

Betreft: PROMIS onderzoek voor kinderen en jongeren met astma

Beste ouder(s), verzorger(s),

Uw kind wordt voor zijn/haar astma behandeld op de polikliniek kindergeneeskunde in het Tergooi Medisch Centrum. Graag zouden we u in deze brief wat meer willen vertellen over het PROMIS onderzoek. We hopen dat u en uw kind deel willen nemen aan dit onderzoek.

Achtergrond

De kinderlongarts en verpleegkundigen behandelen niet alleen de astma van uw kind, maar willen ook graag weten hoe het verder met uw kind gaat. Om dit te weten te komen, worden vaak vragenlijsten gebruikt tijdens de poli afspraak. De afgelopen jaren zijn verschillende vragenlijsten gemaakt, maar een veelgehoorde klacht is dat deze vragenlijsten te lang zijn, veel dezelfde vragen hebben, en ook vragen bevatten die niet goed bij de situatie van uw kind passen. Daar willen we wat aan doen en daarom starten we met dit PROMIS onderzoek.

PROMIS zijn nieuwe vragenlijsten die via internet worden afgenomen. De computer kiest telkens, op basis van het antwoord van u of uw kind, de volgende vraag. Dit, zodat u of uw kind sneller klaar zijn en minder vragen hoeven te beantwoorden dan met de vragenlijsten die nu worden gebruikt. Heel slim dus!

Doel van het onderzoek

Voordat we deze nieuwe, kortere PROMIS vragenlijsten kunnen gebruiken voor kinderen met astma in Nederland, moeten eerst alle nieuwe vragen getest worden. Als uit het onderzoek blijkt dat deze PROMIS vragenlijsten beter en korter zijn, kunnen ze voortaan gebruikt worden voor onderzoek en misschien ook voor een poli afspraak met de arts of verpleegkundige.

Opzet van het onderzoek

Indien u en uw kind willen deelnemen aan dit onderzoek, kunt u met behulp van de uw persoonlijke inlogcode inloggen op de onderzoekswebsite van het KLIK PROM portaal. Deze persoonlijke code vindt u in de email die u over dit onderzoek heeft ontvangen. Op deze website staat meer informatie over het onderzoek en vindt u een filmpje met meer uitleg.

Voordat u en uw kind kunnen meedoen met het onderzoek, vragen we zowel u als uw kind om toestemming te geven door op 'akkoord' te klikken bij het starten van de vragenlijsten. Daarna gelden de volgende regels:

- Als uw kind **6-7 jaar** is, vult u als ouder de vragenlijsten in over uw kind en zult u als ouder toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.
- Als uw kind **8-11 jaar** is, zal uw kind de vragenlijsten zelf invullen, en zult u als ouder toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.
- Als uw kind **12-15 jaar** is, zal uw kind de vragenlijsten zelf invullen, en zullen zowel u alsook uw kind toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.
- Als uw kind **16 jaar of ouder** is, zal uw kind de vragenlijsten zelf invullen, en mag hij/zij zelf beslissen of hij/zij mee wil doen aan het onderzoek.

Als u en/of uw kind toestemming hebben gegeven, dan kunnen jullie vervolgens de vragenlijsten invullen. **Let op:** als uw kind **jonger is dan 8 jaar**, dan vult u de vragenlijsten in (invultijd is ongeveer 25 minuten), maar vragen we uw kind wel een paar vragen te beantwoorden (invultijd is ongeveer 2 minuten). Als uw kind **ouder is dan 8 jaar**, dan vult uw kind zelf de vragenlijsten in (invultijd is ongeveer 25 minuten), maar dan vragen wij ook of u als ouder/verzorger een of twee korte vragenlijsten zou willen invullen (invultijd ongeveer 10 minuten).

U kunt tussen de verschillende vragenlijsten door pauzeren, zodat u later verder kan gaan als het niet in één keer lukt.

Voor- en nadelen van deelname aan het onderzoek

Het onderzoek kan nuttige informatie opleveren over het gebruik van de nieuwe PROMIS vragenlijsten bij kinderen en jongeren met astma. U en uw kind hebben zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek.

Vrijwillige deelname

U en uw kind beslissen zelf of jullie meedoen aan het onderzoek. Deelname is geheel vrijwillig. Als jullie niet willen meedoen, krijgt uw kind gewoon dezelfde behandeling als anders. Als jullie wel meedoen, kunnen jullie je altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Jullie hoeven niet te zeggen waarom jullie stoppen. Wel moeten jullie dit melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden wel gebruikt voor het onderzoek.

Vertrouwelijkheid van gegevens

De arts of verpleegkundige van uw kind zullen de antwoorden op de vragenlijsten voor dit onderzoek niet te zien krijgen. Als u en uw kind toestemming geven en willen deelnemen aan het onderzoek, zal de arts wel informatie over de astma en de behandeling van uw kind doorgeven aan de onderzoeker.

Gegevens die tijdens dit onderzoek worden verzameld, zullen worden vervangen door een codenummer, hierdoor zijn de gegevens anoniem. Alleen de onderzoekers weten wie de persoon achter het codenummer is. In rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u of uw kind te herleiden. Bij het verwerken van uw gegevens houden wij ons aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming en het privacy reglement van het Tergooi Medisch Centrum.

Op de website onder het kopje '**Voorwaarden**' kunt u meer hierover lezen.

Ander onderzoek

De verzamelde gegevens kunnen ook van belang zijn voor ander onderzoek op het gebied van vragenlijsten voor kinderen met astma. Daarvoor zullen de gegevens van uw kind 15 jaar worden bewaard in het Amsterdam UMC. In het toestemmingsformulier geeft u aan of u dit goed vindt. Geeft u geen toestemming? Dan kunnen u en uw kind nog steeds meedoen met dit onderzoek. Uw kind krijgt dezelfde zorg.

Vergoeding voor deelname

Wanneer u of uw kind alle vragenlijsten hebben ingevuld, zullen we een bol.com cadeaubon van €10,- voor u of uw kind naar uw mailadres opsturen.

Klacht?

Mocht u een klacht hebben over dit onderzoek, bespreek deze dan met de onderzoeker of de behandelend arts van uw kind. Wilt u dit liever niet? Dan kunt u contact opnemen met de afdeling Kwaliteit & Patiëntervaring van het Tergooi Medisch Centrum, via telefoonnummer: 088-7531410 of per email via klacht@tergooi.nl.

Vragen?

Dit onderzoek is beoordeeld door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Amsterdam UMC, locatie AMC, en lokaal beoordeeld door het Tergooi Medisch Centrum. Volgens deze commissies valt dit onderzoek niet onder de WMO (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen). Bij vragen over dit onderzoek, kunt u een mail sturen naar onderzoeker Maud van Muilekom (m.m.vanmuilekom@amsterdamumc.nl) of de behandelend arts van uw kind. Als u twijfelt over deelname, kunt u ook contact opnemen met prof. dr. Frans Plötz (Tergooi Medisch Centrum, 088-7531160). Deze kinderarts is zelf niet bij het onderzoek betrokken, maar is wel op de hoogte van het onderzoek. Ook als u voor of tijdens de studie vragen hebt, die u liever niet aan de onderzoekers stelt, kunt u contact opnemen met deze onafhankelijke arts.

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

De dokters, verpleegkundig specialist en longverpleegkundige van de polikliniek kindergeneeskunde van het Tergooi Medisch Centrum

- Dr. B. van Ewijk
- Dr. C. Kosterink-Brackel
- Dr. C. Lasham
- Dr. K. Miedema
- A. de Bruin
- F. Vermeulen

PROMIS onderzoeksteam

- Dr. M. M. van Muilekom
- Dr. L. Haverman
- Dr. M. Verkleij