

Effectiviteit van de online zelfmanagement training ReumaUitgedaagd! voor jongeren met Juveniele Idiopathische Artritis (JIA)

Gepubliceerd: 11-01-2012 Laatste bijgewerkt: 30-04-2024

De doelstelling van deze studie is om de effectiviteit van de online training te onderzoeken bij jongeren met Juveniele Idiopathische Artritis (JIA) die behandeld worden op de transitiepolikliniek van de afdelingen Reumatologie (WKZ) en Reumatologie...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON35655

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Effect van een online zelfmanagement training voor jongeren met JIA

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: Effectiviteit, Jongeren, Juvenile Idiopathische Artritis, Online zelfmanagement training

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Self-efficacy

Secundaire uitkomstmaten

Zelfmanagement, kwaliteit van leven, functionaliteit, ziekte-activiteit, kosten, verzuim, adherence met de Ehealth applicatie en inhoud Ehealth applicatie.

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 ,sinds 2002, en het Erasmus MC Rotterdam, sinds 2009, bestaat een transitie polikliniek waarin de jongere, geleidelijk naar deze zelfstandige rol begeleidt 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, afgeschermd website met een persoonlijke inlognaam en wachtwoord.

De training bestaat uit 6 thema's, elk ingeleid met een chat bijeenkomst op afgesproken tijden 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 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. Van de deelnemer wordt gevraagd om minimaal 2 keer per week in te loggen en bij de afgesproken, 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 20 minuten per week) en optionele oefeningen (afhankelijk van eigen behoefte en doelen; gemiddeld 10 minuten per week).

Doel van het onderzoek

De doelstelling van deze studie is om de effectiviteit van de online training te onderzoeken bij jongeren met Juveniele Idiopathische Artritis (JIA) die behandeld worden op de transitiepolikliniek van de afdelingen Reumatologie (WKZ) en Reumatologie & Klinische Immunologie (AZU).

Onderzoekopzet

Het betreft een gerandomiseerde, gecontroleerde studie met 6 maanden follow-up met 3 meetmomenten: T0 (voor randomisatie), T1 (3 maanden na start van de training) en T2 (6 maanden na start van de training). Randomisatie vindt plaats na het informed consent. De controlegroep ontvangt de gebruikelijke zorg op de transitiepolikliniek van de afdelingen Reumatologie (WKZ), en Reumatologie & Klinische Immunologie (AZU). De interventiegroep ontvangt

gebruikelijke zorg, aangevuld met de online zelfmanagement training ReumaUitgedaagd!.

Inschatting van belasting en risico

De controle en de interventie groep ontvangt de gebruikelijke zorg op de transitiepolikliniek van de afdelingen Reumatologie (WKZ) en Reumatologie & Klinische Immunologie (AZU) en transitiepolikliniek afdeling Reumatologie van het Erasmus MC Rotterdam. De interventiegroep zal, daarnaast, de online zelfmanagementtraining volgen. Deze training duurt 6 weken. Gemiddeld zal een deelnemer van de interventiegroep per week hieraan 120 minuten (chat en oefeningen) extra tijd hieraan besteden. De training kost in totaal maximaal 12 uur.

Bij de controle en interventiegroep worden de vragenlijsten online afgenomen. Totale tijdsbelasting voor zowel de controle als de interventiegroep zal per meetmoment ongeveer 15 minuten bedragen voor de vragenlijsten en 8 minuten voor de sms berichten (2 minuten per dag, 4 dagen lang), voor de hele periode 69 minuten. Het ontvangen en versturen van de sms berichten is kosteloos. Bij de controlegroep en de interventiegroep worden gegevens t.b.v. de ziekteactiviteit (de DAS 28) verzameld binnen het reguliere, controle consult voor de behandeling van JIA. Het afnemen van deze gegevens brengt geen extra tijdsbelasting met zich mee. Er vinden geen invasieve ingrepen plaats en er zijn geen risico's verbonden aan deelname.

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 Juveniele Idiopatische Arthritis, gediagnostiseerd door de kinderarts of reumatoloog, in de leeftijd van 16-25 jaar.

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 geen mobiele telefoon hebben
- jongeren die eerder geparticipeerd hebben in een zelfmanagementtraining gericht op het omgaan met de reuma.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Onderzoeksmodel:	Parallel
Toewijzing:	Gerandomiseerd

Blinding: Open / niet geblindeerd

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 24-03-2012

Aantal proefpersonen: 72

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 11-01-2012

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)

Goedgekeurd WMO

Datum: 14-02-2012

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

NL38074.041.11