

Reumaatjes@work: een interactief internet programma ter bevordering van fysieke activiteit bij kinderen met juveniele idiopathische artritis

Gepubliceerd: 16-11-2010 Laatste bijgewerkt: 04-05-2024

Het verbeteren van het activiteitsniveau en activiteitenpatroon van JIA patiënten met behulp van een internet based cognitief gedragsmatige training gecombineerd met groepsessies, die gebaseerd zijn op de sociale cognitieve theorie en op het health...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Auto-immuunziekten
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON36385

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Reumaatjes@work

Aandoening

- Auto-immuunziekten
- Gewrichtsaandoeningen

Synoniemen aandoening

jeugdreuma, juveniele reumatoïde artritis

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Groningen

Overige ondersteuning: Reumafonds en Nuts/Orha

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: activiteiten niveau, cognitieve gedrags training, juveniele idiopathische artritis, self-effectiviteit

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Activiteiten niveau en activiteiten patroon.

Secundaire uitkomstmaten

Ziekte activiteit, kwaliteit van leven, barrières om te bewegen, motivatie om te veranderen, self-efficacy, zelfwaardering, vermoeidheid en aëroob uithoudingsvermogen

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Juvenile Idiopathische Artritis (JIA) is een chronische auto-immuunziekte die gekenmerkt wordt door periodes met actieve artritis en periodes van ziekte remissie. Het beloop is onvoorspelbaar. Kinderen met JIA hebben een verhoogd risico op cardiovasculaire aandoeningen en osteoporose op latere leeftijd. In het dagelijkse leven is chronische vermoeidheid één van de voornaamste klachten. En JIA patiënten hebben een significant verminderde aërobe en anaërobe conditie. Hierdoor bestaat er een grote kans dat deze kinderen een inactief leefpatroon ontwikkelen met een groter gezondheidsrisico op langere termijn. Door een verlaagde conditie en uithoudingsvermogen is het voor JIA patiënten moeilijk om in normale sport en spel activiteiten te participeren en dreigen ze buiten de maatschappij te vallen.

Bewegen heeft een positief effect op groei, ontwikkeling en algeheel welbevinden van gezonde kinderen. Daarnaast heeft het een preventief effect op hart- en vaatziekten op latere leeftijd. Juist daarom is het van groot belang een gezond bewegingspatroon te stimuleren bij JIA patiënten. Vroeger werd gedacht dat bewegen gevaarlijk zou zijn voor kinderen met reuma echter onderzoek heeft bewezen dat dit niet juist is. Trainingsprogramma's zijn veilig voor kinderen met JIA. Adolescenten met JIA die een betere conditie hebben

voelen zich beter. Tot nu toe is er weinig onderzoek verricht naar het effect van bewegingsprogramma's bij kinderen met JIA. Uit eigen onderzoek bleek dat bewegingsadviezen door een kinderreumatoloog gegeven gecombineerd met een fysiotherapeutisch consult onvoldoende waren om een positief effect te bewerkstelligen op de fysieke conditie van adolescenten met JIA. Ook blijkt uit de literatuur dat het bewegingspatroon van een persoon het best te beïnvloeden is voor de adolescentenleeftijd. Beweging en fysieke activiteit kunnen gezien worden als gedrag, daarom veronderstellen wij dat cognitieve gedragstherapie een succesvolle benadering zou kunnen zijn om het activiteiten niveau van kinderen met JIA blijvend te verbeteren. Uit literatuur onderzoek blijkt dat dergelijk programma's bij kinderen niet bestaan. Bij volwassenen met reumatoïde artritis en bij patiënten met chronische pijn wordt cognitieve gedragstherapie succesvol toegepast. De Sociale Cognitieve Theorie van Bandura en het Health Promotion model van Pender richten zich onder andere op het verhogen van self-efficacy en zijn toepasbaar voor het ontwikkelen van een cognitief gedragsmatig programma gericht op het verbeteren van het activiteiten niveau van kinderen met JIA.

Kinderen met JIA wonen verspreid over het hele land waardoor een groepsbenadering niet realistisch is. Het gebruik van internet biedt de mogelijkheid om een grote groep patiënten te bereiken niet alleen voor het verstrekken voor informatie maar ook voor het geven van interventies. Uit de literatuur is het gebruik van internet bij interventies om fysieke activiteit te bevorderen effectief gebleken. Het is tevens tijd en kosten besparend. Een recente pilot van Reumaatjes@work heeft aangetoond dat het effectief is in het bevorderen van het activiteiten niveau en het uithoudingsvermogen bij die kinderen die bij uitgang het slechts scoorden. Kinderen verbeterden significant. Kinderen en ouders vonden het leuk en nuttig.

Doel van het onderzoek

Het verbeteren van het activiteitenniveau en activiteitenpatroon van JIA patiënten met behulp van een internet based cognitief gedragsmatige training gecombineerd met groepsessies, die gebaseerd zijn op de sociale cognitieve theorie en op het health promotion model.

Onderzoeksopzet

De studie is een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek met een onderzoeksgroep en een wachtlijst controle groep. Inclusie van patienten gebeurt op basis van diagnose, leeftijd en ziekte activiteit. Selectie van de definitieve onderzoeksgroep is gebaseerd op het uithoudingsvermogen en het activiteiten niveau. De geselecteerde groep wordt gerandomiseerd in een interventie en een controle groep.

De niet geselecteerde groep en de controlegroep krijgen de mogelijkheid het programma later te volgen in een aangepaste vorm.

Onderzoeksproduct en/of interventie

De interventie is een internet based programma gedurende 14 weken, in combinatie met 4 groepsbijeenkomsten, met educatieve elementen, fysieke activiteit en een cognitieve gedragstraining. Tijdens de interventie krijgt het kind de standaard behandeling voor de JIA.

Inschatting van belasting en risico

Fysieke activiteiten en exercise zijn bewezen veilig bij jeugdreuma en vormen derhalve geen risico.

Gedurende het onderzoek worden vragenlijsten afgenomen die normaliter niet afgenomen worden. De totale duur van het invullen is 4x 1,5 uur nl; voor het starten van de interventie, na 14 weken (eind van de interventie), na 3mnd en na 9mnd. Bepaling van de ziekte activiteit is standaard zorg evenals het verrichten van inspanningstesten. Echter normaliter wordt inspanningsonderzoek 1-2x per jaar verricht en nu 4x in 1 jaar. Belasting van de interventie is 2 uur per week. Hierbij verwachten we dat de patiënt veel baat heeft bij deze investering.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Groningen

Hanzeplein 1
9700 RB Groningen
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Groningen

Hanzeplein 1
9700 RB Groningen
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Kinderen (2-11 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

-Alle JIA subtypes geclassificeerd volgens de ILAR criteria, in de leeftijd van 8 tot en met 12 jaar en zonder actieve ziekte

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

-Actieve ziekte; vas schaal van de arts > 20 op een schaal van 0-100

-Andere diagnose die het inspanningsvermogen beïnvloedt

-Co-morbiditeit die de fysieke en of emotionele ontwikkeling beïnvloedt

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Onderzoeksmodel: Parallel

Toewijzing: Gerandomiseerd

Blinding: Open / niet geblindeerd

Doel: Preventie

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 19-01-2011
Aantal proefpersonen: 120
Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO
Datum: 16-11-2010
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)

Goedgekeurd WMO
Datum: 25-08-2011
Soort: Amendement
Toetsingscommissie: METC Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)

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	NL34044.042.10