



## **Reuma Uitgedaagd! Een zelfmanagementtraining voor jongeren met reuma**

*Het UMC Utrecht en de Reumapatiëntenbond zijn een tweejarig project gestart waarin een zelfmanagementtraining voor jongeren met reuma (16 tot 25 jaar) wordt ontwikkeld en onderzocht. De training wordt gegeven door jongeren die zelf reuma hebben en speciaal opgeleid worden. Deelnemers kunnen de training zowel live (in een weekend) als online (thuis achter de computer) volgen.*

### **Basis**

De zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd! voor jongeren met reuma is gebaseerd op de zelfmanagementcursus 'The Arthritis Self-Management Program' en de succesvolle en effectieve digitale zelfmanagementcursus 'Healthier Living with Arthritis', ontwikkeld door Lorig & Fries van de Stanford University in Amerika.

De Nederlandse zelfmanagementcursus voor volwassenen met reuma, 'Reuma Uitgedaagd!' is een vertaling van deze cursussen, ontwikkeld door de Reumapatiëntenbond. Deze dient als basis voor de zelfmanagementtraining voor jongeren met reuma.

Belangrijk is dat de training zo wordt aangeboden dat dit aansluit bij de doelgroep, niet alleen wat betreft de inhoud maar ook wat betreft de vormgeving. Daarom zijn jongeren met reuma van de transitiepolikliniek Reumatologie & Klinische Immunologie van het UMC Utrecht en het jongeren netwerk Youth-R-well.com al in een vroeg stadium betrokken bij de ontwikkeling van de training.

### **Achtergrond**

Het doel van de zelfmanagementtraining is het bevorderen van het zelfmanagementgedrag van jongeren met reuma. In de zelfmanagementtraining staan de volgende vaardigheden centraal: therapietrouw, probleemoplossing, communicatieve vaardigheden, besluitvorming, omgaan met lichamelijke en psychische gevolgen van reuma en beperkingen door reuma op sociaal gebied.

Deze vaardigheden zijn vertaald in samenwerking met de doelgroep in specifieke thema's, zoals 'Reuma, de basis', 'Ben jij een zelfmanager?', 'Communiceren met mijn omgeving', 'Sporten en Bewegen', 'Dipje', 'Relaties, Seksualiteit en Intimiteit' en 'Communiceren met mijn omgeving'.

### **Weekend en online**

Er zijn twee soorten trainingen: een weekend en online training.

Een *weekendtraining* is van vrijdag tot en met zondag op een aantrekkelijke locatie ergens in Nederland. Naast de bijeenkomsten waar een bepaald thema aan bod komt, is er ook ruimte voor ontspanning. Per weekendtraining zullen er circa 20 cursisten deelnemen, begeleid door vier trainers.

De *online training* bestaat uit een digitaal groepsprogramma van zes weken, waaraan onder begeleiding van twee trainers maximaal zes jongeren met reuma deelnemen. De training bestaat uit zes modules waarvan iedere week een module wordt doorlopen. Iedere module begint met een gezamenlijke chatsessie van anderhalf uur waarbij de trainer het thema met de groep bespreekt. Deelnemers kunnen ervaringen delen en samen oefeningen doen (bijvoorbeeld een quiz, het bekijken van een video, reageren op stellingen). Gedurende de week gaan de deelnemers zelf aan de slag met oefeningen die tijdens de volgende chatsessie worden besproken in de groep. Via een forum kunnen deelnemers contact met elkaar houden voor vragen, ontvangen van steun en het delen van ervaringen.

### Onderzoek

Evidence over het bevorderen van zelfmanagementvaardigheden bij jongeren met reuma met behulp van een training is beperkt, omdat bij deze groep nog weinig is toegepast en onderzocht. In de praktijk en in de literatuur wordt wel een duidelijke behoefte gesignaleerd. Jongeren geven aan vooral op het gebied van communicatie met de behandelaar, vrienden en familie, zelfstandigheid en het gebied van pijn- en emotiemanagement, vaardigheden te willen vergroten. Er zal in het UMC Utrecht een pilotstudy plaatsvinden naar de haalbaarheid van de zelfmanagementtraining. Hierin worden kwantitatief en kwalitatief gegevens verzameld over het programma zelf, tevredenheid van de trainers en tevredenheid van de deelnemers. Naar aanleiding van de resultaten van deze studie zal de training worden bijgesteld, waarna in 2011 een effectstudie zal plaatsvinden.

### SeCZ TaLK & Reuma Uitgedaagd!

SeCZ TaLK is een bordspel voor jongeren van 12 - 25 jaar met een chronische aandoening of beperking. Het spel is ontwikkeld om relaties, intimiteit en seksualiteit bespreekbaar te maken en informatie en kennis over deze onderwerpen over te dragen. Het spel kan worden gespeeld op het voortgezet speciaal onderwijs van cluster 3 scholen (zoals mytylscholen met een vso afdeling), in revalidatiecentra, bij activiteiten van patiëntenorganisaties en op poliklinieken waar adolescenten, jongvolwassenen voor een consult komen.

Het bordspel is één van de werkvormen die ingezet gaat worden binnen Reuma Uitgedaagd! Meer informatie over het spel is te vinden op [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu), de website van het projectteam Op Eigen Benen van de Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam.

### Meer weten?

Andre de Vos, projectleider Reuma Uitgedaagd! voor jongeren vanuit de Reumapatiëntenbond  
Email: [a.devos@reumabond.nl](mailto:a.devos@reumabond.nl)

Lieske Scholtus, projectsecretaris Reuma Uitgedaagd! voor jongeren  
Email: [l.w.scholtus@umcutrecht.nl](mailto:l.w.scholtus@umcutrecht.nl)

Judy Ammerlaan, projectleider Reuma Uitgedaagd! voor jongeren vanuit UMC Utrecht  
Email: [j.ammerlaan@umcutrecht.nl](mailto:j.ammerlaan@umcutrecht.nl)

Mede mogelijk gemaakt door:

