

Pilotstudie naar de online zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd! voor jongeren met reuma

Gepubliceerd: 12-01-2011 Laatste bijgewerkt: 04-05-2024

In Nederland bestaat er nog geen online zelfmanagementtraining voor jongeren met reuma. Doel van deze pilotstudie is om de haalbaarheid van de online zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd! te onderzoeken bij jongeren met reuma die deelnemen aan...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON34529

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Een online zelfmanagementtraining voor jongeren met reuma

Aandoening

- Auto-immuunziekten
- Gewrichtsaandoeningen

Synoniemen aandoening

jeugdreuma, Juveniele Idiopathische Artritis

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: jongeren met reuma, online zelfmanagementtraining, pilotstudy

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Waardering van het nut inhoud, de waardering van het gebruikersgemak en bezoek aan de diverse pagina*s van de online applicatie

Secundaire uitkomstmaten

Waardering van gebruikte meetmethode, volledigheid van de online vragenlijsten en SMS berichten en tijdsinvestering van de deelnemer

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Evenals volwassenen met reuma hebben jongeren met reuma te maken met vele lichamelijke en psychische gevolgen van hun aandoening. Daarnaast is het managen van jeugdreuma complex: de behandeling van reuma vraagt vaak vele zaken van jongeren - zoals het dagelijks innemen van medicijnen of het constante monitoren van de gevolgen van de behandeling of de behandeling zelf - die haaks staan op wat zij zouden willen doen en geeft hen beperkingen die *gezonde* leeftijdsgenoten niet hebben.

Bij jonge kinderen nemen vooral de ouders of verzorgers deze taken op zich. Naarmate jongeren ouder en zelfstandiger worden, zullen zij taken van hun ouders moeten overnemen en zelf verantwoordelijk worden voor het managen van hun ziekte, de behandeling en de gevolgen. Niet de ouders, maar de jongeren met reuma zelf worden het primaire aanspreekpunt voor de omgeving en de zorgverleners.

Binnen het UMC Utrecht bestaat sinds 2002 een transitie polikliniek waarin de jongere, geleidelijk naar deze zelfstandige rol begeleid wordt door het transitieteam, bestaande uit kinderarts, reumatoloog en verpleegkundige specialist (ook wel transitiecoördinator genoemd). Waar kinderarts en reumatoloog zich vooral richten op het lichamelijk functioneren c.q. diagnostiek en behandeling van de chronische ziekte reuma, focust de transitiecoördinator zich vooral op het psychische en sociaal welbevinden en het bevorderen van zelfmanagementgedrag. Om deze begeleiding te ondersteunen heeft het transitieteam, samen met de Reumapatiëntenbond en jongeren van de

transitie polikliniek, de online zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd! ontwikkeld.

De online zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd! wordt thuis achter de computer gevolgd in een digitale groep van 6 deelnemers. De deelnemer logt in op een beveiligde, afgeschermdede website met een persoonlijke inlognaam en wachtwoord.

De training bestaat uit 6 thema's, elk ingeleid met een chat bijeenkomst op een afgesproken tijdstip en duurt in totaal 6 weken. In de chat bijeenkomst wordt het thema van de week ingeleid door de trainer. Deelnemers kunnen ervaringen delen over het thema of tijdens de chat een oefening doen (bijvoorbeeld een quiz of spel spelen, een ervaringsvideo of verhaal bekijken en waarderen). Na de chat gaat de deelnemer zelfstandig op zijn eigen tijd, thuis met de oefeningen aan de slag. Via een forum kunnen deelnemers met elkaar contact houden, vragen stellen en tips en steun ontvangen.

De training wordt geleid door expertpatiënten, daartoe opgeleide jongeren in de leeftijd van tussen de 20 en 30 jaar die zelf reuma hebben. 2 moderatoren (een coach van een coachingsbureau en een verpleegkundig specialist of communicatieadviseur van het UMC Utrecht) zijn op de achtergrond aanwezig als back-up voor de trainers. Deelname aan de training is vrijwillig. Van de deelnemer wordt gevraagd om minimaal 2 keer per week in te loggen en bij de wekelijkse chat bijeenkomst van maximaal 90 minuten aanwezig te zijn. De hoeveelheid tijd die de deelnemer steekt in het doen van zijn oefeningen is wisselend; er zijn verplichte oefeningen per thema (lezen, oefenen, maken en reflectie; gemiddeld 2 uur per week) en optionele oefeningen (eigen keuze oefeningen, passend bij vraag en behoefte; gemiddeld 1 uur per week).

Doel van het onderzoek

In Nederland bestaat er nog geen online zelfmanagementtraining voor jongeren met reuma. Doel van deze pilotstudy is om de haalbaarheid van de online zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd! te onderzoeken bij jongeren met reuma die deelnemen aan deze training, ten einde de training te vervolmaken en te onderzoeken in een gerandomiseerde, effectstudie in 2011.

Onderzoekopzet

Het betreft een kwantitatieve, pilotstudy die totaal 5 maanden duurt (inclusie, meetmoment voor de training, meetmoment 2 maanden na afronding van de training en verwerking gegevens).

Inschatting van belasting en risico

De belasting bestaat uit het deelnemen aan de training zelf, het invullen op 2 momenten (voor aanvang van de training en 2 maanden na afronding van de training) van online vragenlijsten en het beantwoorden van SMS berichten. De

online vragenlijsten zal per keer een half uur vragen; het beantwoorden van het SMS bericht maximaal 2 minuten. Het ontvangen en verzenden van het SMS bericht is kosteloos voor de deelnemer. Deelname aan de online training en de pilotstudie is vrijwillig. De training is een aanvulling op de gebruikelijke medische behandeling van de reumatische aandoening. De huidige behandeling van de deelnemer verandert niet. Er vinden geen invasieve ingrepen plaats.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

- jongeren met een reumatische aandoening, waarvan de diagnose is gesteld door een kinderarts of reumatoloog, leeftijd 16-25 jaar
- die zich aanmelden voor de online zelfmanagementtraining

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- jongeren die niet in staat zijn om te lezen en schrijven in de Nederlandse taal
- jongeren die geen toegang hebben tot het internet
- jongeren die eerder geparticipeerd hebben in een zelfmanagementtraining

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 13-01-2011

Aantal proefpersonen: 12

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 12-01-2011

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie:	METC Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	23-03-2011
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)

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	NL33957.041.10