

Geachte ouders(s)/verzorger(s),

Heel graag zouden we u en uw zoon middels deze brief informatie willen geven over het PROMIS onderzoek.

De hemofiliearts en verpleegkundigen behandelen niet alleen de hemofilie van uw zoon, maar willen ook graag weten hoe het verder met hem gaat. Kinderen en jongeren met hemofilie hebben namelijk soms last van pijn, hebben moeite met bewegen of sporten en zijn soms bang, verdrietig of schamen zich. Het helpt om erover te praten of samen naar hulp te zoeken. Dat geldt voor zowel jongens met een ernstige vorm als met een niet-ernstige vorm van hemofilie.

Om te weten hoe het met uw zoon gaat zijn de afgelopen jaren verschillende vragenlijsten gemaakt. U en/of uw zoon vullen soms vóór de poli-afspraak vragenlijsten in of voor een onderzoek.

Een veel gehoorde klacht van jongens met hemofilie en hun ouders is dat vragenlijsten - voor een onderzoek of voor op de poli - te lang zijn, of veel dezelfde soort vragen hebben, en ook vragen bevatten die niet voor hem bedoeld zijn. Daar willen we wat aan doen en daarom starten we nu met dit PROMIS onderzoek.

Wat is het doel van het PROMIS onderzoek?¹

PROMIS zijn nieuwe vragenlijsten die via internet worden afgenomen. De computer kiest telkens, op basis van jouw antwoord, de volgende vraag. Heel slim dus!

Deze methode is in Amerika ontwikkeld. Voordat we deze nieuwe, kortere PROMIS vragenlijsten kunnen gebruiken voor jongens met hemofilie in Nederland, moeten eerst alle nieuwe vragen getest worden.

Daarom vragen we aan alle jongens met hemofilie in Nederland, tussen de 8 en 17 jaar, om de bekende vragenlijsten (de HaemoQoL en de PedHAL) in te vullen EN acht nieuwe PROMIS vragenlijsten in te vullen. Dit is helaas dus nog een keer een lange lijst met vragen.

Als uit het onderzoek blijkt dat deze PROMIS vragenlijsten beter en korter zijn, kunnen ze voortaan gebruikt worden voor onderzoek en voor een poli afspraak met de arts of verpleegkundigen.

Privacy en gegevens

De arts of verpleegkundige van uw zoon zullen de antwoorden op deze vragenlijsten voor dit onderzoek niet te zien krijgen. Als uw zoon meedoet, zal de arts informatie over zijn hemofilie (A of B en ernstig of minder-ernstig) en zijn behandeling doorgeven aan de onderzoekers. Deze informatie is daarna alleen maar zichtbaar voor één persoon, vanuit het eigen hemofiliebehandelcentrum, omdat de naam van uw zoon vervangen wordt door een onderzoeksnummer.

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

Hoe kan uw zoon meedoen?

We hebben u een email gestuurd met informatie over dit PROMIS onderzoek. In deze email staat een persoonlijke link voor u en uw zoon samen om direct in te loggen en te kunnen starten met de vragenlijsten. Als deze link niet goed werkt, kunt u ook de persoonlijke code uit de mail invullen op de website: <https://promis.hetklikt.nu/hemofilie>.

Op deze website staat alle informatie over het onderzoek en vindt u een filmpje met nog meer uitleg en een stappenplan om in te loggen.

Voordat uw zoon mee gaat doen aan het onderzoek vragen we zowel u als uw zoon om toestemming te geven, door op 'akkoord' te klikken bij het starten van de vragenlijsten. Daarna gelden de volgende regels:

- Als uw zoon **8-11 jaar** is, zult u als ouders toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.
- Als uw zoon **12 jaar-16 jaar** is, zullen zowel u alsook uw zoon toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.
- En tenslotte, als uw zoon **17 jaar** is, dan mag hij zelf beslissen of hij mee wil doen aan het onderzoek.

Als uw zoon toestemming heeft gegeven, dan kan hij beginnen met het invullen van de vragenlijsten. Het invullen neemt ongeveer 45 minuten in beslag. Hij kan tussen de verschillende vragenlijsten door pauzeren, zodat hij later kan verdergaan als het niet in één keer lukt.

We vragen ook of één van de ouders/verzorgers een korte vragenlijst zou willen invullen. Dit betreft enkele algemene vragen en vragen over de hemofilie en behandeling van uw zoon. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 5-10 minuten.

Als u en uw zoon alle vragenlijsten hebben ingevuld zullen we binnen twee werkdagen een bol.com cadeaubon van €10, voor uw zoon, naar uw emailadres opsturen.

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u een mail sturen naar promis-hemofilie@hetklikt.nu.

Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groet,

De artsen en verpleegkundigen van de hemofiliebehandelcentra

- Amsterdam UMC / Emma Kinderziekenhuis
- Universitair Medisch Centrum Utrecht
- Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis
- UMC Groningen / Beatrix Kinderziekenhuis
- Radboudumc Nijmegen & MUMC Maastricht & MMC Veldhoven/Eindhoven (NEM)
- Leiden Universitair Medisch Centrum

Het KLIK team:

Dhr. J. Muis, mw dr. M. Peters en mw. dr. L. Haverman (kinderpsycholoog en projectleider KLIK)


