



Informatiebrief voor de ouder(s)

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 2011

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

Postadres

Postbus 2040
3000 CA Rotterdam

Geachte ouder(s),

Bezoekadres

Burg. s' Jacobplein 51
3015 CA Rotterdam

Uw kind heeft deze brief gekregen van zijn/haar behandelend arts, de schoolverpleegkundige of van de Move It Now contactpersoon. Dit omdat uw kind last heeft van steeds terugkerende pijn. We weten uit onderzoek dat veel jongeren tussen de 12 en 17 jaar last hebben van terugkerende pijnklachten. Deze pijn heeft vaak gevolgen voor het dagelijks leven van de jongeren. Zo kunnen de prestaties op school slechter zijn door de pijn. Ook kan het voor uw kind moeilijk worden om sommige hobby's uit te oefenen, zoals uitgaan en sporten. Omdat uw kind last heeft van pijnklachten, willen wij u en uw kind uitnodigen om een internetcursus te volgen over het omgaan met deze negatieve gevolgen van de pijn. U kunt u en uw kind aanmelden voor deze cursus door het antwoordformulier in te vullen. Het antwoordformulier zit bij dit informatiepakket.

Parkeergarage
Westzeedijk 361
3015 AA Rotterdam

Ad interim afdelingshoofd
Prof. Dr. J.J. van Busschbach

Coördinator onderwijs
Dr. B. Bonke

Move It Now

Is Move It Now iets voor uw kind?

Move It Now is een praktische internetcursus voor jongeren die met regelmaat last hebben van pijn. Tijdens de cursus worden de negatieve gevolgen van de pijn aangepakt. De jongeren leren bijvoorbeeld hoe ze bepaald gedrag kunnen veranderen en hoe ze negatieve gedachten om kunnen zetten in helpende gedachten. De behandeling heeft als einddoel dat uw kind de dagelijkse bezigheden weer oppakt.

Wat houdt de cursus in?

Move It Now bestaat uit 7 modules waarin het omgaan met de gevolgen van pijn centraal staat. Het is de bedoeling dat uw kind elke week 1 module volgt van ongeveer 30 tot 60 minuten. Er zijn geen vaste dagen of tijden waarop de modules gevolgd moeten worden. Dit kunt u samen met uw kind bepalen. Aan het eind van elke module krijgt uw kind praktische opdrachten mee voor de rest van de week. Tijdens de cursus wordt uw kind via e-mail en telefoon begeleid door een pijndeskundige. Dit is een ervaren psycholoog

die werkzaam is bij Rijndam revalidatiecentrum. Naast deze 7 modules voor de jongeren zijn er 2 modules voor ouders. U krijgt hierin informatie aangereikt over wat u kunt doen om uw kind te helpen bij het volgen van de cursus. Ook u als ouder heeft telefonisch contact met de pijndeskundige aan wie u vragen kunt stellen.

Het onderzoek

Waarom doen wij onderzoek?

Op dit moment bestaat er voor jongeren met langdurige pijnklachten nog geen standaardbehandeling. Het Erasmus MC en Rijndam revalidatiecentrum hebben daarom de online cursus *Move It Now* ontwikkeld. Als u en uw kind zich aanmelden voor *Move It Now*, dan wordt u beiden gevraagd mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek. We vinden het belangrijk dat de cursus een goede kwaliteit heeft en daarom onderzoeken we de effecten van de cursus. *Move It Now* is gebaseerd op een bestaande cursus uit Canada. Deze cursus is wetenschappelijk onderzocht en succesvol gebleken. De cursus is door het Erasmus MC en Rijndam revalidatiecentrum naar het Nederlands vertaald en bewerkt. In het onderzoek willen we daarom graag weten hoe deze cursus bij jongeren in Nederland werkt en wat deelnemers ervan vinden. Zo kunnen we de cursus blijven verbeteren.

Hoe verloopt het onderzoek?

De opzet

Dit onderzoek is in oktober 2009 van start gegaan en eindigt in juni 2012. We zoeken 60 jongeren voor dit onderzoek. Deelname aan het onderzoek begint wanneer u en uw kind toestemming geven om mee te doen. Het onderzoek eindigt voor uw kind wanneer hij/zij drie maanden na afloop van de cursus de vragenlijsten en het dagboekje heeft ingevuld. Het onderzoek eindigt voor u wanneer u een tevredenheidvragenlijstje heeft ingevuld en een interview met de onderzoeker heeft gehad.

Toestemming

U kunt u en uw kind aanmelden voor *Move It Now* door het antwoordformulier in te vullen. Het ingevulde formulier kunt u in een enveloppe zonder postzegel versturen. Het antwoordformulier en de enveloppe zitten bij dit informatiepakket. Zodra wij het antwoordformulier hebben ontvangen, wordt u opgebeld door een onderzoeker. Zij geeft u nadere uitleg over de cursus en het onderzoek. Ook kunt u vragen aan haar stellen. Vervolgens kunt u besluiten of u nog steeds mee wilt doen aan het onderzoek. Daarna hebben u en uw kind de mogelijkheid de toestemmingsformulieren aan ons terug te sturen.

WachtlIJst

In dit onderzoek wordt gewerkt met een wachtlIJst. Dat betekent dat er door middel van

loting wordt bepaald of uw kind direct kan starten met *Move It Now* of dat uw kind op een wachtlijst wordt geplaatst. Er is dus 50% kans dat uw kind direct kan starten met de cursus of dat hij/zij even moet wachten. De wachttijd bedraagt dan 8 weken.

Vragenlijsten

Als u en uw kind meedoen aan *Move It Now*, vult uw kind voor aanvang van de cursus eerst een aantal vragenlijsten in op de website. Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer een half uur. De vragenlijsten gaan over school, de thuissituatie, vrienden en vriendinnen, stemmingen en gedachten. Andere vragen gaan over zaken die te maken kunnen hebben met pijn en over het omgaan met pijn. Uw kind vult daarnaast een week lang een dagboekje in over zijn/haar pijnklachten. Het invullen van het dagboekje kost ongeveer vijf minuten per dag. Na deze week krijgen u en uw kind bericht of u direct met de cursus kunt beginnen of dat u even moet wachten. Na afloop van de internetcursus vult uw kind de vragenlijsten nog een keer in. Wanneer uw kind op de wachtlijst wordt geplaatst, vragen wij uw kind de vragenlijsten en het dagboekje een keer extra in te vullen. Dit is vlak voordat uw kind echt begint met de cursus.

Afronding

Drie maanden na de afloop van de cursus vragen wij uw kind de vragenlijsten en het dagboekje nogmaals in te vullen. Op die manier kunnen we onderzoeken hoe goed de *Move It Now* cursus voor de deelnemers heeft gewerkt. Verder vragen wij uw kind om direct na afloop van de cursus telefonisch een aantal vragen te beantwoorden over hoe hij/zij de deelname aan de internetcursus heeft ervaren. Na afloop van de cursus ontvangt u een tevredenheidsvragenlijstje. Wanneer u deze heeft ingevuld, vragen wij u ook telefonisch een aantal vragen te beantwoorden over hoe u de deelname aan de cursus heeft ervaren.

Voor- en nadelen voor u en uw kind

Een voordeel van deelname aan *Move It Now* is dat uw kind begeleid wordt door een pijndeskundige van Rijndam revalidatiecentrum. Rijndam revalidatiecentrum is gespecialiseerd in de behandeling van kinderen en jongeren met zeer ernstige langdurige pijnklachten. De pijndeskundige heeft dan ook veel ervaring op dit gebied.

Bij de *Move It Now* aanpak is het wel voor het eerst zo dat er gebruik gemaakt wordt van internet bij de behandeling. Hoewel de cursus in Canada een succes was, is het niet helemaal zeker of de behandeling in deze vorm bij uw kind zal aanslaan. Verder is het mogelijk dat het invullen van vragenlijsten en het dagboekje en het beantwoorden van de vragen tijdens het interview wat ongemak voor uw kind veroorzaakt, omdat sommige vragen over pijn en andere vervelende gevoelens gaan. Ook kosten het invullen van het dagboekje en de vragenlijsten en het interview enige tijd. Door mee te doen aan dit onderzoek leveren u en uw kind wel een belangrijke bijdrage aan de verbetering van de

zorg en behandeling van jongeren met pijnklachten. De antwoorden van u en uw kind op de vragen van het interview gebruiken we om Move It Now te verbeteren.

Vertrouwelijkheid

Alleen de volgende personen kunnen met uw toestemming de gegevens van u en uw kind inzien: medewerkers van dit onderzoek, medewerkers van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en leden van de Medisch-Ethische Toetsingscommissie Erasmus MC. Inzage kan nodig zijn om de betrouwbaarheid en kwaliteit van het onderzoek na te gaan. Dit zal altijd gebeuren volgens de richtlijnen van de Wet Bescherming Persoonsgegevens en het privacyreglement van het Erasmus MC. De onderzoekers vervangen de persoonsgegevens van u en uw kind door een codenummer, zodat ze niet kunnen worden gebruikt in rapporten over dit onderzoek. Alleen de onderzoekers kunnen het codenummer koppelen aan de persoonsgegevens. Wij zullen uw gegevens maximaal 15 jaar bewaren, als u daar toestemming voor geeft.

Vrijwillige deelname

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u niet wilt meedoen, hoeft u daarvoor geen reden te geven. Dit heeft geen gevolgen voor u en uw kind. Ook nadat u toestemming heeft gegeven, kunt u die op elk moment weer intrekken. Er zijn geen kosten of vergoedingen voor u verbonden aan dit onderzoek.

Risico's en verzekering

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Raad van Bestuur en de Medisch-Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC. Dit betekent dat wij het onderzoek uitvoeren volgens een aantal vastgestelde richtlijnen. Deze commissie heeft ons vrijstelling gegeven van de verplichting een verzekering af te sluiten, die de door het onderzoek veroorzaakte schade van de deelnemer dekt. De commissie is namelijk van oordeel dat dit onderzoek voor de deelnemer zonder risico is. Mocht u niet tevreden zijn over het onderzoek of de behandeling, dan kunt u terecht bij een onafhankelijke klachtencommissie (Erasmus MC, Secretariaat klachtencommissie, Postbus 2040, 3000 CA Rotterdam, tel. 010 - 463 31 98).

Belangrijke telefoonnummers

Wanneer u op dit moment of later tijdens het onderzoek vragen of klachten heeft, kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers (tel. 010 - 704 39 87 of e-mail moveitnowonderzoek@erasmusmc.nl).

Als u twijfelt over deelname aan dit onderzoek, kunt u advies vragen aan een onafhankelijke arts. Dr. Robert Pangalila (Rijndam revalidatiecentrum, ma t/m wo 010 - 211 17 12) is zelf niet bij het onderzoek betrokken, maar is wel deskundig op het gebied

van behandeling van pijn. Hij is werkzaam als kinderrevalidatiearts bij Rijndam revalidatiecentrum.

Als uw kind tijdens het onderzoek behoefte heeft aan nazorg (bijvoorbeeld na het invullen van de vragenlijsten), kunt u contact opnemen met een van de psychologen van Rijndam revalidatiecentrum door een e-mail te sturen naar moveitnow@rijndam.nl.

Aanmelden

U kunt u en uw kind aanmelden voor deze cursus door het antwoordformulier in te vullen. Het antwoordformulier zit bij dit informatiepakket. U kunt ons ook bellen op 010 - 7043987 of een e-mail met uw gegevens sturen naar moveitnowonderzoek@erasmusmc.nl.

Met vriendelijke groet,

Jessica Voerman MSc.

Dr. Cora de Klerk

Onderzoekers

Toestemmingsverklaring

Onderzoek naar een online cursus voor jongeren met pijnklachten

Ik bevestig dat ik het informatieformulier voor de ouders (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 van mijn kind na te denken. Ik weet dat deelname geheel vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op ieder moment kan intrekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven.

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

Naam huisarts:

Adres huisarts:

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

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

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

Ik geef toestemming voor deelname van mijn kind aan bovengenoemd onderzoek.

Naam jongere:

Geboortedatum: ___ / ___ / ___

Naam ouder/voogd:

Handtekening ouder/voogd:

Datum: ___ / ___ / ___

Naam onderzoeker:

Handtekening onderzoeker:

Datum: ___ / ___ / ___

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

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

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

Toestemmingsverklaring

Onderzoek naar een online cursus voor jongeren met pijnklachten

Ik bevestig dat ik het informatieformulier voor de ouders (versiedatum 9 september 2010) 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 van mijn kind na te denken. Ik weet dat 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 de huisarts van mijn kind op de hoogte te brengen van zijn/haar deelname aan dit onderzoek.

Naam huisarts:

Adres huisarts:

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

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

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

Ik geef toestemming voor deelname van mijn kind aan bovengenoemd onderzoek.

Naam jongere:

Geboortedatum: ___ / ___ / ___

Naam ouder/voogd:

Handtekening ouder/voogd:

Datum: ___ / ___ / ___

Naam onderzoeker:

Handtekening onderzoeker:

Datum: ___ / ___ / ___

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

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

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