

Informatiebrief voor de jongere

Doorkiesnummer 010 – 704 39 87

Faxnummer 010 – 704 46 95

Intern postadres GK-1245

E-mail moveitnowonderzoek@erasmusmc.nl

Ons kenmerk PIF Move It Now 09/11

Datum 9 september 2010

Betreft: *Move It Now*, een internetcursus voor jongeren met pijnklachten

Postadres

Postbus 2040
3000 CA Rotterdam

Hallo,

Bezoekadres

Burg. s' Jacobplein 51
3015 CA Rotterdam

Jij bent een jongere tussen de 12 en 17 jaar met steeds terugkerende pijn. Je pijnklachten kunnen invloed hebben op de dingen die je dagelijks doet. Door de pijn kan het bijvoorbeeld slechter gaan op school. Ook kan het doen van leuke dingen (zoals uitgaan en sporten) lastiger zijn geworden. Daarom willen we je uitnodigen om mee te doen aan een cursus op het internet over het omgaan met pijn. Je kunt je voor de cursus aanmelden door het antwoordformulier in te vullen en op te sturen. Dit formulier en een antwoordenvolpe zitten bij het informatiepakket.

Parkeergarage

Westzeedijk 361
3015 AA Rotterdam

Ad interim afdelingshoofd

Prof. Dr. J.J. van Busschbach

Coördinator onderwijs

Dr. B. Bonke

Move It Now

iets voor jou?

Je hebt waarschijnlijk al een heel aantal trucjes bedacht om met je pijn te kunnen omgaan. Soms helpen deze, maar soms ook niet. Er zijn vast nog nieuwe dingen die je kunt leren over het omgaan met de pijn. Heb je het gevoel dat je hierbij wel wat hulp kunt gebruiken, dan is *Move It Now* iets voor jou! *Move It Now* is een praktische internetcursus. Tijdens deze cursus krijg je ideeën aangereikt om beter met de gevolgen van je pijn om te gaan. Ook leer je hoe je je dagelijkse bezigheden weer op kunt pakken. We denken dat je door het volgen van de cursus minder last van je pijn zult hebben bij de dingen die je doet.

De cursus

Move It Now bestaat uit 7 modules waarin het omgaan met de gevolgen van je pijn centraal staat. Het is de bedoeling dat je elke week 1 module volgt en de daarbij horende opdrachten maakt. Iedere module heeft een eigen onderwerp, bijvoorbeeld "Ontspanning" en "Bezig blijven". Het volgen van 1 module kost je ongeveer 30 tot 60 minuten. Je kunt zelf bepalen op welke dag en op welk tijdstip je de module volgt. Tussen 2 modules oefen je de dingen die je eerder tijdens de cursus hebt geleerd. Verder heb je via e-mail en telefoon contact met een pijndeskundige. De pijndeskundige helpt je bij het volgen van de cursus en bij het maken van de opdrachten.

Je ouders

Je ouders volgen ook 2 modules. In deze modules staat informatie over wat je ouders voor jou kunnen doen om je te steunen tijdens de cursus. Ook je ouders hebben telefonisch contact met de pijndeskundige.

Meedoen aan onderzoek!

Move It Now is gebaseerd op een bestaande cursus uit Canada. Deze cursus is wetenschappelijk onderzocht en bleek succesvol. De Canadese cursus is door het Erasmus MC en het Rijndam revalidatiecentrum bewerkt en naar het Nederlands vertaald. Als onderzoekers willen we graag weten hoe de cursus bij jongeren in Nederland werkt en wat deelnemers ervan vinden. Zo kunnen we hem blijven verbeteren. Als je je aanmeldt voor *Move It Now*, word je dan ook gevraagd om mee te doen aan een onderzoek naar de kwaliteit van de internetcursus.

Hoe verloopt het onderzoek?

De opzet

Dit onderzoek is gestart in oktober 2009 en eindigt in juni 2012. We zoeken 60 jongeren voor dit onderzoek. Je deelname aan het onderzoek begint als jij en je ouder(s) de toestemmingsformulieren hebben opgestuurd. Het onderzoek is afgelopen nadat je na drie maanden na afloop van de cursus de vragenlijsten en het dagboekje hebt ingevuld.

Toestemming

Je kunt ons laten weten dat je mee wilt doen aan *Move It Now* door het antwoordformulier in te vullen. Het ingevulde formulier kun je in een enveloppe zonder postzegel versturen. Het antwoordformulier en de enveloppe zitten in dit informatiepakket. Zodra wij het antwoordformulier hebben ontvangen, zal één van ons je opbellen en je meer over de cursus en het onderzoek vertellen. Ook kun je dan vragen aan ons stellen. Aan het einde van het telefoongesprek zullen we je vragen of je nog steeds mee wilt doen aan het onderzoek. Zo ja, dan onderteken je de toestemmingsverklaring aan het eind van deze brief. Er is een aparte brief met toestemmingsformulieren voor je ouder(s).

Wachttijst

In dit onderzoek wordt gewerkt met een wachttijst. Dat betekent dat er wordt geloot of je direct met *Move It Now* kunt starten of dat je op een wachttijst komt. Je hebt dus 50% kans dat je meteen met de cursus kunt beginnen of dat je even moet wachten. De wachttijd is dan 8 weken.

Vragenlijsten

Als je meedoet aan *Move It Now*, vragen we je voor de start van de cursus een aantal vragenlijsten op onze website in te vullen. Dit duurt ongeveer een half uur. De vragenlijsten gaan over school, thuis, vrienden en vriendinnen, stemmingen en gedachten. Andere vragen gaan over dingen die te maken hebben met je pijn en hoe je daarmee omgaat. Verder vul je ook een week lang een dagboekje in over je pijnklachten. Het invullen van het dagboekje

kost ongeveer vijf minuten per dag. Pas na deze week hoor je of je direct met de cursus kunt beginnen of dat je even moet wachten. Na afloop van de cursus vul je de vragenlijsten en het dagboekje nogmaals in. Wanneer je op de wachtlijst komt, vragen wij je de vragenlijsten en het dagboekje een keer extra in te vullen. Dit is vlak voordat je echt begint met de cursus.

Afronding

Drie maanden na afloop van de cursus vragen wij je de vragenlijsten en het dagboekje nogmaals in te vullen. Op die manier kunnen we kijken hoe goed de *Move It Now* cursus heeft geholpen bij de jongeren die de cursus hebben gevolgd. Verder vragen wij je om direct na afloop van de cursus telefonisch een aantal vragen te beantwoorden over wat je van de cursus vond. Dit interview zal ongeveer drie kwartier duren.

Voor- en nadelen

Een voordeel van deze cursus is dat je begeleid wordt door een pijndeskundige die werkzaam is bij Rijndam revalidatiecentrum. Rijndam revalidatiecentrum is gespecialiseerd in de behandeling van jongeren met hele erge pijnklachten. De pijndeskundige heeft dan ook veel ervaring op dit gebied.

Wel is het zo dat we voor het eerst internet gebruiken bij de behandeling. Hoewel de cursus in Canada een succes was, weten we niet helemaal zeker of de behandeling bij jou zal werken.

Verder zullen het invullen van het dagboekje en de vragenlijsten en het beantwoorden van vragen tijdens een interview je wel wat tijd kosten. Sommige vragen zijn misschien niet zo leuk om te beantwoorden, omdat ze over pijn en andere vervelende gevoelens gaan. Door mee te doen aan het onderzoek help je ons wel om andere jongeren met pijnklachten te helpen. Je antwoorden op de vragen van het interview gebruiken we om *Move It Now* te verbeteren.

Vertrouwelijkheid

Je gegevens kunnen alleen worden ingezien door medewerkers van dit onderzoek, de Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC en de inspectie voor de Gezondheidszorg. Je gegevens worden opgeslagen onder een codenummer, zodat wij je persoonlijke gegevens niet kunnen gebruiken in verslagen over dit onderzoek. Wij zullen je gegevens maximaal 15 jaar bewaren, als je daar toestemming voor geeft.

Je deelname is vrijwillig

Je deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Dat betekent dat je zelf mag bepalen of je meedoet. Als je niet (meer) mee wilt doen, dan hoef je daar geen reden voor te geven.

Risico's en verzekering

Omdat wij in Nederland niet zomaar overal onderzoek naar mogen doen, hebben wij eerst toestemming gevraagd aan de Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC. Deze commissie heeft dit onderzoek goedgekeurd en vastgesteld dat dit onderzoek voor de deelnemende jongeren en hun ouders zonder risico is. Vandaar dat we geen verzekeringen

hoefden af te sluiten. Als je ontevreden bent over het onderzoek of de cursus, kun je terecht bij een onafhankelijke klachtencommissie (Erasmus MC, Secretariaat klachtencommissie, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam, ☐010 - 463 31 98).

Heb je vragen?

Wanneer je vragen of opmerkingen hebt over het onderzoek, kun je een van ons bellen op telefoonnummer 010 - 7043987 of een e-mail sturen naar moveitnowonderzoek@erasmusmc.nl.

Wanneer je twijfelt of je wel of niet mee wilt doen aan het onderzoek, kun je advies vragen bij Robert Pangalila (ma t/m wo op telefoonnummer 010 - 211 17 12). Hij is kinderrevalidatiearts bij het Rijndam revalidatiecentrum en deskundig op het gebied van chronische pijn. Robert Pangalila werkt niet mee aan het onderzoek.

Mocht je tijdens het onderzoek of de cursus behoefte hebben om met iemand te praten over wat het onderzoek en het invullen van de vragenlijsten bij je losmaken, kun je een e-mail sturen naar een psycholoog van het Rijndam revalidatiecentrum (moveitnow@rijndam.nl).

Aanmelden

Je kunt je voor de cursus aanmelden door het antwoordformulier in te vullen. Dit formulier zit bij het informatiepakket. Je kunt ons ook bellen op 010 - 704 39 87 of een e-mail sturen naar moveitnowonderzoek@erasmusmc.nl.

Wij hopen dat je mee wilt doen!

Met vriendelijke groet,

Jessica Voerman & Cora de Klerk, onderzoekers

Toestemmingsverklaring
Onderzoek naar een online cursus voor jongeren met pijnklachten

Ik bevestig dat ik het informatieformulier voor de jongeren (versiedatum: 9 september 2011) heb gelezen. Ik begrijp de informatie. Ik heb de gelegenheid gehad om aanvullende vragen te stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om over deelname na te denken. Ik weet dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op ieder moment kan intrekken zonder dat ik daarvoor een reden hoef te geven.

Ik geef wel/geen* toestemming om mijn huisarts op de hoogte te brengen van mijn deelname aan dit onderzoek.

Naam huisarts:

Adres huisarts:

Ik geef toestemming dat bevoegde personen van het Erasmus MC en het Rijndam revalidatiecentrum, medewerkers van de Inspectie voor de Gezondheidszorg of leden van de Medisch-Ethische Toetsingscommissie inzage kunnen krijgen in mijn medische gegevens en onderzoeksgegevens.

Ik geef toestemming om de gegevens te verwerken voor de doelen zoals beschreven in de informatiebrief.

Ik geef toestemming mijn gegevens te bewaren voor een periode van maximaal 15 jaar.

Ik geef toestemming voor deelname aan bovengenoemd onderzoek.

Naam deelnemer:

Handtekening deelnemer:

Datum: ___ / ___ / ___

Naam onderzoeker:

Handtekening onderzoeker:

Datum: ___ / ___ / ___

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

Je kunt de toestemmingsformulieren in de bijgevoegde envelop zonder postzegel sturen naar:

Erasmus MC
T.a.v. Jessica Voerman
Afd. Medische Psychologie & Psychotherapie
Kamer Gk-1245
Antwoordnummer 5203
3000 VB Rotterdam