



Zelfmanagement cursus 'ReumaUitgedaagd!'



Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van

Doel	Zelfmanagementtraining <i>Reuma Uitgedaagd!</i> heeft tot doel jongeren met een reumatische aandoening meer sturing te geven over hun eigen leven.
Doelgroep	Jongeren in de leeftijd van 16-25 jaar met een reumatische aandoening (gediagnosticeerd door een kinderarts, reumatoloog of specialist).
Beschrijving	In de zelfmanagementtraining werk je samen met jongeren, die ook een reumatische aandoening hebben, rond thema's als medicijnen, communicatie, relaties, intimiteit, sporten en bewegen, pijn, een dipje en vermoeidheid. Speciaal opgeleide jongeren die zelf ook een vorm van reuma hebben, begeleiden de training. Deze jongeren zijn opgeleid door het UMC Utrecht en de Reumapatiëntenbond in samenwerking met trainingsbureau Work21 . De zelfmanagementtraining <i>Reuma Uitgedaagd!</i> wordt gegeven in een weekend (live) maar kan ook thuis (online) achter de computer gevolgd worden. Voor beide trainingen is de inhoud hetzelfde.
Verwijzing	<p>Website Reuma Uitgedaagd! Hier is informatie te lezen over de training en op de site is een demo filmpje opgenomen van de live en online training van <i>Reuma Uitgedaagd!</i></p> <p>Ammerlaan J, van Os-Medendorp H, Scholtus L, de Vos A, Zwier M, Bijlsma H & Kruijze A.A. Feasibility of an online and a face-to-face version of a self-management program for young adults with a rheumatic disease: experiences of young adults and peer leaders. <i>Pediatric Rheumatology Online Journal</i>. 2014; 12: 10.</p> <p>Ammerlaan J.W., Mulder O.K., de Boer-Nijhof N.C., Maat B., Kruijze A.A. van Laar J., van Os-Medendorp H. & Geenen R. Building a Tailored, Patient-Guided, Web-Based Self-Management Intervention 'ReumaUitgedaagd!' for Adults With a Rheumatic Disease: Results of a Usability Study and Design for a Randomized Control Trail. <i>JMIR Res Protoc</i>. 2016 Apr-Jun; 5(2): e113.</p> <p>Urban, J. 2009. Monique Wijnen bezoekt zelfmanagementcursus Reuma Uitgedaagd! voor jongeren. In <i>Beweging</i>. Januari 2009</p> <p>Zie deze link voor de Masterscriptie van Matthijs Zwier over de ervaringen van jongeren en trainers met <i>Reuma Uitgedaagd!</i></p> <p>Zie deze link voor ervaringen met <i>Reuma Uitgedaagd!</i> Marlies, deelnemer van de online training <i>Reuma Uitgedaagd!</i> vertelt in <i>Zorgzine</i> over haar ervaringen.</p> <p>Twitteraccount Reuma Uitgedaagd! Deze wordt onderhouden door jongerentrainers en moderatoren van <i>Reuma Uitgedaagd!</i></p> <p>Over onderzoek naar <i>Reuma Uitgedaagd!</i>. Judy Ammerlaan, UMC Utrecht. j.ammerlaan@umcutrecht.nl</p> <p>Allewijn, M. 2012. SchEef. Amsterdam: Uitgeverij Pimento. Dit is een autobiografische jeugdroman over een veertienjarig meisje dat reuma krijgt.</p>

Voorbeeld(en) van toepassingen in de Praktijk

Praktijkvoorbeeld

Els Bulten (25) heeft deelgenomen aan het live jongerenweekend. Ze heeft al sinds haar achtste een ernstige vorm van reuma en heeft een lichamelijke beperking door beschadigde gewrichten. Ook heeft ze een kunstgewricht. Els volgt een hbo-studie Facility Management en hoopt dit schooljaar af te studeren. Hiernaast maakt ze als vrijwilliger deel uit van de kernploeg *youth-R-well.com*, de website van de Reumapatiëntenbond voor jongeren met reuma. Het eerste diner tijdens het jongerenweekend vond ze een spannend moment: "Het diner was niet verplicht, maar om de avondspits voor te zijn, heb ik toch besloten vroeg van huis te gaan en rustig te eten. Uiteindelijk heb ik met twee andere cursisten gedineerd, zodat ik al een paar mensen kende voordat de hele groep bij elkaar kwam."

Els vond het programma interessant, maar ook heel intensief. "Ik ben ruim een week na het weekend nog steeds bezig om alle informatie te verwerken. Het is fijn om te ervaren dat iedereen hetzelfde doormaakt. Ook het thema communicatie vond ik heel goed. Ik vind het zelf namelijk wel moeilijk om zaken concreet te maken, terwijl het juist heel belangrijk is om op een open manier te communiceren. Wat mij verder erg in de cursus heeft aangesproken, is de positieve instelling. De cursus heeft mij een beter inzicht gegeven in mijn grenzen. Ik heb er nu heel bewust voor gekozen om mij volledig op mijn studie te richten, al houdt dat in dat ik mijn sociale contacten zal moeten beperken tot een keer per week!"

Effect/resultaat

Najaar 2011 verscheen de Eindrapportage project zelfmanagementtraining *Reuma Uitgedaagd!* door Judy Ammerlaan (**UMC Utrecht**) en André de Vos (**Reumapatiëntenbond**), samen met de Masterscriptie van Matthijs Zwier. Zij concludeerden dat de live en online zelfmanagementtrainingen succesvol ontwikkeld en aangeboden zijn in overleg met de jongeren zelf. Het is essentieel gebleken verschillende vormen aan te bieden, aansluitend bij de individuele jongere. Een onderscheidend punt ten opzichte van andere zelfmanagementtrainingen bleken de vrijwillige trainers, die professioneel opgeleid zijn, ervaringsdeskundig en jong (onder 30 jaar).

Jongeren waren enthousiast over het programma. Ze vonden het nuttig en gebruiksvriendelijk en hun vaardigheden in zelfmanagement lijken erdoor te worden vergroot. Hierdoor kunnen ze beter met hun aandoening omgaan in het dagelijks leven. Het programma is bedoeld als aanvulling op de gangbare zorg. Het programma wordt voortgezet en verbeterd.

Ervaringen

In een gerandomiseerde studie wordt, in samenwerking met de **Reumapatiëntenbond**, op de transitiepoliklinieken van het **UMC Utrecht** en het **Erasmus MC Rotterdam** momenteel onderzocht (start voorjaar 2012) wat de effecten zijn van de online training *Reuma Uitgedaagd!* op kwaliteit van leven, ziekteactiviteit, functionaliteit, kosten en zelfmanagement. Contactpersoon van deze studie is Judy Ammerlaan van UMC Utrecht (zie onder verwijzing).

Kracht van het succes van de training ligt in het 'vanaf het begin betrekken van de eindgebruiker' bij ontwikkeling, implementatie en onderzoek. In het gehele proces is nauw samengewerkt met de jongeren. Het project werd geleid door een duaal projectleiderschap van patiëntenorganisatie (Reumapatiëntenbond) en professionals (UMC Utrecht, afdeling Reumatologie).

Overig

De ervaringen die opgedaan zijn in de ontwikkeling van de training voor jongeren, worden gebruikt om ook een online training voor volwassenen met reuma te ontwikkelen. In Amerika is al veel onderzoek gedaan naar zowel live als online trainingen voor volwassenen met reuma.

De bouw en lay-out van de online training is gemaakt in samenwerking met de jongeren door [Hollands Wild](#).

Het ontwikkelen, bouwen en het haalbaarheidsonderzoek naar de eerste effecten en ervaringen met *ReumaUitgedaagd!* voor jongeren met reuma is financieel mogelijk gemaakt door het Innovatie fonds Zorgverzekeraars (IFZ) en Reumafonds (RF).