

Pilot studie: schrijfproblematiek bij kinderen met Juveniele Idiopathische Arthritis (JIA)

Gepubliceerd: 12-05-2009 Laatste bijgewerkt: 05-05-2024

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de mechanismen bij het schrijven met JIA en hiermee bij te dragen aan een goed begrip van de beperkingen die kinderen bij het schrijven ondervinden. Dit is noodzakelijk voor een optimale...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Gewrichtsaandoeningen
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON33217

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Schrijfproblematiek bij JIA

Aandoening

- Gewrichtsaandoeningen

Synoniemen aandoening

JIA, Juveniele Idiopathische Artritis, kinderreuma

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Jan van Breemen Instituut

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: hand, JIA, schrijven

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Zwelling, pijn en Range of Motion (ROM) van de pols en de vingers, maximale isometrische grijpkracht.

Schrijf-parameters: snelheid, pendruk, variabiliteit van de letters.

Vragenlijst: schrijfkwaliteit, snelheid, pijn.

Onderzoeksvariabelen van kinderen met JIA worden vergeleken met controlegroup.

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Juvenile idiopathische arthritis (JIA) is de meest voorkomende vorm van chronische gewrichtsontsteking op kinderleeftijd. JIA is een arthritis, die begonnen is voor het 16e levensjaar, minimaal 6 weken heeft bestaan en waarvoor bekende oorzaken van arthritis zijn uitgesloten. Gewrichtsontstekingen van de pols en de hand komen regelmatig voor bij JIA en hebben invloed op de handfunctie en op dagelijkse activiteiten. Kinderen en ouders rapporteren vaak problemen met schrijven. De beoordeling van het schrijven bij kinderen met JIA is binnen de revalidatie een standaard procedure en omvat zowel subjectieve metingen (vragenlijsten, interviews) als ook objectieve testen (schrijftesten en handfunctie metingen). Echter, de aard van de gerapporteerde beperkingen is vaak niet duidelijk. Verder is de relatie tussen de beperkingen bij het schrijven en de bewegingsparameters (snelheid, variatie van letters en pen druk) alsmede de handfunctie (pijn, zwelling, bewegelijkheid en kracht) onbekend.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen in de mechanismen bij het schrijven met JIA en hiermee bij te dragen aan een goed begrip van de beperkingen die kinderen bij het schrijven ondervinden. Dit is noodzakelijk voor een optimale revalidatiebehandeling, zoals trainen van het schrijven en verzorging met hulpmiddelen.

De onderzoeksvragen zijn:

- (1) Welke beperkingen bij het schrijven komen voor bij kinderen met JIA?
- (2) Wat is de relatie tussen gerapporteerde en meetbare beperkingen in het schrijven?
- (3) Wat is de relatie tussen handfunctie (zwelling, pijn, bewegelijkheid, kracht) en beperkingen in schrijven?

Onderzoeksopzet

Case-control studie. Er worden 15 kinderen met JIA en zelf gerapporteerde schrijfproblemen eenmalig gemeten. Ze worden vergeleken met 15 gezonde kinderen van dezelfde leeftijd en geslacht als controlegroep

Inschatting van belasting en risico

Gegevens worden verzameld uit het medisch dossier en door metingen. Deze eenmalige meting duurt circa 45 minuten en wordt uitgevoerd door de onderzoeker. Het onderzoek bevat de volgende onderdelen:

- (1) twee testen voor de beoordeling van schrijfsnelheid en kwaliteit van het schrijven,
- (2) meting van de knijpkracht,
- (3) meting van de bewegingsuitslag,
- (4) beschrijven van eventuele zwelling en pijn van pols en vingergewrichten en
- (5) tien vragen over het schrijven voor het kind en de ouders.

Contactpersonen

Publiek

Jan van Breemen Instituut

Dr Jan van Breemenstraat 2
1056 AB Amsterdam
Nederland

Wetenschappelijk

Jan van Breemen Instituut

Dr Jan van Breemenstraat 2
1056 AB Amsterdam
Nederland

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Kinderen (2-11 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

- 1 diagnose JIA volgens ILAR criteria
- 2 zelf gerapporteerde schrijfproblematiek
- 3 minstens 1 jaar schrijfonderwijs
- 4 regulier Nederlands onderwijs volgend
- 5 Informed consent ouders en kind
- 6 vermogen van het kind om de vragen te beantwoorden
- 7 een reguliere afspraak hebbende in het JBI in de periode van de metingen

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

uveitis of andere niet gecorrigeerde visusproblematiek

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	Niet-gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd

Doel: Behandeling / therapie

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	02-06-2009
Aantal proefpersonen:	30
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	12-05-2009
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Slotervaartziekenhuis en Reade (Amsterdam)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL27418.048.09