vid två tillfällen med två veckors mellanrum. Om Ditt barn inte visar sig uppfylla kriterierna för studien kommer du meddelas detta och dina uppgifter raderas.

Möjliga följder och risker med att delta i projektet

När du observerar ditt barn kan Du lära dig om hur Ditt barn hör och uppfattar i olika miljöer och öka Din medvetenhet om Ditt barns styrkor och svagheter. Detta kan underlätta er fortsatta kommunikation och barnets språkinläring.

Om Du när Du observerar ditt barn blir orolig för barnets hörsel eller kommunikation kan Du säga till och får en remiss till hörselutredning.

Frivillighet

Ditt deltagande i den här studien är *helt frivilligt*. Du kan när som helst avstå från att delta eller avbryta ditt deltagande utan att förklara varför Du avstår eller avbryter din medverkan.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om Ditt barn. Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Varje studiedeltagare kommer få en kod för att skydda identiteten. Det innebär att i datafiler från studien syns bara koden, inte namn eller personnummer (så kallade personuppgifter). Bara forskare som ansvarar för studien har rätt att hantera personuppgifter. Personuppgifter kommer att förvaras i 10 år i ett låst skåp på Audiologiskt Forskningscenter i Örebro. Personuppgifterna får bara användas till det som du har samtyckt till.

Denna studie är ett samarbete med forskare i Finland och Norge och dina aidentifierade svar, men inte dina personuppgifter, kommer att delas med dessa forskare för att publiceras i gemensamma rapporter. Forskningsstudiens slutsatser kommer att presenteras på

vetenskapliga möten och konferenser och publiceras i vetenskapliga tidskrifter. Slutsatserna presenteras så att ingen kan få reda på vad enskilda personer har svarat.

Ansvarig för Dina personuppgifter är Region Örebro län. Enligt EU:s dataskyddsförordning har Du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om Dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om Dig raderas samt att behandlingen av Dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om Du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta huvudansvarig forskare Elina Mäki-Torkko (v.g. se kontaktuppgifter nedan). Dataskyddsombud nås på dso@regionorebrolan.se, telefon 019-602 73 10, adress: Dataskyddsombud, Region Örebro län, Box 1613, 701 16 Örebro. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av projektet?

Om Du önskar ta del av forskningsresultaten kan Du ange Din e-post till studieansvarig forskare och få ett exemplar av de artiklar som publiceras.

Ersättning

Som tack för att Du och Ditt barn deltar kommer ni att få ett presentkort på böcker.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och Du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om Du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver Du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka framtida vård eller behandling.

Om Du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

Ansvariga för projektet

Elina Mäki-Torkko, professor, överläkare, Region Örebro län, e-post: elina.maki-torkko@regionorebrolan.se, tel: 019-60 23 799

För vidare information och frågor kring projektet hänvisas till:

Elsa Erixon, Med. dr., överläkare, Region Uppsala, e-post: elsa.erixon@akademiska.se, tel: 018 61 15 377

Ulrika Löfkvist, universitetslektor, Med.dr., leg. logoped, Uppsala universitet & Region Uppsala, e-post: ulrika.lofkvist@pubcare.uu.se, tel: 072-1464280