

Betreft: PROMIS onderzoek voor kinderen en jongeren met astma

Aan alle kinderen en jongeren tussen 8 en 17 jaar met astma,

We zouden graag jou en jouw ouders in deze brief informatie geven over een nieuw onderzoek. Dit onderzoek heet het PROMIS onderzoek. We hopen dat jij mee wil doen aan dit onderzoek.

De dokter en verpleegkundigen behandelen niet alleen jouw astma, maar willen ook graag weten hoe het verder met je gaat. Om dit te weten te komen, worden vaak vragenlijsten gebruikt. De afgelopen jaren zijn verschillende vragenlijsten gemaakt, maar we horen vaak de klacht dat deze vragenlijsten te lang zijn, veel dezelfde vragen hebben, en ook vragen hebben die niet voor jou bedoeld zijn. Daar willen we wat aan doen en daarom starten we met dit PROMIS onderzoek.

Wat is het doel van het onderzoek?

PROMIS zijn nieuwe vragenlijsten die via internet worden afgenomen. De computer kiest telkens, op basis van jouw antwoord, de volgende vraag. Hierdoor hoef je minder vragen te beantwoorden en ben je sneller klaar dan met de vragenlijsten die nu worden gebruikt. Heel slim dus!

Voordat we deze nieuwe, kortere PROMIS vragenlijsten kunnen gebruiken voor kinderen met astma in Nederland, moeten eerst alle nieuwe vragen getest worden. Daarom vragen we aan kinderen en jongeren met astma om de nieuwe PROMIS vragenlijsten én de oude vragenlijsten in te vullen. Als uit het onderzoek blijkt dat de PROMIS vragenlijsten beter en korter zijn, kunnen deze voortaan worden gebruikt.

Hoe kan je meedoen?

We hebben jouw ouders een email gestuurd met informatie over dit PROMIS onderzoek. In deze mail staat een persoonlijke link voor jou en je ouders samen om direct in te loggen en te kunnen starten met de vragenlijsten. Als deze link niet goed werkt, kan je ook de persoonlijke code uit de mail invullen op de website. Op deze website staat meer informatie over het onderzoek en vind je een filmpje met meer uitleg.

Voordat je mee gaat doen aan het onderzoek, vragen we jullie allemaal om toestemming te geven, door op 'akkoord' te klikken bij het starten van de vragenlijsten. Daarna gelden de volgende regels:

- Als je **8-11 jaar** bent, zullen jouw ouders toestemming moeten geven dat je mee mag doen aan dit onderzoek.
- Als je **12-15 jaar** bent, zullen zowel jij als jouw ouders toestemming moeten geven dat je mee mag doen aan dit onderzoek.
- Als je **16 jaar of ouder** bent, hoef jij alleen toestemming te geven dat je mee wil doen aan het onderzoek.

Als je toestemming hebt gegeven, kan je beginnen met het invullen van de vragenlijsten. Het invullen duurt ongeveer 25 minuten. Je kan tussen de verschillende vragenlijsten door pauzeren, zodat je later kan verder gaan als het niet in één keer lukt.

We vragen ook of één van je ouders/verzorgers een korte vragenlijst zou willen invullen. Dit zijn wat algemene vragen en het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten.

Voor- en nadelen van meedoen aan het onderzoek

Als je aan dit onderzoek meedoet kunnen wij meer informatie krijgen de nieuwe PROMIS vragenlijsten bij kinderen en jongeren met astma. Je hebt zelf geen direct voordeel als je deelneemt aan dit onderzoek. Daarnaast zijn er ook geen nadelen voor jou, behalve de tijd die we van je vragen om de vragenlijsten in te vullen.

Vrijwillig meedoen

Jij en jouw ouders beslissen zelf of jullie meedoen aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als jullie niet willen meedoen, krijg je 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.

Privacy

Jouw dokter of verpleegkundige zal de antwoorden op de vragenlijsten voor dit onderzoek niet te zien krijgen. Als je meedoet, zal de dokter wel informatie over de astma en jouw behandeling doorgeven aan de onderzoeker. Om je privacy te beschermen, krijgen jouw gegevens en de antwoorden op de vragenlijsten een code, wat betekent dat andere mensen behalve één persoon (de onderzoeker) niet weten dat deze gegevens van jouw zijn.

Op de website onder het kopje ‘**Voorwaarden**’ kan je meer hierover lezen.

Ander onderzoek

Jouw antwoorden op de vragenlijsten kunnen ook handig zijn voor ander onderzoek met vragenlijsten voor kinderen met astma. In het toestemmingsformulier kan je aangeven of je hier toestemming voor geeft. Geeft je geen toestemming? Dan kan je nog steeds meedoen met dit onderzoek. Je krijgt dezelfde behandeling als anders.

Vergoeding voor deelname

Als jij en jouw ouders alle vragenlijsten hebben ingevuld, zullen we een bol.com cadeaubon van €10,- voor jou naar het mailadres van jouw ouders/verzorgers opsturen.

Wat kan je doen als je een klacht hebt?

Als je een klacht hebt over het onderzoek, dan kan je dit melden aan de onderzoeker of jouw dokter. Wil je dit liever niet, dan kan je contact opnemen met de afdeling Kwaliteit & Patiëntervaring van het Tergooi Medisch Centrum, via telefoonnummer: 088-7531410 of per email via klacht@tergooi.nl.

Vragen?

Als je nog vragen hebt over dit onderzoek, dan kan je een mail sturen naar onderzoeker Maud van Muilekom (m.m.vanmuilekom@amsterdamumc.nl) of naar jouw dokter. Als je twijfelt over deelname, kun je 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 ons onderzoek. Ook als je voor of tijdens de studie vragen hebt, die je liever niet aan de onderzoekers stelt, kun je contact opnemen met deze onafhankelijke arts.

Alvast heel erg bedankt voor het meedoen!

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