

Gezond leven voor jongeren met een chronische ziekte: het vinden van de balans

Gepubliceerd: 02-06-2010 Laatste bijgewerkt: 30-04-2024

Het doel van dit onderzoek is om te leren van jongeren met een chronische ziekte (diabetes of progressieve spierziekte) die een balans hebben weten te vinden tussen goed zorgen voor hun ziekte en het hebben van een goed leven. In het onderzoek wordt...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Glucosemetabolismestoornissen (incl. diabetes mellitus)
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON35574

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Jongeren met chronische ziekte in balans

Aandoening

- Glucosemetabolismestoornissen (incl. diabetes mellitus)
- Neuromusculaire aandoeningen
- Levensstijlaangelegenheden

Synoniemen aandoening

diabetes, progressieve spierziekte

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: TNO

Overige ondersteuning: ZonMw, TNO

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: chronische ziekte, jongeren, levenskunst, levensvaardigheden

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De onderzoeksvariabelen zijn:

- omschrijvingen van deelnemers van 'het hebben van een goed leven'
- omschrijvingen van deelnemers van factoren die bijdragen aan het hebben van een goed leven en aan het vinden van balans tussen een goed leven en zorgen voor de ziekte; het gaat met name om vaardigheden en karaktereigenschappen

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Veel jongeren met een chronische ziekte hebben moeite met het opvolgen van medische voorschriften en leefregels en het vinden van een balans voor een gezond en goed leven. De puberteit is namelijk een ontwikkelingsperiode die gekenmerkt wordt door veel en snelle veranderingen, onder andere een streven naar autonomie. Het blijkt voor veel jongeren met een chronische ziekte moeilijk te zijn om in deze roerige ontwikkelingsfase een goede balans te vinden tussen ziekte en behandeling en het leven dat ze willen leiden (Holmbeck, 2002). Van jongeren met diabetes is het bijvoorbeeld bekend dat zij als groep de slechtste glyceamische instelling hebben van alle diabetespatiënten (Morris et al., 1997). Zorgverleners waarmee in het kader van andere projecten van TNO gesprekken zijn gevoerd, geven aan dat zij grote moeite hebben om jongeren op het "goede spoor" te houden wat betreft de behandeling van hun ziekte. Uit de praktijk is bekend dat er ook jongeren zijn die er in slagen om een balans te vinden en die hun ziekte op een adequate manier in hun dagelijkse leven weten te integreren. In het onderzoek willen wij leren van deze laatste groep jongeren.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om te leren van jongeren met een chronische ziekte (diabetes of progressieve spierziekte) die een balans hebben weten te vinden tussen goed zorgen voor hun ziekte en het hebben van een goed leven. In het onderzoek wordt nagegaan wat de jongeren verstaan onder goed leven en welke factoren (eigenschappen, capaciteiten, vaardigheden, levensstijl) bijdragen aan het kunnen leiden van een dergelijk leven in de context van de beperkingen die hun ziekte en behandeling hen oplegt.

Onderzoeksopzet

Dit onderzoek is kwalitatief van aard en bestaat uit twee deelstudies. In deelstudie 1 vinden online focusgroepen plaats met 60 jongeren met een chronische ziekte, en wel 30 jongeren met diabetes (3 groepen van 10 deelnemers) en 30 jongeren met progressieve spierziekte (3 groepen van 10 deelnemers). Deze aandoeningen zijn gekozen omdat zij verschillen in objectieve ziektelast en maatschappelijke ontwikkelingskansen (bv. schoolcarrière, deelname aan ontspanningsmogelijkheden): spierziekte gaat gepaard met meer beperkingen in functioneren dan diabetes. In de groepsgesprekken staan de meningen en ervaringen centraal die de jongeren hebben ten aanzien van de volgende thema's: wat is voor jou een goed leven? waarom vind je dat je een goed leven hebt? hoe blijf je in controle over je leven? welke keuzes maak je als het gaat om je ziekte en behandeling? welke eigenschappen of vaardigheden helpen je om een goed leven te hebben?

Voor deelstudie 2 zal in een later stadium goedkeuring door de METC worden gevraagd. In deelstudie 2 nemen dezelfde jongeren in dezelfde groepssamenstelling deel aan een fotoworkshop en een theaterworkshop. Deze methodieken zijn bedoeld om de resultaten van de (talige) focusgroepen uit te diepen en aan te vullen met methodieken die andersoortige uitdrukkingsmogelijkheden aanspreken. Voorafgaande aan de fotoworkshop dienen de jongeren foto's te maken die aansluiten bij centrale thema's van het onderzoek (welke dingen/ mensen/ gebeurtenissen zorgen ervoor dat je goed in je vel zit? wat helpt je om goed met je ziekte om te gaan? door wie of wat ga jij je sterker voelen?). In de fotoworkshop presenteren de jongeren hun foto's aan de groep en wordt gezamenlijk gereflecteerd op de ervaringen en het perspectief van de jongeren. In de theaterworkshop wordt drama gebruikt om de jongeren actief te betrekken in het verder inzichtelijk maken van hun beleving en perspectief, bijvoorbeeld door kenmerkende situaties en denkprocessen na te spelen.

Inschatting van belasting en risico

Er zijn geen risico's en de tijdbelasting is niet groot. Deelnemers doen, vanachter hun computer thuis, mee aan groepsgesprekken via internet op 3 opeenvolgende dagen (ca. 1,5 uur per groepsgesprek). Ook worden zij geacht deel te nemen aan een fotoworkshop en een theaterworkshop die elk 3 uur duren en op

dezelfde dag plaatsvinden (hiervoor wordt in een later stadium goedkeuring door de METC gevraagd).

De gestelde vragen zijn niet indringend, jongeren kunnen afzien van antwoord, er zijn geen ingrepen en deelnemers krijgen geen gedragswijze opgelegd.

Deelnemers kunnen het als positief ervaren dat hun mening wordt gehoord en dat, in een later stadium (een mogelijk vervolgproject) de resultaten kunnen worden gebruikt voor het ontwikkelen van interventies die jongeren met een chronische ziekte kunnen helpen in het vinden van een balans tussen goed zorgen voor hun ziekte en het hebben van een goed leven.

Contactpersonen

Publiek

TNO Kwaliteit van Leven

Postbus 2215
2301 CK Leiden
NL

Wetenschappelijk

TNO Kwaliteit van Leven

Postbus 2215
2301 CK Leiden
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)

Ten behoeve van het onderzoek worden kandidaat-deelnemers geselecteerd die:

- diabetes mellitus (type 1 of 2) of een progressieve spierziekte (Duchenne; SMA spinale musculaire atrofie type 2; of HMSN hereditaire motorische en sensorische neuropathie) hebben
- 12-18 jaar oud zijn, en
- volgens hun behandelend arts op zijn minst redelijk voor hun ziekte zorgen en/of een constructieve houding hebben tegenover leven met hun ziekte
- aangeven dat zij op zijn minst redelijk gelukkig zijn (Affectieve evaluatie). Minstens rapportcijfer 6 op het item: Alles bij elkaar genomen, hoe gelukkig of ongelukkig ben je?
- aangeven dat zij op zijn minst redelijk tevreden zijn met hun leven (Cognitieve evaluatie). Minstens rapportcijfer 6 op het item: Als je kijkt naar je leven in zijn geheel, heb je dan tot nu toe de belangrijkste dingen bereikt die je wil bereiken?

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- niet voldoen aan de bovengenoemde inclusiecriteria
- thuis geen computer met internetverbinding ter beschikking hebben

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blindering: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 01-09-2010

Aantal proefpersonen: 60

Type:

Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum:

02-06-2010

Soort:

Eerste indiening

Toetsingscommissie:

METC Leids Universitair Medisch Centrum (Leiden)

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

NL29214.058.10