

Nederlandse *Can Do Training* Studie - Proefonderzoek naar Haalbaarheid en mogelijke Effectiviteit van een Nederlands *Can Do Training* Programma bij Mensen met Multiple Sclerose

Gepubliceerd: 07-03-2011 Laatste bijgewerkt: 28-04-2024

De Nederlandse *Can Do Training* Studie onderzoekt de haalbaarheid en mogelijke effectiviteit van een Nederlands CDT programma. Bij dit CDT programma worden ook de partners of mantelzorgers van mensen met MS betrokken. Indien blijkt dat CDT in...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Demyelinisatieaandoeningen
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON36205

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Nederlandse *Can Do Training* Studie

Aandoening

- Demyelinisatieaandoeningen

Synoniemen aandoening

MS, multiple sclerose

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: MS4 Research Institute

Overige ondersteuning: Nationaal MS Fonds

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: [Can Do Training], multiple sclerose

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Primire uitkomstvariabelen betreffen de haalbaarheid van een Nederlands CDT programma:

1. Tevredenheid over programma en training,
2. Ervaren voordelen,
3. Ervaren nadelen,
4. Kosten en
5. Praktische aspecten.

Primaire uitkomsten voor effectiviteit zijn autonomie en self-efficacy.

Secundaire uitkomstmaten

Secundaire uitkomsten zijn gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, moeheid, angst en depressie.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De klachten en beperkingen als gevolg van MS stellen de meeste mensen vaak op de proef en beperken hun zelfredzaamheid. Door de negatieve ervaringen die daar doorgaans mee gepaard gaan, verliezen veel mensen met MS hun autonomie. Niet zelden worden als compensatie de klachten en beperkingen geexternaliseerd, genegeerd of als object behandeld, en bestreden met alle mogelijke middelen. Inperking van de zelfredzaamheid kan niet alleen leiden tot verminderde autonomie, maar ook tot afname van **self-efficacy**. Self-efficacy is een psychologisch concept dat verwijst naar de mate waarin iemand vertrouwen heeft in zijn vermogen om bepaald gedrag te vertonen in specifieke situaties. Het gaat om het vertrouwen in de toekomst zelf iets te kunnen bewerkstelligen. Het verlies aan autonomie en self-efficacy gaat gepaard met een vermindering van de gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven, en kan ertoe leiden dat mensen met MS het zicht op de eigen mogelijkheden kwijt raken. Zo ontstaat een vicieuze cirkel en raken eerst nog aanwezige potenties uiteindelijk geheel verloren.

De partners van de mensen met MS ondervinden ook de gevolgen van klachten en beperkingen, maar ook van een afname van autonomie en self-efficacy. Vermindering van autonomie en self-efficacy vertaalt zich vaak in een meer intensieve belasting van of oneigenlijk beroep op partners.

Leefstijl management is een belangrijk onderdeel van de (zelf)zorg bij MS. Om hierbij de regie zoveel mogelijk in eigen hand te houden is het van belang dat autonomie en self efficacy bewaard blijven.

In de U.S.A. is een programma ontwikkeld om bij mensen met MS autonomie en self-efficacy te bevorderen. Deze zogenaamde **Can Do Trainingen** (CDT) worden o.a. toegepast in het Heuga Center for Multiple Sclerosis, Edwards, CO. CDT is een intensieve training door een multidisciplinair team dat mensen met MS in staat moeten stellen om toegang te krijgen tot de eigen mogelijkheden. Om dit doel te bereiken zijn de volgende elementen noodzakelijk:

- een veilige omgeving waarin vrijelijk geëxperimenteerd kan worden,
- een goed op elkaar ingespeeld team met één gedragen visie,
- bij de start een onderzoek naar en inventarisatie van de aanwezige potenties op lichamelijk, psychologische en sociaal gebied,
- een programma waarin geëxperimenteerd kan worden met mogelijkheden en onmogelijkheden en waarin mensen worden uitgedaagd te worden om de eigen grenzen te verkennen en te verleggen.

Een recente pilot studie bij 45 mensen met verschillende beloopsvormen van MS, uitgevoerd door het Mellen Center van de Cleveland Clinic, Cleveland, OH, toonde aan dat na een 4-daags CDT-programma de gemiddeld de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij de onderzoeksgroep gedurende 3 * 6 maanden was verbeterd en de self-efficacy was toegenomen (4). Het

aangeboden programma was toegesneden op de culturele en maatschappelijke omstandigheden van Amerikaanse mensen met MS. In de studie waren geen partners of mantelzorgers betrokken.

Doel van het onderzoek

De Nederlandse *Can Do Training* Studie onderzoekt de haalbaarheid en mogelijke effectiviteit van een Nederlands CDT programma. Bij dit CDT programma worden ook de partners of mantelzorgers van mensen met MS betrokken. Indien blijkt dat CDT in Nederland haalbaar is en indien, zoals in de Amerikaanse studie, aanwijzingen voor effectiviteit worden verkregen, zal in een gecontroleerde vervolgstudie de effectiviteit verder worden onderzocht.

Onderzoeksopzet

Prospectief, patiënt-georiënteerd, ongecontroleerd proefonderzoek.
Studieduur bedraagt 12 maanden. De CDT duurt 4 dagen, in totaal 70 uur.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Het CDT programma wordt aangeboden in een lang weekend, van vrijdag tot en met maandag. Aan elk trainingsweekend zullen 10 mensen met MS en hun partners deelnemen. In totaal vinden 5 trainingsweekends plaats. Het CDT team is multidisciplinair en bestaat uit een psychiater, een psychiatrisch verpleegkundige, een neuroloog, een nurse practitioner MS, en een fysiotherapeut. CDT is primair gericht op het bevorderen van de potenties en niet op een volledig nieuw medisch-psychosociaal onderzoek en begeleiding. De attitude van de teamleden wordt gekenmerkt door respect voor elke deelnemer en begrip voor de individuele kwaliteiten en verschillen. Ook is het zo dat het verkennen en verleggen van grenzen een stimulerende, uitdagende en confronterende attitude nodig maken.

Inschatting van belasting en risico

Mogelijke nadelen: training impliceert een bepaalde mate van mentale en fysieke belasting, waardoor de kans bestaat dat klachten tijdelijk toenemen bijv. moeheid, of stemmingen en emoties veranderen. De permanente aanwezigheid van een deskundig team zorgt voor adequate monitoring van eventuele ongewenste effecten.

Contactpersonen

Publiek

MS4 Research Institute

Ubbergseweg 34
6522 KJ
NL

Wetenschappelijk

MS4 Research Institute

Ubbergseweg 34
6522 KJ
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Diagnose MS, geen aanval in de laatste 4 weken, bereid en in staat om aan CDT deel te nemen, schriftelijke toestemming.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Diagnose Mogelijke MS, terugval in de laatste 4 weken

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Behandeling / therapie

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 11-03-2011

Aantal proefpersonen: 100

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 07-03-2011

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Brabant (Tilburg)

Goedgekeurd WMO

Datum: 19-04-2011

Soort: Amendement

Toetsingscommissie: METC Brabant (Tilburg)

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

CCMO

ID

NL36051.028.11