



UNIVERSITY OF
GOTHENBURG

Till vårdnadshavare - Information och samtycke

*Möjligheter och utmaningar med digital online-undervisning för barn med hörselnedsättning:
Vad kan vi lära oss av erfarenheterna från covid-19-pandemin i tre nordiska länder?*

Hej!

Vi vänder oss till dig som är vårdnadshavare till ett äldre barn eller ungdom med eller utan en hörselnedsättning och vill fråga om ni vill delta i ett forskningsprojekt. Om ni väljer att delta så kommer vi att samla in information från er båda genom varsin enkät där ni enskilt får svara på ett antal frågor. Med det här brevet vill vi informera om projektet och vad det innebär att delta. Du som vårdnadshavare får även gärna prata med ditt barn om projektet och studien.

Vad handlar forskningsprojektet om och varför gör vi det här?

Digital undervisning fick en alltmer framträdande roll under och i spåren av covid-19-pandemin. Enkäten som ni kan svara på är en del av ett forskningsprojekt där det övergripande syftet är att undersöka möjligheter och utmaningar med digital undervisning i skolan för barn med hörselnedsättningar, samt hur det relaterar till deras skolprestation, livskvalité och sociala deltagande. När skolorna stängde ned så behövde elever och lärare snabbt ställa om undervisningen till mer digitala metoder och miljöer. Undervisning online (eller fjärrundervisning) fanns kvar i olika omfattning i de nordiska länderna. I dagsläget har de flesta skolor i Sverige helt gått tillbaka till att enbart ha undervisning i skolan, men det är tydligt att digitala lösningar för interaktion och lärande har fått en mer framträdande plats efter pandemin, inte minst i barns framtida utbildning och sedermera arbetsliv.

Barn och ungdomar med olika grader av hörselnedsättning påverkas på specifika sätt, och utan kommunikation ansikte mot ansikte riskerar de att mötas av svårigheter. Vi vill förstå hur digitaliserad kommunikation kan både vara till fördel för, samt begränsa barn och ungdomar med hörselnedsättningar. Hur en allt större digital samhällsomställning kommer se ut och

påverka barn med hörselnedsättningar menar vi är viktigt att börja kartlägga. Dels för att kunna ge stöd åt både de som arbetar beslutsfattande med skolfrågor, dels ge stöd åt de som arbetar i skolan med att skapa bästa möjliga inkluderande förutsättningar i framtiden för barn och ungdomar med hörselnedsättningar.

I projektet vänder vi oss till äldre barn och ungdomar från hela Sverige som är 13 - 19 år gamla, som går i högstadiet eller gymnasiet både utan och med någon form av uni- eller bilateral hörselsättning, samt deras vårdnadshavare. Vi försöker nu nå er via hörselmottagningar inom vården, men även genom skolor, intresseorganisationer och SPAR (Statens personadressregister). Ni som har blivit kontaktade via SPAR är slumpmässigt utvalda ur en på förhand bestämd målgrupp, vilken motsvarar befolkningen i stort vad gäller geografi, kön och inkomst, och som är vårdandashavare till barn under 16 år. Vi har inte på förhand någon information om vem eller vilka som kan tänkas delta.

Vilka är vi som gör forskningen?

Vi som gör forskningen i Sverige är dr. Marek Meristo och doktorand Sara Szepanski. Vi jobbar som forskare på Psykologiska institutionen vid Göteborgs universitet och har studerat barn och ungdomars utveckling i många år. Studien är även en del av ett nordiskt forskningsprojekt där vi samarbetar med dr. Nina Jakhelln Laugen vid NTNU (Norges teknisk-naturvetenskapelige universitet) i Norge och prof. Kerttu Huttunen vid Uleåborgs universitet i Finland.

Hur går studien till?

Om ni väljer att delta så kommer ni vardera få en personlig länk som leder er till enkäterna som finns tillgängliga online. Om ni hellre vill få enkäterna skickade till er i pappersformat så går det också bra. Det tar ca 25 minuter att svara på frågorna och det räcker att en vårdnadshavare svarar på frågorna.

Frågorna i enkäten till dig som vårdnadshavare handlar dels om barnets hörsel, dess språk, vilka språk den har i sin omgivning och dess grundläggande förutsättningar för att prestera i skolan. Det är även frågor om hur barnet kommunicerar med andra. Den här typen av frågor ingår ofta i framträdande forskning om just hörselnedsättningar. Vi kommer även fråga om hur du upplever att ditt barn mår i vardagen.

Frågorna i enkäten till barnet kommer innehålla frågor kring den digitala miljön i skolan och dess upplevelser av det. Det är för att skapa oss en bild av hur skolsituationen faktiskt ser ut för varje enskilt barn med olika former av hörselnedsättningar. Vi kommer även ställa några frågor om upplevelser av mobbning, barnets styrkor och svagheter samt hur de mår i vardagen. Att ta upp den här typen av frågor är vanligt förekommande i forskning om barn

med hörselnedsättningar då de ofta ställs inför större utmaningar i sociala sammanhang än typiskt hörande barn.

Efter att man har avslutat barnet/ungdomen delta i en utlottning av så kallade superpresentkort (4 x 1000 kr) - som tack för att man tog sig tid att hjälpa oss med vår forskning. Om man vill vara med i utlottningen så får man fylla i sina kontaktuppgifter på nytt, då ni deltagare har avidentifierats i själva enkäten. Det innebär att den personliga information ni har angett har ersatts med en pseudonym (en kod) och kan ej identifieras av någon förutom de med behörighet att hantera den typ av data i projektet. Efter att enkätstudien är klar så kommer vi göra en lottning. Vi kommer även fråga om vi får lov att kontakta er igen om vi gör en uppföljningsstudie.

Finns det några risker med att vara med?

En del barn och ungdomar kan tycka att det är känsligt att svara på frågor som handlar om hur man har det i vardagen, och vad man är mer eller mindre bra på i sociala sammanhang. Om en fråga upplevs som obekvämt har ditt barn rätt att låta bli att svara på frågan och barnet kan närsomhelst avbryta sin medverkan, utan att berätta varför.

En del föräldrar kan tycka det är känsligt att svara på frågor som handlar om sitt barns hälsotillstånd och sociala färdigheter. Även ni har rätt att låta bli att svara på frågor och närsomhelst rätt att avbryta er medverkan, utan att berätta varför. Vi som ansvarar för projektet har arbetat i flera studier med barn och är vana vid att möta frågor som kan dyka upp. Om du eller ditt barn har funderingar om undersökningen får du gärna vända dig till oss.

Finns det några fördelar med att vara med?

Det innebär inte några direkta fördelar med att vara med i projektet. Däremot kan de svar som ni ger hjälpa oss forskare att förstå mer om vad som är viktigt att tänka på för att undervisning ska fungera på ett bra sätt för personer med hörselnedsättningar.

Vad händer med dina uppgifter?

Initialt så samlar vi in de personuppgifter ni uppger i intresseanmälan, i syfte för att kunna skicka ut information- och samtyckesbrev, personliga länkar till enkäten, samt för att kunna säkerställa vilken vårdnadshavare och vilket barn som hör ihop. I själva enkäten kommer vi samla in och registrera den information du som vårdnadshavare och ditt barn lämnar där. Så fort ni har svarat på enkäterna så kommer informationen att lagras på säkra lagringsutrymmen på Göteborgs universitet. Era svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Forskningsmaterialet förvaras så att ingen obehörig kommer kunna ta del av det. Data sparas i minst 10 år efter att projektet slutredovisats för att möjliggöra granskning. Eventuell

gallring av forskningsdata sker därefter utifrån bestämmelserna i Arkivlag (1990:782). Den rättsliga grunden för behandlingen av personuppgifterna är enligt EU:s dataskyddsförordning, se artikel 6 i EU:s dataskyddsförordning, att forskning som utförs av statliga universitet och högskolor och andra myndigheter normalt är en uppgift av allmänt intresse.

Hur hanterar vi frågor om etik?

Att vara med i undersökningen är frivilligt och man kan när som helst avbryta deltagandet. Om ditt barn är över 15 år så behöver vi inte vårdnadshavares samtycke utan den ger själv sitt samtycke. Det är bara vi som arbetar med projektet som hanterar svaren från enkäterna. När vi redovisar resultaten från undersökningen gör vi det på gruppnivå, och det kommer inte att gå att identifiera enskilda personer.

Vem är ansvarig och till vem kan du vända dig om du har frågor?

Forskningshuvudman för projektet är Göteborgs universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för projektet. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är **2022-05858-01**. Ansvarig för personuppgifterna i projektet är Göteborgs universitet. 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. Kontaktperson är Marek Meristo (marek.meristo@psy.gu.se, 031-786 16 44). Kontaktuppgifter till dataskyddsombud vid Göteborgs universitet är dataskydd@gu.se. Om du är missnöjd med hur dina eller ditt barns personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Om ni eller ditt barn har frågor om forskningsprojektet får ni gärna höra av er till Sara Szepanski som är den i projektet som kommer vara ansvarig för att samla in enkäterna.

Sara Szepanski, doktorand
Göteborgs universitet, Psykologiska institutionen
Haraldsgatan 1
413 14, Göteborg
sara.szepanski@psy.gu.se
031-7866771

Önskar du att komma i kontakt med ansvarig forskare för projektet så är det Marek Meristo.

Marek Meristo, docent

Göteborgs universitet, Psykologiska institutionen
Haraldsgatan 1
413 14, Göteborg
Marek.meristo@psy.gu.se

Genom att ge ditt samtycke bekräftar du att:

Jag har fått information om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den här informationen.