



Informatie voor ouders – 09/08/2017 v13

Mindfulness voor kinderen met ADHD en mindful ouderschap



MindChamp
Mindfulness training for children with
ADHD and mindful parenting



MindChamp

Waarom deze informatie?

Er wordt onderzoek gedaan naar een nieuwe behandeling (MYmind mindfulness training) voor kinderen met AD(H)D en hun ouder/verzorger(s). In deze brief wordt uitleg gegeven over dit onderzoek genaamd MindChamp. Wat is mindfulness training? Wat zijn de voordelen van deelname aan het onderzoek? Zijn er kosten? Dit en nog meer leest u hieronder.

Wat is het MindChamp-onderzoek?

Een mindfulness training is een effectieve methode voor de behandeling van onder andere stress, depressie en angst. Uit eerder kleinschalig onderzoek is gebleken dat mindfulness ook impulsiviteit kan verminderen, aandacht en concentratie kan verbeteren en zelfcontrole kan vergroten bij kinderen met AD(H)D. Daarbij bleek mindfulness te kunnen helpen bij het verminderen van stress en ADHD symptomen bij ouders van kinderen met AD(H)D. Een mindfulness training is daarom een veelbelovende behandeling voor kinderen met AD(H)D, maar de effectiviteit moet nog verder onderzocht worden.

In het MindChamp-onderzoek vergelijken we de MYmind training met de gebruikelijke zorg. We willen de volgende vragen beantwoorden:

- Neemt de zelfcontrole toe door de behandeling?
- Zijn er na behandeling veranderingen in AD(H)D-symptomen, andere symptomen en het dagelijks functioneren?
- Hoe gaat het een jaar na de start van deelname aan het onderzoek?

Willen u en uw kind vrijwillig deelnemen aan dit onderzoek in Nijmegen, Arnhem of Ede? Hieronder volgt meer informatie.

Voor wie?

- Kinderen en jongeren (8-16 jaar, vanaf groep 5) met AD(H)D samen met één of beide ouders/verzorgers
- Al behandeling voor AD(H)D gehad
- Eventuele AD(H)D-medicatie is toegestaan: het onderzoek kan starten zodra de medicatie stabiel is ingesteld of als uw kind geen medicatie behandeling krijgt
- Kind en deelnemende ouder(s) hebben een geschat IQ ≥ 80

Voor wie niet?

- Kind/ouder die < 1 jaar geleden al een 8-weekse mindfulness training heeft gehad, of ooit al een Mindful Parenting training heeft gevolgd
- Kind/ouder met acute psychotische of manische verschijnselen
- Kind/ouder met een onbehandelde posttraumatische stress stoornis
- Kind/ouder met een actieve doodswens
- Kind/ouder die te veel alcohol of drugs gebruikt



MindChamp

Welke behandeling krijgt mijn kind?

Voor het onderzoek verdelen we de kinderen in twee behandelgroepen. In de ene groep wordt de gebruikelijke zorg voortgezet en de andere groep krijgt de MYmind mindfulness training voor ouder en kind. Door middel van loting wordt bepaald in welke van de twee groepen uw kind terecht komt (50% kans op mindfulness training).

Wat houdt de gebruikelijke zorg in?

Wanneer uw kind niet in de mindfulness-groep geloot wordt, zal de bestaande gebruikelijke zorg worden voortgezet in samenspraak met de behandelaar van uw kind. Het kan ook zijn dat de behandeling bij Karakter of elders wordt afgesloten.

We vragen uw kind en u gedurende de eerste 4 maanden van het onderzoek niet zelf een mindfulness training te gaan volgen.

Wat houdt de MYmind mindfulness training in?

Mindfulness is een aandachtstraining. Bewust de aandacht leren richten op het huidige moment zonder direct te oordelen of te reageren op wat zich aandient is de kern van de oefeningen.

Gelijktijdig met de mindfulness training voor uw kind volgt u zelf een training gericht op mindful opvoeden.

De MYmind training bestaat uit:

- Individueel kennismakingsgesprek
- 8 wekelijkse groepsessies van 1,5 uur
- Per training 5-7 kinderen, of 7-9 jongeren, en hun ouders
- Aparte kindergroep en oudergroep (zelfde tijdstip), enkele sessies samen
- Meditatieoefeningen en -spelletjes, bewegingsoefeningen (mindfulness vaardigheden oefenen in beweging) en uitleg over mindfulness bij AD(H)D
- Dagelijks thuis oefenen met CD en werkboek (kind: 15 min, ouder: 30-45 min)
- Terugkomsessie ongeveer 8 weken na de laatste sessie

Wat houdt het onderzoek in?

Er wordt 3x een uitgebreide meting en 1x een kleine meting gedaan.

- Bij de start van het onderzoek (uitgebreid)
- \pm 2 maanden na de start (uitgebreid)
- \pm 4 maanden na de start (klein, enkele vragenlijsten thuis)
- \pm 8 maanden na de start (uitgebreid)

In de bijlage vindt u een beschrijving van de verschillende metingen bij uw kind en bij/door u. We vragen uw kind (meestal) geen AD(H)D-medicatie te nemen in de 48 uur voorafgaand aan de uitgebreide metingen.



MindChamp

Is dit onderzoek belastend of risicovol?

Het onderzoek is niet/weinig belastend of risicovol. Kinderen vanaf 8 jaar zijn goed in staat om onder begeleiding van de onderzoeker de taken voor de metingen te doen. Er is steeds voldoende gelegenheid om te pauzeren. Het invullen van de vragenlijsten kost u en uw kind tijd.

Als uw kind per loting aan de mindfulness-groep wordt toegewezen kost deelname aan de mindfulness training tijd en inzet. U en uw kind worden verwacht gemotiveerd te zijn om 9 keer naar het behandelcentrum te komen voor een mindfulness sessie en daarnaast dagelijks thuis te oefenen.

Welke voordelen zitten er aan deelname?

Door deelname aan het onderzoek ontstaat een kans om gratis de MYmind mindfulness training te volgen (50% kans op mindfulness en 50% kans op gebruikelijke zorg). We brengen bij alle deelnemers nauwkeurig in kaart hoe het met uw kind gaat voorafgaand, tijdens en na afloop van de behandeling. Deze informatie krijgt u in een verslag en wordt met u besproken.

Per uitgebreid meetmoment (maximaal 3 in totaal) krijgt u €20,- vergoeding voor deelname. Uw kind krijgt per uitgebreid meetmoment een klein cadeautje.

Door deelname aan het onderzoek dragen u en uw kind bij aan de ontwikkeling van een nieuwe behandeling voor kinderen met ADHD.

Wat zijn de kosten?

Er zijn geen aanvullende kosten verbonden aan deelname. De behandeling wordt vergoed vanuit de gemeentelijke financiering en vanuit het onderzoek. Net als bij andere behandelingen kunnen we geen reiskosten vergoeden als u naar Karakter komt voor MindChamp.

Hoe wordt er met uw gegevens omgegaan?

Codering

Alle gegevens worden vertrouwelijk behandeld. Alleen direct betrokkenen (uzelf, de behandelaren van uw kind, en de onderzoekers) hebben toegang tot het medisch dossier. We slaan de gegevens van u en uw kind op onder een nummer (codering) in de onderzoeksdatabase. De koppeling tussen de naam het nummer is alleen toegankelijk voor de hoofdonderzoekers. De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden in een wetenschappelijk artikel, maar dan zijn de gegevens niet tot u of uw kind herleidbaar. De gegevens worden 15 jaar na afloop van dit onderzoek bewaard en kunnen geanonimiseerd gebruikt worden voor andere onderzoeken.

Stoppen

Het deelnemen aan dit onderzoek is vrijwillig. U kunt op elk moment uw eerder gegeven toestemming intrekken zonder opgave van redenen. Wanneer uw kind 18 jaar wordt, kan hij of zij zelf de toestemming intrekken. Stoppen met het onderzoek zal geen enkele invloed hebben op een eventueel lopende behandeling van uw kind. We zullen dan alle gegevens die direct naar u of uw kind herleidbaar zijn, uit de onderzoeksbestanden verwijderen. Anonieme data in databanken voor onderzoek naar AD(H)D kunnen we niet verwijderen. Vanaf het moment dat u



MindChamp

uw toestemming intrekt, zal het biologisch materiaal van uw kind (speeksel) niet meer worden gebruikt voor nieuw onderzoek. U kunt uw toestemming intrekken door contact op te nemen met een van de uitvoerende onderzoekers. U ontvangt van ons een bevestiging.

Toevalsbevindingen

Wanneer in dit onderzoek nieuwe informatie naar boven komt over aandoeningen die behandelbaar zijn, zullen we u en uw huisarts en/of de hoofdbehandelaar van uw kind hierover informeren. Als u hiervoor geen toestemming geeft, kan deelname aan dit onderzoek niet doorgaan. Als er onderzoek wordt gedaan met het erfelijk materiaal waarbij er kans is op belangrijke toevalsbevindingen zullen we eerst opnieuw uw toestemming vragen om het erfelijk materiaal te onderzoeken.

Verzekering

Deelname aan het onderzoek is niet uitzonderlijk belastend of risicovol en de kans op het optreden van eventuele risico's is zeer gering. Wanneer u vindt dat u of uw kind schade heeft ondervonden als gevolg van deelname, kunt u contact opnemen met de onafhankelijke arts dr. Wouter Groen (024-3512222). Deelnemers zijn verzekerd door Stichting Karakter.

Naam en adres van de verzekeringsmaatschappij:

Aon Corporate Solutions
Postbus 399,
8000 AJ Zwolle,
tel. 038 427 14 00

Heeft u nog vragen?

Heeft u nog vragen en/of wilt u deelnemen? Neem gerust contact op met de uitvoerend onderzoeker (Nienke Siebelink, 0646622594, mindchamp@karakter.com).

De verantwoordelijk onderzoekers zijn dr. Corina Greven (c.greven@donders.ru.nl) en prof. Jan Buitelaar (jan.buitelaar@radboudumc.nl).

Heeft u vragen die volgens u beter beantwoord kunnen worden door een arts die niet bij het onderzoek betrokken is, kunt u contact opnemen met dr. Wouter Groen (024-3512222).



Nienke Siebelink



Corina Greven



Jan Buitelaar



BIJLAGE

Uitgebreide meting bij uw kind (in totaal $\pm 1,5 - 3$ uur, afhankelijk van het meetmoment):

- ***Intelligentieonderzoek (1-malig, alleen bij start)***
Wanneer er in de afgelopen 2 jaar geen intelligentieonderzoek bij uw kind gedaan is, zullen we een verkorte intelligentietest afnemen. We kunnen u de score van deze test niet meegeven aangezien deze verkorte test enkel een betrouwbare score voor een groepsgemiddelde geeft en niet voor een individu.
- ***Cognitief onderzoek***
Door middel van computertaken wordt een aantal cognitieve functies bij uw kind gemeten. Cognitieve functies zijn bijvoorbeeld aandacht, geheugen, en het kunnen remmen van gedrag. Kinderen vinden het doorgaans leuk om hieraan mee te doen.
- ***Schoolvaardigheden***
We vragen uw kind om een korte leestaak te doen. Om na te gaan of de behandeling bij uw kind ook effect heeft op zijn/haar leervorderingen op school, vragen we u bij de start en na afloop van de behandeling de resultaten uit het 'Leerlingvolgsysteem' mee te brengen, indien mogelijk.
- ***Speeksel afname (2-malig, op meetmoment 1 en 2)***
Er wordt een kleine hoeveelheid (2 x 2 ml) speeksel verzameld door uw kind te vragen in een buisje te spugen. Dit speeksel wordt gebruikt om onderzoek te kunnen doen naar erfelijk materiaal.
- ***Vragenlijsten***
We vragen uw kind een paar korte vragenlijsten in te vullen waarmee we kunnen bepalen in welke fase van de lichamelijke ontwikkeling uw kind zich bevindt, hoe 'mindful' uw kind is, zijn/haar lichaamsbewustzijn en hoe gevoelig uw kind is voor prikkels (bijv. geluiden of geuren), ...

Uitgebreide meting door/bij u (in totaal $\pm 2 - 4$ uur, afhankelijk van het meetmoment):

- ***Diagnostisch vraaggesprek (1-malig, alleen bij start)***
In een uitgebreid gesprek met u verkrijgt de onderzoeker informatie over psychopathologie (AD(H)D en andere gedragstoornissen) bij uw kind. De onderzoeker bevraagt daarnaast ook uw gezondheidstoestand.
- ***Intelligentieonderzoek (1-malig, alleen bij start)***
Wanneer er in de afgelopen 2 jaar geen intelligentieonderzoek bij u is gedaan is, zullen we een verkorte intelligentietest afnemen. We kunnen u de score van deze test niet meegeven aangezien deze verkorte test enkel een betrouwbare score voor een groepsgemiddelde geeft en niet voor een individu.



MindChamp

- **Cognitief onderzoek**

Door middel van computertaken wordt een aantal cognitieve functies bij u gemeten. Cognitieve functies zijn bijvoorbeeld aandacht, geheugen, en het kunnen remmen van gedrag.

- **Vragenlijsten over uw kind**

We vragen u en de leerkracht van uw kind enkele vragenlijsten over uw kind in te vullen. Deze hebben bijvoorbeeld betrekking op de AD(H)D symptomen, storend gedrag, angst, sociale- en communicatieve vaardigheden, slaap en welbevinden van uw kind.

- **Vragenlijsten over u**

We vragen één of beide ouders enkele vragenlijsten in te vullen over zichzelf met betrekking tot de volgende onderwerpen:

- opleiding, werk en etniciteit
- AD(H)D-, stress- en andere symptomen
- prikkelgevoeligheid
- zelfcontrole
- mindfulness in de opvoeding
- algeheel welbevinden
- zorgverbruik
- verwachtingen ten aanzien van de behandeling
- tevredenheid over de behandeling en behandelaar