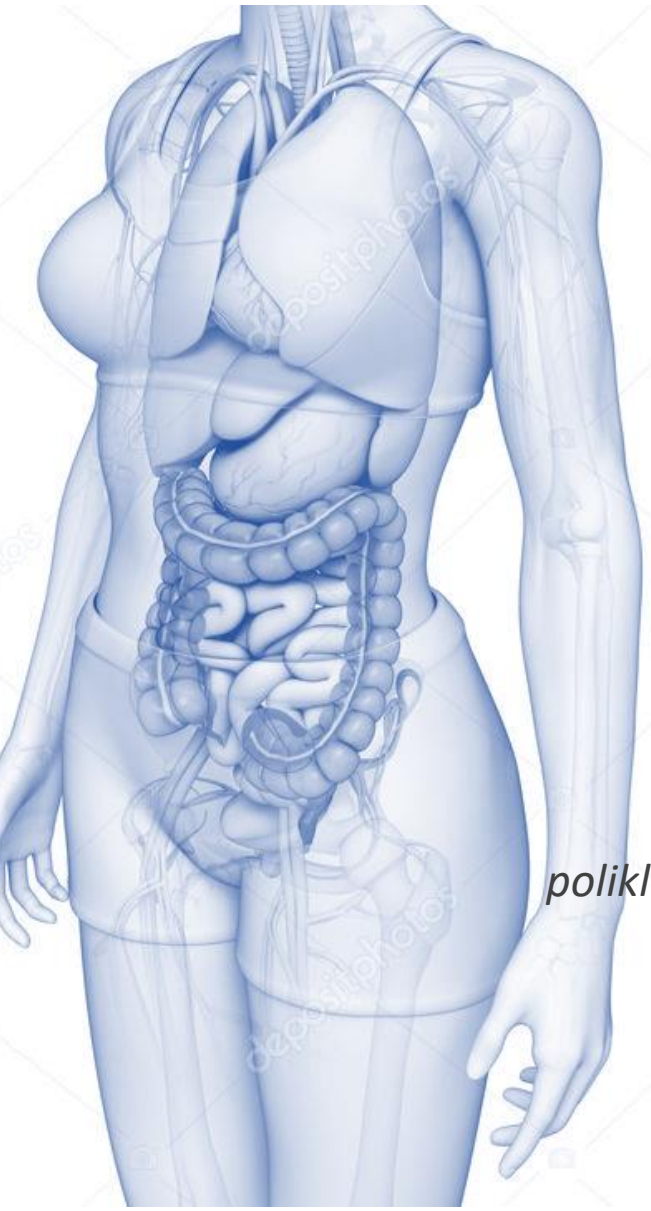


VERMOEIDHEID BIJ INFLAMMATOIRE DARMZIEKTEN

In een onderzoek naar de effecten van een poliklinische groepsbehandeling op patiënten met inflammatoire darmziekten

Vera Bommeljé (405907)
Hogeschool Saxion, Deventer
bachelorscriptie Toegepaste Psychologie
Deventer, 4 juni 2018

Vermoeidheid bij inflammatoire darmziekten

In een onderzoek naar de effecten van een poliklinische groepsbehandeling op patiënten met inflammatoire darmziekten

Student: Vera Bommeljé

Studentnummer: 405907

E-mail: verabommelje@hotmail.com

Onderwijsinstelling: Hogeschool Saxion, Deventer

Academie: Mens en Arbeid (AMA)

Opleiding: Bachelor Toegepaste Psychologie (voltijd)

Studiejaar: 2017/2018

Plaats en datum: Deventer, 4 juni 2018

Eerste begeleider: dr. R. Marsman

Tweede begeleider: dr. J. F. Jolij

Opdrachtgever: Diakonessenhuis, Utrecht

Begeleiders opdrachtgever: M. Crousen en S. van Surksum

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie “Vermoeidheid bij inflammatoire darmziekten” geschreven door Toegepaste Psychologie studente Vera Bommeljé (22 jaar) in het kader van mijn afstuderen aan de bacheloropleiding Toegepaste Psychologie aan Hogeschool Saxion te Deventer. Het onderzoek voor deze scriptie naar vermoeidheid bij patiënten met inflammatoire darmziekten en de evaluatie van de interventie die hiervoor ontwikkeld is, is uitgevoerd bij het Diakonessenhuis te Utrecht bij de afdeling Medische Psychologie. Van februari 2018 tot juni 2018 ben ik bezig geweest met het onderzoek en het schrijven van de scriptie.

Dit onderzoeksrapport zou niet tot stand zijn gekomen zonder de hulp van mensen uit mijn omgeving. Allereerst wil ik mijn eerste begeleider Rianne Marsman bedanken voor de verhelderende momenten wanneer ik het even niet meer zag zitten en voor haar fijne positieve feedback, maar ook kritische houding. Ook werden er via school workshop georganiseerd, zodat je in contact kwam met andere afstuderende studenten. Deze workshops heb ik als fijn ervaren, omdat je hier feedback kreeg op je stukken van zowel, meerdere studenten als docenten. Bij deze wil ik ook graag de andere docenten/studenten die betrokken waren bij de workshops bedanken voor de fijne begeleiding en het meedenken tijdens dit traject. Daarnaast wil ik mijn tweede begeleider, Janneke Jolij ook bedanken op de kritische feedback die ik op mijn tussentijdse onderzoeksplan en scriptie heb gekregen. Hierdoor kon ik de laatste puntjes op de i zetten voor het afwerken van mijn scriptie. Ook wil ik het Diakonessenhuis met in het bijzonder mijn opdrachtgevers, Mark Crouzen en Sylvana van Surksum bedanken, omdat ik zonder jullie vertrouwen dit onderzoek niet had kunnen realiseren. Als ik iets nodig had met betrekking tot het onderzoek, kon ik bij jullie terecht voor vragen. Tot slot wil ik mijn familie en vriend bedanken die mij te allen tijde hebben gesteund tijdens dit traject.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Vera Bommeljé

Deventer, 4 juni 2018

Samenvatting

Mensen die lijden aan chronische darmaandoeningen, waaronder de ziekte van Crohn en Colitus Ulcerosa, hebben naast lichamelijke klachten ook klachten van vermoeidheid. Voornamelijk de vermoeidheid, die ook tijdens remmissies van de ziekte optreedt, beïnvloedt de kwaliteit van leven van deze patiënten negatief. Dit is de reden dat het Diakonessenhuis een poliklinische groepsbehandeling heeft ontwikkeld met als doel het verminderen van vermoeidheidsklachten en daardoor het verbeteren van de kwaliteit van leven bij deze doelgroep.

Het doel van het onderzoek is om de effectiviteit van de poliklinische groepsbehandeling in kaart te brengen en daarnaast ook een screeningsinstrument aan te raden hoe het diakonessenhuis zijn deelnemers, die in aanmerking komen voor de training te werven. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: "*In hoeverre heeft de vermoeidheidsgroep binnen het Diakonessenhuis effect op het energieniveau van de deelnemers en op welke manier kan er een objectieve screening voor deelnemers aan de vermoeidheidsgroep plaatsvinden?*"

Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is een kwantitatief onderzoek uitgevoerd, waarvoor de respondenten vier vragenlijsten voor- en achteraf de training hebben ingevuld. Daarnaast zijn de vragenlijsten tegen elkaar afgewogen om te komen tot het beste screeningsinstrument. Hiervoor zijn er drie criteria opgesteld waar het screeningsinstrument aan moest voldoen, namelijk betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en kwaliteit van de normgegevens.

Uit de analyses van het kwantitatieve onderzoek is gebleken dat de vermoeidheidsgroep een positief effect heeft op mensen met inflammatoire darmaandoeningen. Wel blijkt de training voor mensen met de ziekte van Crohn effectiever met betrekking tot vermoeidheid dan voor Colitus Ulcerosa patiënten. Colitus Ulcerosa patiënten geven na de training aan dat zij een betere gezondheidstoestand ervaren. Daarnaast blijkt de training voor ook voor vrouwen effectiever dan mannen. Voor het screeningsinstrument wordt de schaal subjectieve vermoeidheid van de CIS-20 aangeraden met een vermoeidheidsscore van ≥35.

Er wordt dan ook aangeraden om deze cut-off score voor de deelnemers te hanteren. Daarnaast wordt er aangeraden om de training nog effectiever te maken door te richten op vitaliteit en de gezondheidsbeleving, met name bij patiënten met de ziekte van Crohn, omdat vitaliteit en gezondheid samengaan.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 Inleiding 6
1.1 Aanleiding 6
1.1.1 Vermoeidheidsgroep Diakonessenhuis 7
1.1.2 Intake door professional voor deelname vermoeidheidsgroep 8
1.2 Doelstelling van het onderzoek 8
1.3 Onderzoeksvraag 9
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader 10
2.1 Inflammatoire darmziekten 10
2.1.1 Vermoeidheid bij Inflammatoire darmziekten 10
2.2 Effectiviteit behandelingen IBD-patiënten op energieniveau 11
2.2.1 Cognitieve gedragstherapie 12
2.2.2 Stressmanagement 12
2.2.3 Multidisciplinaire aanpak 13
2.3 Relatie tussen IBD subtype en vermoeidheid 13
2.4 Relatie tussen geslacht en vermoeidheid 14
2.5 Conceptueel model 14
2.6 Hypothesen 15
2.7 Opzet van het onderzoek 15
Hoofdstuk 3 Onderzoeksdesign 17
3.1 Onderzoeksmethode 17
3.2 Onderzoeksdoelgroep 18
3.3 Onderzoeksinstrument 18
3.4 Procedure 21
3.5 Analyses 21
Hoofdstuk 4 Onderzoeksresultaten 23
4.1 Respondenten en respons van het onderzoek 23
4.2 Verschil voor- en na deelname aan de vermoeidheidsgroep 23
4.3 Effect deelname vermoeidheidsgroep afhankelijk van IBD-subtype 25
4.4 Effect deelname vermoeidheidsgroep afhankelijk van geslacht? 27
4.5 Objectieve screening 29
4.5.1 Cutt-off score 30

Hoofdstuk 5 Conclusie, discussie en aanbevelingen 31
5.1 Conclusie 31
5.1.1 Deelvraag 1: verschil voor- en nameting vermoeidheidsgroep 31
5.1.2 Deelvraag 2: IBD subtype 31
5.1.3 Deelvraag 3: geslacht 32
5.1.4 Deelvraag 4: objectieve screening 33
5.1.5 Hoofdvraag 33
5.2 Discussie 33
5.3 Aanbevelingen 35
Literatuurlijst 37
Bijlage 1 - Behandelprotocol inflammatoire darmziekten en vermoeidheid 41
Bijlage 2 - Weergave COTAN beoordelingssysteem behorende bij de CIS-20, OQ-45 en de SF-45 43
Bijlage 3 - Vermoeidheidsschaal CIS-20 45
Bijlage 4 - Formulier vijf stellingen 46
Bijlage 5 - Eigen werkverklaring 47

Hoofdstuk 1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de aanleiding en doelstelling van het onderzoek beschreven. Aan de hand hiervan wordt een onderzoeksvraag met de daarbij horende deelvragen opgesteld.

1.1 Aanleiding

Vermoeidheid is een bekend fenomeen en over het algemeen bij iedereen bekend. Als men vermoeid is, moet het lichaam rusten om zich te herstellen en om weer energie te krijgen. Vermoeidheid wordt aangeduid als een natuurlijk fenomeen dat we geestelijk of lichamelijk rust nodig hebben (Swaen, Sterk, & Spaans, 2008). Vermoeidheid is dus een nuttig signaal, dat zowel kan optreden bij fysieke inspanning, stress als ziekte. Als vermoeidheid bij een gezond persoon optreedt, voelt deze persoon zich na bijvoorbeeld een goede nachtrust weer energiek. Echter zijn er ook mensen die na rust nog steeds weinig tot geen energie hebben. Als dit zes maanden aanhoudt, de vermoeidheid leidt tot ernstige beperkingen en er is een psychische of somatische verklaring voor de vermoeidheid uitgesloten, kan er gesproken worden van het chronisch vermoeidheidssyndroom afgekort als CVS (Knoop & Bleijenberg, 2010). Chronische vermoeidheid reikt veel verder dan alleen vermoeidheid. Het is een verlammende alles overheersende ervaring, waarbij je je langdurig uitgeput voelt. Men spreekt ook weleens van een inspanningsintolerantie, omdat je bij chronische vermoeidheid niet meer tegen inspanningen kunt. Door de voortdurende moeheid worden mensen met chronische vermoeidheid enorm beperkt in het dagelijks leven (Swaen et al., 2008).

Behalve bij het chronische vermoeidheidssyndroom komt (chronische)vermoeidheid ook bij andere chronische aandoeningen voor, zoals onder andere, de ziekte van Parkinson, chronische obstructieve longziekten, reuma en inflammatoire darmziekten (Van Langenberg & Gibson, 2010). Zij lijden mede door de vermoeidheid erg aan hun ziekte.

Als er specifiek gekeken wordt naar patiënten met inflammatoire darmziekten maken zij vaker gebruik van de gezondheidszorg als gevolg van de lichamelijke klachten en in combinatie met de bijkomende chronische vermoeidheid kan dit aanzienlijk de kwaliteit van leven voor deze doelgroep negatief beïnvloeden (Pieper et al., 2009). De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland(CCUVN) schat dat er in Nederland ongeveer 55.000 mensen zijn met inflammatoire darmziekten, waarvan per jaar ongeveer 1000 mensen gediagnosticeerd worden met de ziekte van Crohn en 1500 mensen met Colitus Ulcerosa (CCUVN, 2017). Beide ziekten komen vooral bij jongvolwassenen voor, waarvan meer dan de helft nog onder de 30 jaar zijn.

Het Diakonessenhuis heeft veel te maken met patiënten die naar aanleiding van een medische aandoening lijden aan chronische vermoeidheid en daardoor ook beperkt worden in hun dagelijks leven. Zij merken op dat voornamelijk patiënten met inflammatoire darmziekten, waaronder de ziekte van Crohn of Colitus Ulcerosa (chronische ontstekingsziekten die zweren veroorzaken op het slijmvlies van de darmwand), lijden aan vermoeidheidsklachten. Doordat chronische vermoeidheid veel impact heeft op de persoonlijke, beroepsmatige en sociale activiteiten van mensen hebben van Berkel, Brandon en van Enst (2012) onderzoek gedaan of mensen met chronische vermoeidheid baat hebben bij Graded Exercise Therapy (GET). Hierbij meldt 53,9% van de deelnemers dat de vermoeidheidsklachten zijn verminderd na drie maanden therapie. Hierdoor wordt het dagelijks leven voor mensen met chronische vermoeidheid weer draaglijker.

Doordat het blijkbaar mogelijk is om de vermoeidheidsklachten te verminderen door middel van therapie, heeft het Diakonessenhuis een poliklinische groepsbehandeling ontwikkelt voor patiënten met de ziekte van Crohn en Colitus Ulcerosa. Zij vinden het namelijk belangrijk dat de vermoeidheidsklachten verminderen en de kwaliteit van leven bij patiënten met inflammatoire darmziekten wordt verhoogd. Deze groep wordt binnen het Diakonessenhuis de vermoeidheidsgroep genoemd.

1.1.1 Vermoeidheidsgroep Diakonessenhuis

De groep bevat ongeveer zes personen en wordt sinds 2014 om de paar maanden gestart, indien er genoeg animo voor is. De poliklinische groepsbehandeling bestaat uit vier groepsbijeenkomsten verspreid over drie maanden van anderhalf uur in combinatie met een tweetal individuele gesprekken met een psycholoog (optioneel). De groepstraining wordt door een maag-darm en lever(MDL)-verpleegkundige in samenwerking met een psycholoog gegeven. Tijdens de training wordt er gewerkt met een oplossingsgerichte aanpak gebaseerd op het gedragstherapeutische behandelprotocol van Deale et al. (2014) voor chronische vermoeidheid. De nadruk ligt op de in stand houdende factoren (hieronder worden psychische en lichamelijke symptomen verstaan die de moeheid in stand houden, zoals stress, slaap-waakritme, erkenning, activiteitenniveau, perceptie et cetera) en het veranderen van gedachten en gedragingen die aan de klachten verbonden zijn. De training bestaat uit de volgende onderdelen (in bijlage 1 zijn deze verder toegelicht):

- Psycho-educatie → relatie tussen hun ziekte en vermoeidheid
- Stoppen met ontregelen en beginnen met graduele activiteitenopbouw (GET)
- Coping: aandacht verleggen naar (externe) zaken
- Ontwikkelen van een regelmatig slaap-waakritme

- Cognities: stoppen met catastroferende gedachten en het toepassen van helpende gedachten volgens het gevolgenmodel van Zonneveld et al. (2012)
- Grenzen stellen en nee durven zeggen
- Ontspanningsoefeningen met behulp van biofeedback (Heartmath)

1.1.2 Intake door professional voor deelname vermoeidheidsgroep

Om in aanmerking te komen voor de vermoeidheidsgroep moet er sprake zijn van vermoeidheidsklachten. Dit wordt op dit moment gedaan aan de hand van een intake (subjectief) met een maag- darm en lever-(MDL)verpleegkundige. Als uit het gesprek blijkt dat de patiënt vermoeidheidsklachten ervaart, kan deze in de vermoeidheidsgroep geplaatst worden. Er zijn hiervoor geen criteria vastgesteld. Volgens Knoop en Bleijenberg (2010) is het van belang om pas te spreken van vermoeidheid als er een gestandaardiseerde en gevalideerde vermoeidheidsvragenlijst wordt gebruikt om dit te meten. Uit de handleiding kan herleidt worden wanneer een score problemen aanduidt op het desbetreffende gebied. Om de juiste doelgroep te bereiken voor de training wilt het Diakonessenhuis daarom een objectieve screening door middel van een vragenlijst voor de patiënten die baat hebben bij deelname aan de vermoeidheidsgroep.

1.2 Doelstelling van het onderzoek

Het Diakonessenhuis is een ziekenhuis gevestigd in Utrecht met diverse afdelingen, waaronder de afdeling Medische Psychologie waar ook het onderzoek plaatsvindt. Als de arts geen (volledige) verklaring vindt voor lichamelijke klachten of als een patiënt psychische ondersteuning nodig heeft, kan diegene doorverwezen worden naar de afdeling Medische Psychologie. De psychologen op de afdeling beschikken over specialistische kennis over de moeilijkheden die een patiënt kan hebben bij het omgaan met chronische/ernstige ziekten en zij weten hoe het lichaam kan reageren op spanningen en stress. Er wordt gebruikgemaakt van de volgende behandelmethoden: psycho-educatie, cognitieve gedragstherapie, oplossingsgerichte therapie, Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR), hypnotherapie en ontspanningsoefeningen. Bij de vermoeidheidsgroep is een psycholoog, psychodiagnostisch medewerker en een maag-darm en leververpleegkundige bij betrokken. De vermoeidheidsgroep (oplossingsgerichte therapie) zelf wordt begeleidt door een psycholoog en een MDL-verpleegkundige.

Ondanks dat het Diakonessenhuis patiënten met inflammatoire darmziekten, die naast de lichamelijke klachten ook klachten ervaren met betrekking tot vermoeidheid, doorverwijst naar de poliklinische groepsbehandeling is het nog onduidelijk in hoeverre de groepsbehandeling een positief effect heeft op de deelnemers. Het doel van het onderzoek is daarom om meer inzicht te krijgen

welk effect de poliklinische groepsbehandeling heeft op de deelnemers. Het Diakonessenhuis geeft over het algemeen aan wel positieve feedback te krijgen van de deelnemers, maar het effect is nog niet objectief gemeten. Het doel van de vermoeidheidsgroep is de vermoeidheidsklachten te verminderen, waardoor de kwaliteit van leven bij deelnemers wordt verbeterd. Op basis van dit onderzoek kan het Diakonessenhuis eventuele veranderingen aanbrengen aan de training om deze te verbeteren.

Naast de effectiviteit van de training willen de opdrachtgevers weten op welke manier zij het beste de patiënten op vermoeidheidsklachten kunnen screenen. Als een patiënt tijdens het intakegesprek aangeeft vermoeidheidsklachten te ervaren, kan deze worden doorverwezen naar de vermoeidheidsgroep. Echter komt dit niet altijd ter sprake, waardoor er patiënten zijn die wel baat kunnen hebben aan deelname van de vermoeidheidsgroep, maar hier niet in terechtkomen. Het is daarom van belang dat er een objectieve screening komt om de vermoeidheidsklachten van patiënten in kaart te brengen.

1.3 Onderzoeksvraag

Als gevolg van de aanleiding en doelstelling van het onderzoek is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: "*In hoeverre heeft de vermoeidheidsgroep binnen het Diakonessenhuis effect op het energieniveau van de deelnemers en op welke manier kan er een objectieve screening voor deelnemers aan de vermoeidheidsgroep plaatsvinden?*"

De vermoeidheidsgroep wordt gedefinieerd als een poliklinische groepsbehandeling gebaseerd op een oplossingsgerichte aanpak van Deale et al. (2014) voor CVS-patiënten. De training is ontwikkeld door het Diakonessenhuis.

Het energieniveau moet in dit onderzoek worden verstaan als een geestelijke en lichamelijke toestand van een persoon waarin zij functioneert (Swaen et al., 2008). In hoofdstuk 2 wordt vermoeidheid bij inflammatoire darmaandoeningen verder uitgewerkt.

Om bovenstaande hoofdvraag te beantwoorden, zijn de volgende vier deelvragen geformuleerd:

1. Is er een verschil tussen de voor- en nameting van de poliklinische groepsbehandeling op ervaren energie?
2. Is het eventuele effect van de poliklinische groepsbehandeling afhankelijk van de ziekte van Crohn of Colitus Ulcerosa?
3. Is het eventuele effect van de poliklinische groepsbehandeling afhankelijk van geslacht?
4. Welke vragenlijst geeft het beste de vermoeidheidsklachten weer en kan gebruikt worden als objectieve screening?

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

Met behulp van wetenschappelijke literatuur wordt in dit hoofdstuk uitgebreider stilgestaan bij de onderwerpen van het onderzoek. Het begrip inflammatoire darmziekten, vermoeidheid, de gevolgen en oplossingen, zoals psychologische behandelingen staan hierbij centraal. Vervolgens wordt op basis van de theorie een conceptueel model opgesteld. Daarnaast worden er hypotheses opgesteld waar later in dit onderzoek een antwoord op wordt gegeven. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een paragraaf die aanzet geeft tot het onderzoek.

2.1 Inflammatoire darmziekten

De poliklinische groepsbehandeling binnen het ziekenhuis richt zich op patiënten met de ziekte van Crohn en Colitus Ulcerosa. Dit zijn chronische, onvoorspelbare ontstekingsziekten in het maagdarmkanaal en samen worden deze inflammatoire darmziekten afgekort als IBD (Inflammatory Bowel Disease) genoemd. De ontsteking bij de ziekte van Crohn omvat geen aaneengesloten stuk darm, maar wordt afgewisseld door zogeheten “skip lesions” oftewel gezonde stukken darm. Meestal begint de ontsteking bij de dikke darm en gaat dan over naar de dunne darm. De ontstekingen zijn diep en kan zich door de hele dikte van de wand uitbreiden. Bij Colitus Ulcerosa daarentegen is alleen de wand van de dikke darm aan het oppervlak ontstoken. IBD is een onvoorspelbare ziekte, doordat de ziekte zich afwisselt tussen actieve perioden, waarbij de patiënt veel last heeft van verscheidene symptomen (exacerbaties) en rustige periodes oftewel de herstelperiodes (remissies). Beide ontstekingsziekten nemen veel klachten met zich mee. De karakteristieke lichamelijke symptomen van IBD zijn onder andere diarree, bloederige ontlasting en buikpijn (Philipsen-Geerling, 2001). Door de vele lichamelijke klachten en chronische karakter van de ziekte zijn er voor IBD-patiënten talloze complicaties, zoals ziekenhuisbezoeken, mogelijke bijwerkingen van medicamenten en eventuele chirurgische ingrepen (Podolsky, 1991). Naast lichamelijke symptomen lijden IBD-patiënten ook vaker aan psychische symptomen, zoals hogere mate van neuroticisme, depressie, angst, remming, emotionele instabiliteit en vermoeidheid (Prasko, Jelenova, & Mihal, 2010; Opheim, Fagermoen, Bernklev, Jelsness-Jorgensen, & Moum, 2013).

2.1.1 Vermoeidheid bij Inflammatoire darmziekten

Patiënten met chronische ontstekingsziekten, waaronder inflammatoire darmziekten, beschrijven hun vermoeidheid anders en erger in vergelijking tot de gezonde populatie (Van Langenberg & Gibson, 2010). Eveneens blijkt uit studies (De Rooy, 2001; Casellas, Lopez-Vivancos, Casado, &

Malagelada, 2002) dat vermoeidheid en verlies van energie de meest voorkomende zorg is bij IBD-patiënten, omdat de vermoeidheid ook tijdens passieve periodes van de ziekte optreedt (Philipsen-Geerling, 2001).

Deelnemers aan het onderzoek van Wolfe en Sirois (2008) bevestigen dit. Zij geven aan dat het energie/vitaliteitsniveau laag is bij IBD-patenten en als vervelend bestempeld wordt. Vermoeidheid is dan ook een belangrijk kenmerk van remissies tijdens de ziekte volgens Minderhoud, Oldenburg, van Dam en van Berge Henegouwen (2003). Zij geven aan dat meer dan 40% van de IBD-patiënten in remissies aan vermoeidheid lijden. Daarnaast geven andere onderzoeken ook aan dat inflammatoire darmziekten gepaard gaan met vermoeidheid. Uit het onderzoek van Opheim et al. (2013) lijdt 39% van de IBD-deelnemers aan vermoeidheidsklachten. In het onderzoek van Penninga (2009) is dit percentage nog hoger, namelijk 89,9% bij de ziekte van Crohn en patiënten met Colitus Ulcerosa behaalde een vergelijkbaar percentage van 83,4%.

Naast onderzoeken naar vermoeidheid bij IBD-patiënten, zijn er ook onderzoeken die suggereren dat vermoeidheid een verslechterde kwaliteit van leven veroorzaakt (Drossman, Donald, Mitchell, Zagami, & Appelbaum, 1989; Nordin, Påhlman, Larsson, Sundberg-Hjelm, & Lööf, 2002; Hindryckx, Laukens, D'Amico, & Danese, 2017). Volgens Drossman et al., (1989) geldt dit vooral op psychologisch- en sociaal vlak.

Omdat vermoeidheid een veelvoorkomend en belastend symptoom is bij IBD-patiënten en een behoorlijke impact heeft op de kwaliteit van leven bij deze doelgroep, is er onderzoek gedaan naar verschillende behandelingen en het effect na deelname hiervan. Hierdoor kan de kwaliteit van leven bij mensen met inflammatoire darmziekten verbeteren en de vermoeidheidsklachten doen verminderen.

2.2 Effectiviteit behandelingen IBD-patiënten op energieniveau

De training in het Diakonessenhuis richt zich op vermoeidheid. Aangezien er weinig literatuur is gevonden over de effectiviteit van behandelingen op energieniveau, wordt hier vooral ingegaan op interventies gericht op het verbeteren van kwaliteit van leven bij IBD-patiënten, omdat de vermoeidheidsklachten de kwaliteit van leven bij IBD-patiënten beïnvloedt (Drossman et al., 1989; Nordin et al., 2002).

Tijdens de training die in het Diakonessenhuis wordt aangeboden, wordt er gewerkt met een oplossingsgerichte aanpak gebaseerd op het gedragstherapeutische behandelprotocol van Deale et al. (2014) voor chronische vermoeidheid. Er is onderzoek geweest naar een zeven-sessie oplossingsgerichte cursus met betrekking tot coping stijlen voor vermoeidheid. Er is geconstateerd dat een oplossingsgerichte aanpak bij IBD-patiënten een positief effect heeft op vermoeidheid en

kwaliteit van leven gedurende tenminste drie maanden (Vogelaar, 2013). Coping strategieën focussen zich op oplossingen. Het is belangrijk hierop te focussen in de training, omdat disfunctionele coping strategieën een directe negatieve invloed heeft op kwaliteit van leven (Sarid et al., 2017). Naast de oplossingsgerichte aanpak wordt er in de training ook stilgestaan bij het aanpakken van ongewenste cognities (oftewel cognitieve gedragstherapie) en ontspanning. Om deze reden wordt hieronder verder ingegaan op het aanbieden van cognitieve gedragstherapie en stressmanagement bij IBD-patiënten. Omdat de vermoeidheidsgroep uit meerdere onderdelen bestaat, is er ook onderzocht of een multidisciplinaire aanpak effect zou hebben op de kwaliteit van leven bij IBD-patiënten.

2.2.1 Cognitieve gedragstherapie

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is het veranderen van disfunctionele- naar functionele gedachten en gedragingen. Deze therapie stelt dat de vooringenomen informatieverwerking van het individu tot beperkende gedachten, gevoelens en gedragingen leidt. De vooringenomen informatieverwerking kunnen culmineren in angst- en depressieve symptomen en uiteindelijk in psychiatrische stoornissen. Er is vastgesteld dat CGT effectief is geweest bij andere chronische ziekten, zoals diabetes en kanker (Snoek & Skinner, 2002; Duijts et al., 2011). Dit is de aanleiding geweest om te onderzoeken of CGT ook effectief is voor vermoeidheid bij chronische darmziekten. Vervolgens is uit onderzoek gebleken dat er consistente voordelen waren ten opzichte van depressie- en angstsymptomen als gevolg van IBD, maar er waren inconsistente uitkomsten met betrekking tot de IBD-symptomen (Knowles, Monshat, & Castle, 2013). Volgens het onderzoek van Mikocka-Walus et al. (2015) blijkt CGT gedurende zes maanden wel enigszins positief. Zij hebben onderzocht of CGT een positief effect zou hebben op het ziekteverloop van IBD-patiënten tijdens de remissies in vergelijking met IBD-patiënten die een standaardbehandeling (medicamenten) kregen aangeboden. Er is geconstateerd dat CGT geen effect heeft op de ziekteactiviteit van IBD-patiënten, maar wel een positieve impact heeft op de kwaliteit van leven na zes maanden. Van dit onderzoek is een longitudinaal onderzoek uit voortgevloeid om te kijken wat het effect van CGT op IBD is gedurende 24 maanden. Uiteindelijk bleek er ook na 24 maanden nog steeds een positief effect te zijn op de kwaliteit van leven bij IBD-patiënten. Echter was deze verbetering gedurende 24 maanden niet significant. Datzelfde gelde voor de mate van depressie, angst, coping en stress na 24 maanden (Mikocka-Walus et al., 2016).

2.2.2 Stressmanagement

Naar aanleiding van aanwijzingen die duiden op dat Colitus Ulcerosa psychosociale stressfactoren veroorzaken, hebben Jedel et al. (2014) onderzocht wat het effect van mindfulness gebaseerde

stressreductie was op IBD-patiënten. Zij hebben gebruik gemaakt van 55 respondenten die gerandomiseerd in een controle- of experimentele groep geplaatst werden, waarvan de experimentele groep gedurende één jaar mindfulness gebaseerde stressreductie kreeg aangeboden. Mindfulness gebaseerde stressreductie lijkt de kwaliteit van leven bij Colitus Ulcerosa patiënten te verbeteren, doordat de opvlammingen minimaliseren (Jedel et al., 2014). Ook patiënten met de ziekte van Crohn kunnen baat hebben bij ontspanningsoefeningen of mindfulness (Mizrahi et al., 2012). In het onderzoek van Mizrahi et al. (2012) is namelijk een significante verbetering aangetoond ten opzichte van afgenomen angst, pijn en stress ($p<0.01$) en toegenomen kwaliteit van leven ($p<0.05$) na een ontspannings-trainingsinterventie bij IBD-patiënten. In een literatuuronderzoek naar vijf verschillende interventies die waren gebaseerd op stressmanagement werden ook bescheiden effecten gevonden ter verbetering van psychische symptomen en de kwaliteit van leven bij IBD-patiënten (Knowles et al., 2013).

2.2.3 Multidisciplinaire aanpak

Er is een positief effect gevonden van een multidisciplinaire aanpak op de kwaliteit van leven bij IBD-patiënten (Schwarz & Blanchard, 1991). Het multi-component gedragsbehandelingspakket bestond uit psycho-educatie, spierontspanning en biofeedback. De deelnemers zijn vergeleken met een controlegroep van IBD-patiënten die niet hadden deelgenomen aan de training. De behandelde patiënten zagen zichzelf beter omgaan met hun ziekte, ervaarden minder stress en hadden minder last van depressies en angsten. Daarnaast wordt ook aangegeven dat sociale steun een positieve invloed heeft op de sociale -en emotionele aspecten van kwaliteit van leven bij IBD-patiënten (Oliveira et al., 2007).

2.3 Relatie tussen IBD subtype en vermoeidheid

Als wordt gekeken naar de verschillen tussen patiënten met de ziekte van Crohn en patiënten met Colitus Ulcerosa, dan wordt gevonden dat patiënten met de ziekte van Crohn (n=283) significant meer kans hebben op ernstige vermoeidheidsklachten dan patiënten met Colitus Ulcerosa (n=190) (Opheim et al., 2013). Ook komt in een ander onderzoek naar voren dat patiënten met de ziekte van Crohn hun ziekte over het algemeen als ernstiger ervaren (8% zeer ernstig, 29% ernstig) in vergelijking tot mensen met Colitus Ulcerosa (4% zeer ernstig, 19% ernstig) (Pieper et al., 2009). Daarnaast blijkt ook uit een onderzoek dat patiënten met de ziekte van Crohn slechter functioneren met betrekking tot het psychologische- en sociale functioneren dan patiënten met Colitus Ulcerosa (Drossman et al., 1989). Dezelfde resultaten komen uit het onderzoek van Nordin et al. (2002). Zij suggereren ook dat patiënten met Colitus Ulcerosa een significant hogere kwaliteit van leven heeft

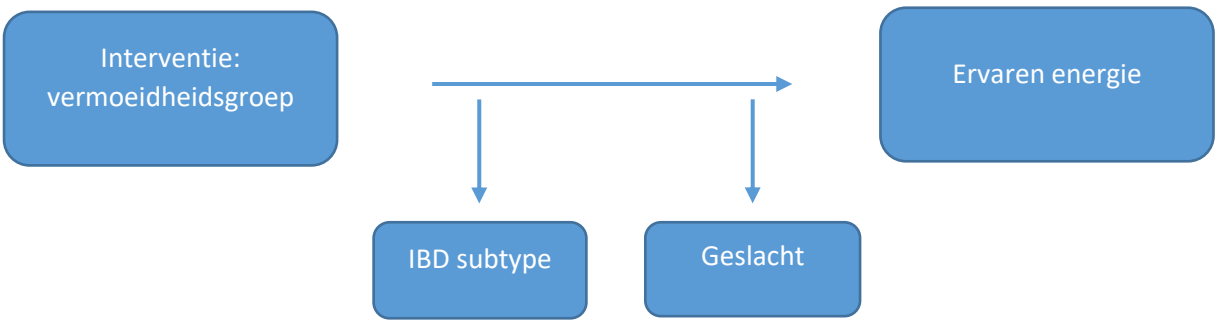
dan patiënten met de ziekte van Crohn. Echter is tijdens de actieve periode van de ziekte de kwaliteit van leven voor beide subtypen significant laag. Desalniettemin wordt bij een ander onderzoek naar de kwaliteit van leven juist geen verschil gevonden tussen de ziekte van Crohn en Colitus Ulcerosa (Casellas at al., 2002). Ondanks dat patiënten met de ziekte van Crohn meer vermoeidheidsklachten ervaren, wordt er geen significant verschil gevonden welk subtype meer baat zou hebben bij een interventie als ontspanningstherapie (Mizrahi et al., 2012).

2.4 Relatie tussen geslacht en vermoeidheid

In een onderzoek naar de relatie tussen demografische gegevens en de kwaliteit van leven bij mensen met de ziekte van Crohn wordt gesuggereerd dat de kwaliteit van leven bij mannen hoger is dan bij vrouwen tijdens remissies van de ziekte. Echter was de kwaliteit van leven bij beide seksen laag tijdens de actieve periode van de ziekte (Sarid et al., 2017). Een onderzoek van Casellas et al. (2002) geeft dezelfde resultaten weer bij zowel de ziekte van Crohn als Colitus Ulcerosa. Zij hebben de verschillende factoren onderzocht welke invloed hebben op de kwaliteit van leven bij IBD-patiënten. De factoren die een significant betere kwaliteit van leven voorspellen zijn: het mannelijke geslacht, hoger opleidingsniveau, inactieve ziekteperiode, minder symptoomactiviteit en weinig ziekenhuisopname. Een ander onderzoek kan ook beamen dat vrouwelijke IBD-patiënten significant ($p<0.001$) vermoeider zijn dan mannen. Ook wordt gesuggereerd dat het vrouwelijke geslacht een goede voorspeller is voor vermoeidheid (Villoria et al., 2017). Ondanks dat vrouwen volgens deze onderzoeken meer kampen met vermoeidheid en een verminderd kwaliteit van leven hebben, kan er geen significant verschil worden aangetoond welke sekse meer baat zou hebben bij therapie, zoals ontspanningstherapie voor verbetering van kwaliteit van leven (Mizrahi et al., 2012).

2.5 Conceptueel model

Doordat is gebleken dat vermoeidheid samengaat met de ziekte van Crohn en Colitus Ulcerosa, ook tijdens remissies, heeft het Diakonessenhuis een interventie ontwikkeld: de vermoeidheidsgroep. Bij deze interventie krijgen de deelnemers handvaten toegereikt die ze bij het dagelijks leven kunnen toepassen met het doel dat ze minder vermoeidheid ervaren. Het onderzoek meet welk effect de vermoeidheidsgroep heeft op de ervaren energie van de deelnemers. Daarnaast wordt gekeken of het eventuele effect afhankelijk is van IBD subtype (Ziekte van Crohn/Colitus Ulcerosa) of geslacht (man/vrouw). Zie figuur 1 voor een overzicht van het conceptueel model.



Figuur 1. Conceptueel model over het effect van deelname aan de vermoeidheidsgroep binnen het Diakonessenhuis Utrecht op de ervaren energieniveau van de deelnemers (IBD-patiënten).

2.6 Hypothesen

In de *eerste deelvraag* wordt onderzocht of er een verschil is tussen de voor- en nameting in ervaren energie van IBD-patiënten. De hypothese hierbij is dat er bij de nameting meer energie wordt ervaren dan bij de meting voorafgaand aan de poliklinische behandeling. Deze hypothese is gebaseerd op meerdere bronnen (Mikocka-Walus et al., 2015; Jedel et al., 2014; Knowles et al., 2013; Schwarz & Blanchard, 1991).

In de *tweede deelvraag* wordt onderzocht of het eventuele effect van de poliklinische groepsbehandeling afhankelijk is van het IBD-subtype. De hypothese hierbij is dat het eventuele effect niet afhankelijk is van het subtype. Meerdere onderzoeken geven aan dat patiënten met de ziekte van Crohn meer vermoeidheidsklachten ervaren in vergelijking met Colitus Ulcerosa (Opheim et al., 2013; Nordin et al., 2002). Echter wordt er geen significant verschil gezien tussen de twee subtypen na deelname aan een mindfulnesstraining (Mizrahi et al., 2012).

In de *derde deelvraag* wordt onderzocht of het eventuele effect van de poliklinische groepsbehandeling afhankelijk is van geslacht. De hypothese hierbij is dat het eventuele effect niet afhankelijk is van geslacht. Ondanks dat meerdere onderzoeken aangeven dat vrouwen meer vermoeidheidsklachten ervaren en een lagere kwaliteit van leven hebben (Casellas, et al., 2002; Villoria et al., 2017), kan er volgens onderzoek van Mizrahi et al. (2012) niet worden aangetoond dat vrouwen meer baat zouden hebben bij therapie (mindfulnesstraining) dan mannen.

2.7 Opzet van het onderzoek

Omdat uit de literatuur blijkt dat vermoeidheid een ernstig probleem is bij mensen die lijden aan inflammatoire darmziekten, wordt in dit onderzoek de effectiviteit van de vermoeidheidsgroep onderzocht. Om dit te bewerkstelligen, wordt er gebruik gemaakt van een kwantitatieve

onderzoeksmethode om het eventuele effect van de training aan te tonen. Daarnaast wordt er door middel van de handleiding, De Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN) beoordelingssysteem en de literatuur antwoord gegeven op de vraag welke vragenlijst het best gebruikt kan worden als screeningsinstrument om patiënten in de vermoeidheidsgroep te plaatsen. Hierin worden de volgende criteria in meegenomen: betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en de kwaliteit van de normgegevens. In hoofdstuk drie worden deze onderzoeksmethoden beargumenteerd en wordt het duidelijk op welke manier gegevens verzameld zullen worden om antwoord te geven op de onderzoeksvraag en de opgestelde hypotheses te kunnen toetsen.

Hoofdstuk 3 Onderzoeksdesign

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode, doelgroep en instrumenten die voor het onderzoek zijn gebruikt besproken. Tevens worden ook de procedure en analyses benoemd.

3.1 Onderzoeksmethode

Om het eerste gedeelte van de onderzoeksvraag "*In hoeverre heeft de vermoeidheidsgroep binnen het Diakonessenhuis effect op de ervaren energie van de deelnemers*?" wordt er een effectmeting uitgevoerd, waarbij het verschil tussen voor en na deelname aan de poliklinische groepsbehandeling in energieniveau wordt gemeten. Dit betekent dat er voor en na deelname aan de vermoeidheidsgroep door de patiënten vijf vragenlijsten zijn ingevuld. Met behulp van deze testen, waarvan de data al aanwezig zijn bij de onderzoeker, kan worden aangetoond of er sprake is van een significant verschil tussen de ervaren energie voor en na deelname aan de vermoeidheidsgroep gerapporteerd door IBD-patiënten. Ondanks dat de deelnemers vijf vragenlijsten hebben ingevuld, worden er vier meegenomen in het onderzoek. Bij dit gedeelte van het onderzoek is gebruik gemaakt van een kwantitatieve onderzoeksmethode, omdat er sprake is van numerieke informatie. Een kwantitatief onderzoek kenmerkt zich door gestructureerde vragenlijsten. Deze vragenlijsten staan van tevoren vast, waardoor er geen ruimte is voor flexibiliteit. Daarnaast zijn de numerieke gegevens die door middel van surveyonderzoek zijn verkregen objectief en dient ook als middel om grotere groepen te kunnen bereiken (Verhoeven, 2014). Ook is er voor een kwantitatieve onderzoeksmethode gekozen, omdat kwantitatieve gegevens statistisch geanalyseerd kunnen worden om antwoord te geven op de onderzoeksvraag (Baarda, 2014).

Om het tweede gedeelte van de hoofdvraag "*Op welke manier kan er een objectieve screening voor deelnemers aan de vermoeidheidsgroep plaatsvinden?*" te beantwoorden, moet er enerzijds bepaald worden welke vragenlijst geschikt is als objectieve screening met betrekking tot vermoeidheid. Anderzijds wordt er voor de geschikte vragenlijst een cut-off score (vastgestelde score die wordt gebruikt om ongekwalificeerde kandidaten uit te filteren) vastgesteld wanneer de patiënt voldoet aan de eisen om in de vermoeidheidsgroep terecht te komen. Om een bestaande vragenlijst als geschikte objectieve screening aan te wijzen, wordt er gekeken naar de kwaliteit van de test. Dit wordt gedaan aan de hand van De Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN) beoordelingssysteem (Evers, Lucassen, Meijer, & Sijtsma, 2010). Er is gekozen om bij de tests te kijken naar:

1) De betrouwbaarheid, omdat de scores worden beïnvloedt als het meetfouten bevat.

2) De begripsvaliditeit, omdat het belangrijk is dat de test het juiste construct moet meten.

3) De kwaliteit van de normgegevens, omdat dit onder andere informatie geeft in hoeverre een gezonde populatie scoort in vergelijking tot een andere populatie.

De verscheidene vragenlijsten worden op basis van deze aspecten met elkaar vergeleken. Bij de meest geschikte vragenlijst wordt op basis van literatuur en de handleiding een geschikte cut-off score vastgesteld.

3.2 Onderzoeksdoelgroep

De populatie van dit onderzoek bestaat uit mensen met de ziekte van Crohn en Colitus Ulcerosa die vermoeidheidsklachten ervaren. Binnen het Diakonessenhuis krijgen deze patiënten de mogelijkheid om deel te nemen aan de vermoeidheidsgroep ontwikkelt door het Diakonessenhuis. Het Diakonessenhuis is in 2014 gestart met het geven van de trainingen en in totaal zijn er nu acht poliklinische groepsbehandelingen geweest van ongeveer zes deelnemers. De respondenten (n=47) van het onderzoek zijn patiënten uit het Diakonessenhuis met de ziekte van Crohn of Colitus Ulcerosa in de leeftijd tussen de 19 en 68 jaar. Patiënten die in aanmerking komen voor de groepsbehandeling hebben zelf de keuze om deel te nemen aan deze training. Wel werden zij van deelname verplicht om vijf vragenlijsten in te vullen, waarvan vier zijn meegenomen in het onderzoek. Deze instrumenten worden in de volgende paragraaf verder toegelicht.

3.3 Onderzoeksinstrument

De onderzoeksinstrumenten die gebruikt worden bij het kwantitatieve gedeelte van het onderzoek zijn de Checklist Individuele Spankracht (CIS-20), Outcome Questionnaire (OQ-45), SE28-Moeheid vragenlijst (SE) en de Short Form Health Survey (SF-36). Deze vragenlijsten stonden al vast, omdat de trainingen al zijn geweest. Zie tabel 1 voor een weergave van de meetinstrumenten inclusief de schalen en het aantal items. Patiënten zijn circa 30 minuten kwijt aan het invullen van de vragenlijsten.

Checklist Individuele Spankracht (CIS-20)

De CIS-20 wordt gebruikt om moeheid van de laatste twee weken te meten. De constructen bestaan uit subjectieve vermoeidheid (bijvoorbeeld “ik voel me moe”), concentratie (bijvoorbeeld “het kost me moeite ergens mijn aandacht bij te houden”), motivatie (bijvoorbeeld “de zin om dingen te ondernemen ontbreekt mij”) en lichamelijke activiteit (bijvoorbeeld “Ik vind dat ik weinig doe op een dag”). Hierdoor meet de CIS-20 een goed beeld van verschillende aspecten van moeheid waarin

fluctuaties in de tijd wordt meegenomen. De CIS-20 bestaat uit 20 korte items die gescoord worden op een 7-punts Likertschaal, waarbij het ene eind wordt gedefinieerd als “Ja, dat klopt” en het andere eind als “Nee, dat klopt niet”. Hogere scores duiden op problemen op het desbetreffende gebied. Daarentegen lagere scores duiden op minder problemen, zoals een lagere score op de schaal subjectieve vermoeidheid meer energie aanduidt. De betrouwbaarheid van de CIS-20 wordt als uitstekend beoordeeld. De Cronbach's Alfa voor de gehele schaal was 0.90 en de Gutman split-half betrouwbaarheid bedroeg 0.92. De Cronbach's Alfa's voor de schalen subjectieve moeheid, concentratie, motivatie en lichamelijke activiteit waren respectievelijk 0.88, 0.92, 0.83 en 0.87 (Vercoulen et al., 1994). De invultijd van het instrument bedraagt circa vijf minuten.

De Outcome Questionnaire (OQ-45)

Het instrument kan gebruikt worden voor het meten van het huidige functioneren (distressniveau), het meten van de behandeluitkomsten en het monitoren van de behandelvoortgang. De OQ-45 meet verandering gedurende de behandeling op drie schalen, namelijk 1) symptomatische distress. Deze subschaal meet klachten op het gebied van depressie en angst. 2) (Dis)functioneren in interpersoonlijke relaties. Deze subschaal onderzoekt problemen met sociale contacten. 3) (Dis)functioneren in de sociale rol. Deze subschaal meet het functioneren op school, op het werk en in de vrije tijd (Praktikon, 2016). Omdat kwaliteit van leven en vermoeidheid met elkaar te maken hebben, wordt deze vragenlijst meegenomen in het onderzoek. De OQ-45 bestaat uit 45 items over gedragingen die gescoord worden op een 5-punts Likertschaal, waarbij het ene eind wordt gedefinieerd als “nooit” en het andere eind als “bijna altijd”. Hoe hoger de score des te meer (klinische) problemen (Lambert, Gregersen, & Burlingame, 2004). Het instrument is bedoeld voor de populatie cliënten in de geestelijke gezondheidszorg. De invultijd bedraagt circa tien minuten.

SE28-Moeheid vragenlijst (SE28)

De SE28-Moeheid vragenlijst meet in welke mate je je eigen moeheid kan beïnvloeden. Dit is een korte vragenlijst en bevat zeven items die gescoord worden op een 4-punts Likertschaal, waarbij het ene eind wordt gedefinieerd als “nee, ik ben ervan overtuigd dat dit niet zo is” en het andere eind als “ja, daar ben ik van overtuigd”. Hoe hoger de score des te meer de patiënt het idee heeft dat hij zijn eigen moeheid kan beïnvloeden. Een voorbeeld uit de vragenlijst is: “ik denk dat ik mijn moeheid positief zou kunnen beïnvloeden”. Deze vragenlijst wordt meegenomen in het onderzoek, omdat deelnemers onder andere in de vermoeidheidsgroep leren de energie die zij wel hebben zo te reguleren, dat ze minder moe zijn en meer energie hebben. Hierdoor hebben ze hun energieniveau in eigen hand. De invultijd bedraagt circa vijf minuten.

Short Form Health Survey (SF-36)

De SF-36 meet ervaren gezondheid of gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven geëvalueerd over de afgelopen vier weken. Aan de SF-36 liggen twee dimensies ten grondslag, namelijk lichamelijke- en mentale gezondheid, omdat Ware & Sherbourne (1992) kwaliteit van leven opsplitsen in twee soorten gezondheid. De acht subschalen bestaan uit: *1)fysiek functioneren*, dit gaat over beperkingen bij dagelijks activiteiten, zoals traplopen ten gevolge van de gezondheidsproblemen. *2)Sociaal functioneren*, dit betreft beperkingen in sociale activiteiten ten gevolge van gezondheidsproblemen, zoals bezoek aan vrienden of familie. *3)Rolbeperkingen door fysiek probleem*, dit meet problemen met werk of andere dagelijks activiteiten ten gevolge van fysieke problemen, terwijl *4)rolbeperkingen door emotioneel probleem* het gevolg is van emotionele problemen. *5)Mentale gezondheid* bevat vragen over gevoelens van depressie en nervositeit. *6)Vitaliteit* meet gevoelens van energie en vermoeidheid (bijvoorbeeld “Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken had u veel energie?”), waardoor deze subschaal de meeste affiniteit heeft met vermoeidheid. *7)Pijn* meet de hoeveelheid pijn en beperkingen ten gevolge van de pijn en *8)algemene gezondheidsbeleving* meet de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand (Ware & Sherbourne, 1992). De SF-36 bestaat uit 36 items, zowel nominaal als ordinaal verdeeld, waarbij een hogere score duidt op een betere gezondheidstoestand. Het instrument is bedoeld voor de populatie patiënten en de algemene bevolking in de leeftijd van 14 t/m 99 jaar. De invultijd bedraagt circa tien minuten. Omdat de SF-36 geen handleiding bezit, wordt door het Diakonessenhuis de handleiding van een vergelijkbaar instrument gehanteerd, namelijk de RAND-36 health survey (van der Zee & Sanderman, 1993).

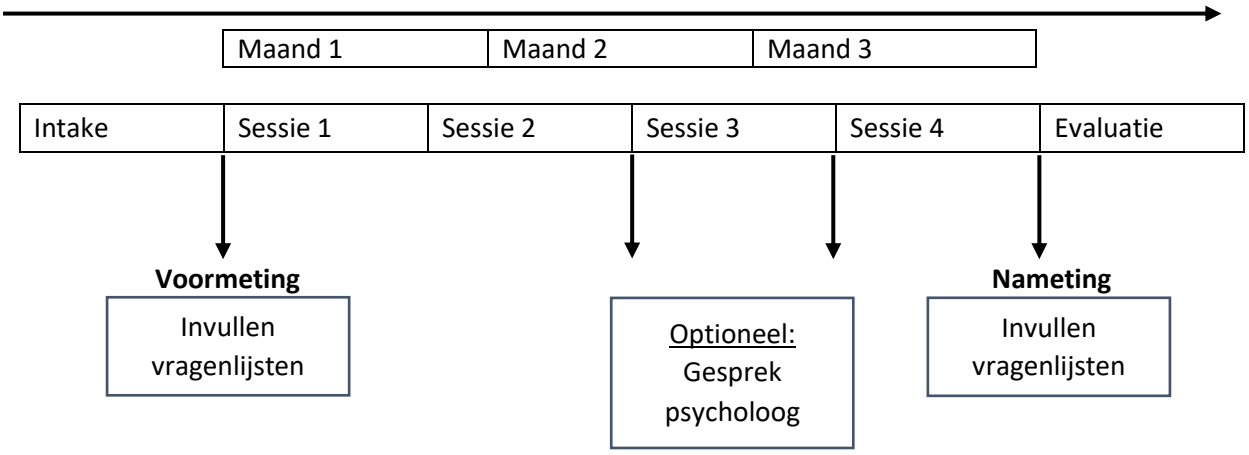
Tabel 1

Weergave instrumenten Diakonessenhuis vermoeidheidsgroep.

Vragenlijst	**Meet**	**Schalen + aantal items**
CIS-20	Vermoeidheid	subjectieve vermoeidheid(8), concentratie(5), motivatie(4), lichamelijke activiteit (3)
OQ-45	Geestelijke gezondheid	Symptomatische distress(25), interpersoonlijke relaties(11), sociale rol(9)
SE28	Beïnvloeden moeheid	Geen afzonderlijke schalen(7)
SF-36	Algemene gezondheidstoestand	Fysiek functioneren(10), rolbeperkingen door fysieke problemen(4), rolbeperkingen door emotionele problemen(3), vitaliteit(4), geestelijke gezondheid(5), sociaal functioneren(2), pijn(2), algemene gezondheidsbeleving(5), gezondheidsverandering(1)

3.4 Procedure

Voordat de deelnemers in de vermoeidheidsgroep werden geplaatst, hebben zij een intakegesprek gehad om te beoordelen of zij geschikt waren om deel te nemen. Een eis voor deelname is namelijk dat er sprake moet zijn van vermoeidheidsklachten na de diagnose ziekte van Crohn of Colitus Ulcerosa. Voorwaarde was, voordat de deelnemers in de groep werden geplaatst, dat zij vier vragenlijsten invulden (in werkelijkheid meer, maar een aantal zijn buiten beschouwing gelaten, omdat deze niet relevant waren voor het onderzoek). Na drie maanden therapie, waarvan vier groepsbijeenkomsten en twee individuele gesprekken, is gevraagd om de vier vragenlijsten direct na de behandeling nog een keer in te vullen. Deze meetmomenten zijn gekozen om een zo hoog mogelijke respons te verkrijgen. Zie figuur 2 voor een schematische weergave van het onderzoek. De gegevens waren al aanwezig bij de onderzoeker en er is door het Diakonessenhuis toestemming verkregen om de deze gegevens, geheel anoniem, te verwerken voor onderzoeksdoeleinden. De gegevens zullen geanalyseerd worden met behulp van het programma Statistical Products and Service Solution (SPSS).



Figuur 2. Schematische weergave tijdspad onderzoek.

3.5 Analyses

Om deelvraag één of er een verschil is tussen de voor- en nameting van de poliklinische groepsbehandeling op ervaren energie te beantwoorden, wordt gebruik gemaakt van een t-toets voor gekoppelde steekproeven: "*Paired-Samples T Test*". Hiermee kan onderzocht worden of er sprake is van een significant verschil tussen voor en na deelname aan de vermoeidheidsgroep (Baarda, 2014).

Om deelvraag twee en drie te beantwoorden, waar wordt nagegaan of het eventuele effect van de training afhankelijk is van het IBD-subtype en/of geslacht, wordt de t-toets voor gekoppelde steekproeven afzonderlijk uitgevoerd voor deze subgroepen door middel van select cases.

Om deelvraag vier, welke vragenlijst het beste als objectieve screening gebruikt kan worden te beantwoorden, zijn drie criteria opgesteld, namelijk beoordeling van: de betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en kwaliteit van de normgegevens voor de vragenlijsten. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de beschikbare literatuur, de handleidingen van de verschillende vragenlijsten en gegevens van de COTAN.

Aan de hand van deze analyses worden de bijbehorende hypothesen (vermeld in hoofdstuk twee) getoetst en kan geconcludeerd worden in hoeverre de deelnemers baat hebben bij deelname aan de vermoeidheidsgroep in het Diakonessenhuis. In het volgende hoofdstuk worden de resultaten van de statische analyses gerapporteerd.

Hoofdstuk 4 Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk worden demografische gegevens van de respondenten omschreven. Daarnaast worden de resultaten van het onderzoek per deelvraag beschreven.

4.1 Respondenten en respons van het onderzoek

In totaal kunnen de gegevens van 31 respondenten meegenomen worden in het onderzoek, omdat 14 deelnemers halverwege de groepsbehandeling zijn gestopt. De deelnemers die de behandeling wel hebben afgemaakt, bestonden uit 7 mannen en 24 vrouwen, waarvan 16 deelnemers gediagnosticeerd zijn met de ziekte van Crohn en 15 deelnemers met Colitus Ulcerosa. De leeftijd van de deelnemers heeft een minimum van 19 en een maximum van 68 jaar met een gemiddelde leeftijd van 39.23 (SD=12.59). Zie tabel 2 voor een weergave van de demografische gegevens.

Tabel 2

Weergave geslacht en subtype vermoeidheidsgroep

Geslacht		**Man**	**Vrouw**	**Totaal**
Subtype IBD	Ziekte van Crohn	5	11	16
	Colitus Ulcerosa	2	13	15
	Totaal	7	24	31

4.2 Verschil voor- en na deelname aan de vermoeidheidsgroep

Om de eerste deelvraag te beantwoorden, is er gebruik gemaakt van een *"paired sample t-test"*, waarmee de gemiddeldes van de CIS-20, OQ-45, SE en SF-36 en hiervan de constructen zijn getoetst. De resultaten worden onder de tekst in tabel 3 gepresenteerd.

Als eerste worden de constructen van de CIS-20 getoetst. Gemiddeld genomen is de subjectieve vermoeidheid (voormeting M=5.76; SD=0.14; nameting M=4.94; SD=0.20) na deelname aan de vermoeidheidsgroep significant afgenomen (t=4.25; df=30; p=0.000). De concentratie (voormeting M=4.22; SD=1.52; nameting M=3.58; SD =1.45) en lichamelijke activiteit (voormeting M=4.27; SD=1.41; nameting M=3.76; SD=1.50) zijn significant toegenomen (p= 0.004; p=0.02).

Vervolgens worden de resultaten van de OQ-45 gemeten. Gemiddeld genomen is de symptomatische distress (voormeting M=1.59; SD=0.42; nameting M=1.33; SD=0.46) van deelnemers na deelname aan de vermoeidheidsgroep significant afgenomen (t=4.48; df=30; p=0.000). Er is ook sprake van een significante afname voor het disfunctioneren van de sociale rol bij de deelnemers (voormeting M=1.43; SD=0,49; nameting M=1.27; SD=0.43; p=0.03).

Volgens de SE hebben deelnemers, nadat zij hebben deelgenomen aan de vermoeidheidgroep meer het idee grip te hebben gekregen op hun ervaren vermoeidheid (voormeting M=2.61; SD=0.44; nameting M=3.0; SD=0.45). Dit verschil is significant; t=-4.93; df=30; p<0.001.

Ten slotte zijn de constructen van de SF-36 getoetst. Gemiddeld genomen zijn fysiek (voormeting M=2.35; sf=0.06; nameting M=2.51; sf=0.06) -en sociaal functioneren (voormeting M=2.82; sd=0.15; nameting M=3.5; sd=0.09) na het deelnemen aan de vermoeidheidsgroep significant toegenomen (t=-3.19; p=0.003; t=-4.57; p=0.000). De geestelijke gezondheid is ook verbeterd na deelname aan de vermoeidheidsgroep (Voormeting M=3.91; SD=0.83; nameting M=4.23; SD=0.64). Dit verschil is significant; t=-2.11; p=0.04.

Tabel 3

Weergave gemiddeldes voor- en nameting en significanties van de CIS-20, OQ-45, SE en SF-36

Vragenlijst	Construct	Voor	Na	Significantie
CIS-20	Subjectieve vermoeidheid	5.76	4.94	**0.000****
	Concentratie	4.22	3.58	**0.004****
	Motivatie	3.88	3.36	0.008
	Lichamelijke activiteit	4.27	3.76	**0.024***
OQ-45	Symptomatische disstress	1.59	1.33	**0.000****
	Interpersoonlijke relaties	1.18	1.06	0.060
	Sociale rol	1.43	1.27	**0.029***
SE	Beïnvloeding moeheid	2.61	3.0	**0.000****
SF-36	Fysiek functioneren	2.35	2.51	**0.003****
	Sociaal functioneren	2.82	3.53	**0.000****
	Rolbeperkingen fysiek	1.17	1.28	0.080
	Rolbeperkingen emotioneel	1.62	1.63	0.910
	Geestelijke gezondheid	3.91	4.23	**0.043***
	Vitaliteit	2.83	3.24	0.007
	Pijn	3.82	4.00	0.370
	Algemene gezondheidsbeleving	2.42	2.58	0.121
	Gezondheidsverandering	3.32	3.65	0.125

Noot: *p< 0.05, ** p<0.005

4.3 Effect deelname vermoeidheidsgroep afhankelijk van IBD-subtype

Om de tweede deelvraag te beantwoorden, worden de IBD-subtypen met elkaar vergeleken. Zie tabel 4(CIS-20), 5(OQ-45), 6(SE) en 7(SF-36) voor een weergave van de gemiddeldes en significanties van de twee groepen. Gemiddeld genomen waren, volgens de CIS-20, patiënten met de ziekte van Crohn voor de vermoeidheidsgroep vermoeider (voormeting M=5.93) dan patiënten met Colitus Ulcerosa (voormeting M=5.58). Na deelname aan de vermoeidheidsgroep wordt er alleen bij patiënten met de ziekte van Crohn een significante afname van vermoeidheid gemeten (t=2.94; df=15; p=0.01). De concentratie van patiënten met de ziekte van Crohn is na deelname ook significant verbeterd (voormeting M=4.51; nameting M=3.59; t=5.74; p=0.000).

Tabel 4

Voor- en nameting subtype IBD volgens de Checklist Individuele Spankracht (CIS-20)

Type IBD	Ziekte van Crohn			Colitus Ulcerosa		
	Voor	Na	Significantie	Voor	Na	Significantie
Vermoeidheid	5.93	5.22	**0.01***	5.58	4.63	0.009
Concentratie	4.51	3.59	**0.000****	3.91	3.57	0.39
Motivatie	4.23	3.47	0.007	3.50	3.25	0.34
Lichamelijke activiteit	4.08	3.50	0.06	4.47	4.04	0.21

Noot: *p< 0.05, ** p<0.005

Zie tabel 5 voor weergave van de resultaten volgens de OQ-45. Alleen het disfunctioneren van sociale conflicten is voor patiënten met de ziekte van Crohn significant afgenomen (t=2.22; p=0.04).

Tabel 5

Voor- en nameting subtype IBD volgens de Outcome Questionnaire (OQ-45)

Type IBD	Ziekte van Crohn			Colitus Ulcerosa		
	Voor	Na	Significantie	Voor	Na	Significantie
Symptomatische Distress	1.69	1.43	0.007	1.50	1.23	0.007
Interpersoonlijke relaties	1.32	1.18	0.12	1.04	0.93	0.29
Sociale rol	1.65	1.43	**0.04***	1.20	1.09	0.32

Noot: *p<0.05

Volgens de SE is er zowel bij de ziekte van Crohn als voor Colitus Ulcerosa patiënten sprake van een significante toename (p=0.005; p=0.003) dat zij na het deelnemen aan de vermoeidheidsgroep hun vermoeidheid beter kunnen beïnvloeden. Zie tabel 6 voor weergave van de twee groepen.

Tabel 6

Voor- en nameting subtype IBD volgens de SE28-Moeheid vragenlijst (SE28)

Type IBD	Ziekte van Crohn			Colitus Ulcerosa		
	Voor	Na	Significantie	Voor	Na	Significantie
Beïnvloeding	2.59	3.00	**0.005****	2.63	3.01	**0.003****

Noot: ** p<0.005

Gemiddeld genomen hebben, bij zowel de voor –als nameting, patiënten met de ziekte van Crohn een lagere score op de subschalen dan Colitus Ulcerosa patiënten. Wel zijn er significante verbeteringen zichtbaar zoals rolbeperkingen door fysieke problemen bij de ziekte van Crohn (voormeting M=1.08; nameting M=1.30; p=0.01). Het sociaal functioneren is bij beide groepen significant verbeterd. Bij de Colitus Ulcerosa patiënten zijn ook het fysiek functioneren (t=-2.83; p=0.01), vitaliteit (t=-2.32; p=0.04) en de gezondheid in zijn algemeenheid (t=-2.19; p=0.05) significant toegenomen na deelname aan de vermoeidheidsgroep.

Tabel 7

Voor- en nameting subtype IBD volgens de Short Form Survey (SF-36)

Type IBD	Ziekte van Crohn			Colitus Ulcerosa		
	Voor	Na	Significantie	Voor	Na	Significantie
Fysiek	2.43	2.51	0.13	2.27	2.50	**0.01***
Sociaal	2.66	3.50	**0.001****	3.00	3.57	**0.02***
Rolbeperking fysiek	1.08	1.30	**0.01***	1.27	1.27	1.00
Rolbeperking emotioneel	1.54	1.60	0.62	1.71	1.67	0.77
Mentale gezondheid	3.81	4.11	0.06	4.02	4.35	0.24
Vitaliteit	2.73	3.03	0.10	2.93	3.47	**0.04***
Pijn	3.78	3.72	0.79	3.87	4.30	0.19
Algemene gezondheid	2.33	2.36	0.80	2.53	2.81	**0.05***
gezondheidsverandering	3.38	3.69	0.39	3.60	0.99	0.14

Noot: *p< 0.05, ** p<0.005

4.4 Effect deelname vermoeidheidsgroep afhankelijk van geslacht?

Om de derde deelvraag te beantwoorden worden mannen en vrouwen met elkaar vergeleken. Zie tabel 8(CIS-20), 9(OQ-45), 10(SE) en 11(SF-36) voor weergave van de gemiddeldes en significanties van de twee groepen. Uit de CIS-20 is gebleken dat subjectieve vermoeidheid na deelname aan de vermoeidheidsgroep alleen voor vrouwen significant is verbeterd (t=3.77; p=0.001). Hetzelfde geldt voor de constructen concentratie, motivatie en lichamelijke activiteit. Voor de vrouwen wordt een significante verbetering getoetst na deelname aan deze training. Bij mannen is er geen significante verbetering gevonden na deelname aan de vermoeidheidsgroep.

Tabel 8

Voor- en nameting geslacht volgens de Checklist Individuele Spankracht (CIS-20)

Geslacht	Man			Vrouw		
	Voor	Na	Significantie	Voor	Na	Significantie
Vermoeidheid	5.79	4.96	0.12	5.76	4.93	**0.001****
Concentratie	4.17	3.43	0.14	4.23	3.63	**0.02***
Motivatie	4.71	3.93	0.10	3.64	3.20	**0.04***
Lichamelijke activiteit	4.05	3.67	0.26	4.33	3.79	**0.05***

Noot: *p< 0.05, ** p<0.005

Als de constructen van de OQ-45 worden getoetst, blijkt dat wederom alleen de vrouwen een verbetering laten zien ten opzichte van symptomatische distress (voormeting M=1.59; nameting M=1.33) en functioneren in de sociale rol (voormeting M=1.44; nameting M=1.22). Deze verschillen zijn significant; t=3.84; p=0.001; t=2.57; p=0.02.

Tabel 9

Voor- en nameting geslacht volgens de Outcome Questionnaire (OQ-45)

Geslacht	Man			Vrouw		
	Voor	Na	Significantie	Voor	Na	Significantie
Symptomatische distress	1.59	1.31	0.08	1.59	1.33	**0.001****
Interpersoonlijke relaties	1.43	1.38	0.67	1.11	0.96	0.07
Sociale rol	1.40	1.41	0.90	1.44	1.22	**0.02***

Noot: *p< 0.05, ** p<0.005

Volgens de SE wordt er een verbetering getoetst met betrekking tot het beïnvloeden van moeheid bij de vrouwen (voormeting M=2.60; nameting M=3.02). Dit verschil is bij de vrouwen significant (t=-4.44; p=0.000). Bij de mannen wordt geen significant verschil gevonden.

Tabel 10

Voor- en nameting geslacht volgens de SE28-Moeheid vragenlijst (SE28)

Geslacht	Man			Vrouw		
	Voor	Na	Significantie	Voor	Na	Significantie
Beïnvloeding	2.63	2.94	0.09	2.60	3.02	**0.000****

Noot: ** p<0.005

De SF-36 laat voor het construct sociaal functioneren voor beide seksen een significante verbetering zien (mannen t=-2.50; p=0.05; vrouwen t=-3.25; p=0.001). Voor de vrouwen geldt dat de mentale gezondheid (t=-2.32; p=0.03) en vitaliteit (t=-2.72; p=0.01) ook significant zijn verbeterd. Bij de mannen wordt juist een significante toename van pijn gesignaleerd (voormeting M=4.36; nameting M=3.57; t=3.67; p=0.01). Bij de vrouwen is er daarentegen een significante vermindering van pijn (voormeting M=3.67; nameting M=4.13; t=-2.16; p=0.04).

Tabel 11

Voor- en nameting geslacht volgens de Short Form Survey (SF-36)

Geslacht	Man			Vrouw		
	Voor	Na	Significantie	Voor	Na	Significantie
Fysiek	2.33	2.47	0.30	2.36	2.52	0.006
Sociaal	2.57	3.29	**0.05***	2.90	3.60	**0.001****
Rolbeperking fysiek	1.14	1.18	0.74	1.18	1.31	0.09
Rolbeperking emotioneel	1.62	1.48	0.48	1.62	1.65	0.62
Mentale gezondheid	4.00	4.00	1.00	3.89	4.30	**0.03***
Vitaliteit	2.82	3.14	0.35	2.83	3.27	**0.01***
Pijn	4.36	3.57	**0.01***	3.67	4.13	**0.04***
Algemene gezondheid	2.40	2.51	0.57	2.43	2.60	0.16
gezondheidsverandering	3.14	3.00	0.74	3.38	3.83	0.06

Noot: *p< 0.05, ** p<0.005

4.5 Objectieve screening

Om te kijken welke vragenlijst het meest geschikt is voor een objectieve screening om IBD-patiënten met vermoeidheidsklachten in de vermoeidheidsgroep te plaatsen, is er literatuuronderzoek gedaan naar de CIS-20, OQ-45 en de SF-36. Omdat van de SE geen COTAN gegevens beschikbaar zijn, wordt deze vragenlijst buiten beschouwing gelaten. De testen worden onder andere beoordeeld op de volgende criteria: betrouwbaarheid, criteriumvaliditeit en de kwaliteit van de normgegevens. Bij de meest geschikte vragenlijst wordt een cut-off score vastgesteld. Zie bijlage 2 voor een weergave voor het COTAN beoordelingssysteem van de vragenlijsten en in tabel 12 staat een overzicht weergegeven van de criteria voor de CIS-20, OQ-45 en de SF-36.

Checklist Individuele Spankracht (CIS-20)

De CIS-20 meet verschillende aspecten van vermoeidheid. Het wordt beschouwd als een betrouwbare en valide instrument. Er moet wel als kanttekening aangeduid worden dat er geen handleiding aanwezig is en de normen verouderd zijn. Het normeringsonderzoek dateert namelijk uit 1994 en heeft geduurd tot 1998. Er kan gekozen worden uit acht normgroepen, maar in dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de normgroep CVS-patiënten, omdat er geen normgroep bestaat voor IBD-patiënten (Vercoulen et al. 1994). Bij een onderzoek van Vogelaar et al. (2013) naar de relatie tussen vermoeidheid en behandeling werd als instrument ook gebruik gemaakt van de CIS-20. Om mee te doen aan het onderzoek moesten de participanten voldoen aan een CIS-20 vermoeidheidsscore van ≥35. De maximale vermoeidheidscore die behaald kan worden is 56.

De Outcome Questionnaire (OQ-45)

De OQ-45 heeft als doel de kwaliteit van de behandeling te verbeteren. Het brengt daarom ook kenmerken in kaart die verband houden met het functioneren van de geestelijke gezondheid. De OQ-45 is ontworpen om toegang te krijgen tot algemene symptomen bij een groot aantal volwassen, psychische stoornissen en ziektebeelden, waaronder stress gerelateerde ziekten. Het is echter niet ontwikkeld voor gebruik als een diagnostisch hulpmiddel. Diagnose is een taak die beter wordt gediend door traditionele diagnostische werkwijzen, waaronder het gebruik van meer geschikte instrumenten, zoals de Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI). Hoewel de OQ-45 vaak in een klinische setting gebruikt wordt, zijn de normen niet representatief. Er zijn normtabellen van de klinische- en normale populatie zowel van vrouwen als mannen. Deze kunnen alleen moeilijk gegeneraliseerd worden, omdat de normscores gebaseerd zijn op cliënten uit een geestelijke gezondheidzorg(GGZ)-instelling in Noord-Holland (Lambert et al., 2004). Ook de begrips- en criteriumvaliditeit zijn door de COTAN met een onvoldoende beoordeeld.

Short Form Health Survey (SF-36)

De SF-36 meet de algemene gezondheidstoestand, zowel lichamelijk als mentaal geëvalueerd over de afgelopen vier weken. De (lichamelijke)gezondheidstoestand kan voor IBD-patiënten moeilijk te beoordelen zijn, omdat de ziekte gepaard gaat met actieve en passieve momenten van de ziekte (Philipsen-Geerling, 2001). De SF-36 bevat, net zoals de CIS-20, geen handleiding. Als oplossing wordt daarom de handleiding van het vergelijkbare instrument de RAND-36 gebruikt. Daarnaast zijn de normen ook onvoldoende, omdat de normscores van migraine patiënten worden gebruikt, waardoor deze niet gegeneraliseerd kunnen worden. Tevens dateren de normen uit 1993 waardoor de normen verouderd zijn. Ook is er geen onderzoek gedaan naar de criteriumvaliditeit, waardoor deze met een onvoldoende wordt beoordeeld. De begripsvaliditeit wordt met een voldoende beoordeeld (Ware & Sherbourne, 1992).

Tabel 12

Overzicht van de criteria weergegeven voor de CIS-20, OQ-45 en de SF-36

Instrument	Criteria		
	Betrouwbaarheid	Begripsvaliditeit	Kwaliteit normgegevens
CIS-20	+	+/-	+/-
OQ-45	+/-	-	-
SF-36	+/-	+/-	-

Noot: + goed, +/- voldoende, - onvoldoende

4.5.1 Cutt-off score

Volgens de COTAN beoordeling, literatuur en de handleiding komt de CIS-20 in vergelijking met de andere vragenlijsten het best naar voren om te gebruiken als objectief screeninginstrument, omdat dit volgens Vercoulen et al. (1994) een betrouwbaar en valide meetinstrument is die meet wat het moet meten. Omdat dit instrument het best naar voren komt als screeningsinstrument voor de vermoeidheidsgroep is er opeenvolgend een cut-off score hiervoor vastgesteld. Bij dit onderzoek komt een gemiddelde CIS-20 vermoeidheidscore van 46.08 (maximale CIS-score 56). Hiervan is een minimale score van 31.04 en een maximale score van 55.04 behaald. In een ander onderzoek wordt het criterium van een CIS-vermoeidheidscore van ≥35 gehanteerd om aan de interventie deel te nemen (Vogelaar et al., 2013). Dit is vergelijkbaar met wat Vercoulen et al. (1994) en Vercoulen (1996) onderzochten. Naar een onderzoek van 758 CVS-patiënten uit verschillende onderzoekscohorten kwamen zij uit op een inclusiecriterium van een CIS-subjectieve moeheid score van tenminste 35 (M leeftijd=37.5; SD=10.4). Doordat meerdere onderzoeken deze cut-off score hanteren, kan er voor dit onderzoek ook een cut-off score van ≥35 gebruikt worden.

Hoofdstuk 5 Conclusie, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten samengevat aan de hand van de onderzoeksvragen en worden er conclusies getrokken. Vervolgens wordt het onderzoek bediscussieerd om af te sluiten met aanbevelingen voor het Diakonessenhuis.

5.1 Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: *"In hoeverre heeft de vermoeidheidsgroep binnen het Diakonessenhuis effect op het energieniveau van de deelnemers en op welke manier kan er een objectieve screening voor deelnemers aan de vermoeidheidsgroep plaatsvinden?"* Het doel van het onderzoek is de effectiviteit van de vermoeidheidsgroep vaststellen, waardoor er verbeterpunten voor de training gegeven kunnen worden. De objectieve screening is bedoeld om de juiste patiënten in de vermoeidheidsgroep te laten plaatnemen.

5.1.1 Deelvraag 1: verschil voor- en nameting vermoeidheidsgroep

Bij de *eerste deelvraag* is onderzocht wat het verschil is tussen de voor- en nameting van de poliklinische groepsbehandeling op ervaren energie van IBD-patiënten. Uit de resultaten is gebleken dat er een significant positief verschil wordt gezien na deelname aan de poliklinische groepsbehandeling, zowel voor fysiek- als mentaal functioneren. Er is gebleken dat subjectieve vermoeidheid en stress significant zijn afgenomen, terwijl concentratie, lichamelijke activiteit, fysiek- en sociaal functioneren significant zijn toegenomen. Echter laten motivatie, vitaliteit, pijn en de algemene gezondheidsbeleving geen significante verschillen zien na deelname aan de vermoeidheidsgroep. Opvallend is dat subjectieve vermoeidheid significant is afgenomen, terwijl er bij vitaliteit geen significante toename wordt gevonden. Dit zou kunnen komen, doordat onder subjectieve moeheid een afname van vermoeidheid wordt verstaan, waardoor de deelnemers meer energie ervaren. Daarentegen wordt vitaliteit onder gevoelens van energie verstaan. Blijkbaar ervaren de deelnemers wel minder vermoeidheid, maar zouden ze zichzelf niet als energiek omschrijven. Desondanks worden er wel significante verbeteringen gesignaleerd, waardoor de hypothese bij de nameting een hogere energie wordt ervaren dan bij de voorafgaande meting.

5.1.2 Deelvraag 2: IBD subtype

Met behulp van de *tweede deelvraag* is onderzocht of het eventuele effect van de vermoeidheidsgroep afhankelijk is van het IBD subtype. Als subjectieve vermoeidheid wordt gemeten, blijkt de training effectiever te zijn voor patiënten met de ziekte van Crohn in vergelijking tot Colitus

Ulcerosa patiënten. Dat de training voor vermoeidheid meer baat heeft bij patiënten met de ziekte van Crohn kan komen, doordat patiënten met de ziekte van Crohn bij voorbaat al meer vermoeidheidsklachten ervaren dan Colitus Ulcerosa patiënten. Hierdoor wordt de kans groter dat er een verbetering optreedt ten opzichte van vermoeidheid. Dit kan worden verklaard door regressie naar het gemiddelde. Dit is een technische term voor het verschijnsel dat hoge en lage scores geleidelijk aan steeds meer afvlakken. Omdat patiënten met de ziekte van Crohn bij voorbaat al meer vermoeidheidsklachten ervaren en dus hogere scores dan Colitus Ulcerosa patiënten behalen, neigen de scores bij een volgende meting meer naar een gemiddelde score (Bland & Altman, 1994). Daarentegen blijkt dat voor het fysieke functioneren, vitaliteit en de gezondheid in zijn algemeenheid de training effectiever is voor Colitus Ulcerosa patiënten. Voor beide subtypen geldt dat zij na deelname aan de training beter functioneren op sociaal gebied. In de vermoeidheidsgroep laten beide groepen een significante verbetering zien na deelname. Alleen bij de ziekte van Crohn zijn er andere significante verbeteringen in vergelijking met Colitus Ulcerosa. Daarom wordt de hypothese dat het eventuele effect niet afhankelijk is van het subtype gedeeltelijk bevestigd.

5.1.3 Deelvraag 3: geslacht

Vervolgens wordt er bij de *derde deelvraag* onderzocht of het eventuele effect van de vermoeidheidsgroep afhankelijk is van geslacht. Vrouwen laten in het onderzoek op meerdere fronten significante verbeteringen zien, waaronder een significante verbetering ten opzichte van vermoeidheid en vitaliteit, terwijl bij de mannen alleen een significante verbetering gevonden wordt op het sociale aspect na deelname aan de vermoeidheidsgroep. Deze bevindingen zijn tegenstrijdig met een onderzoek waar is gevonden dat CGT net zo effectief is voor vrouwen als voor mannen (Van Wijk, 2002). In de literatuur wordt wel aangegeven dat vrouwen over het algemeen een lagere kwaliteit van leven hebben (Casellas et al., 2002; Villoria et al., 2017) dan mannen. Regressie naar het gemiddelde zou daarom hier ook een verklaring kunnen zijn waarom vrouwen significante verbeteringen laten zien na de training en mannen niet (Bland & Altman, 1994). Daarnaast is er een vermoeden dat bij de mannen geen effect is gevonden op verbetering van vermoeidheid, omdat de steekproef van zeven te klein is om significante effecten te detecteren. Na de behandeling hebben vrouwen significant minder pijn in tegenstelling tot de mannen die aangeven juist significant meer pijn te ervaren. Dit zou kunnen komen, omdat bij het onderzoek geen rekening is gehouden of de ziekte zich in de actieve- of passieve periode bevond. Als de mannen de vragenlijsten tijdens de actieve periode van de ziekte hebben ingevuld, kan de nameting negatiever uitkomen dan de voormeting. Omdat vrouwen volgens dit onderzoek aanzienlijk meer baat hebben bij de

vermoeidheidsgroep dan mannen wordt de hypothese dat het eventuele effect niet afhankelijk is van geslacht verworpen.

5.1.4 Deelvraag 4: objectieve screening

Bij de *vierde deelvraag* is bekeken welke vragenlijst het meest geschikt is als screeninginstrument om IBD-patiënten in de vermoeidheidsgroep te plaatsten. Volgens het COTAN beoordelingssysteem, de literatuur en de handleiding komt de CIS-20 het beste naar voren als objectief screeninstrument op basis van de betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en de kwaliteit van de normgegevens. Er wordt een cut-off vermoeidheidscore van ≥35 volgens Vogelaar et al. (2013) en Vercoulen et al. (1994) aanbevolen.

5.1.5 Hoofdvraag

Na het beantwoorden van de deelvragen kan vervolgens de hoofdvraag beantwoordt worden. Uit het onderzoek is gebleken dat de training een positief effect heeft op de ervaren energie van de deelnemers. Naast de ervaren energie is er ook verbetering in de kwaliteit van leven, zowel op fysiek, sociaal als mentaal vlak. Als er gekeken wordt naar ervaren vermoeidheid is de training effectiever voor het vrouwelijke geslacht en patiënten met de ziekte van Crohn. Voor Colitus Ulcerosa patiënten is de training vooral effectief voor het verminderen van fysieke klachten. Echter wordt gezien dat op sociaal gebied de training in zijn algemeenheid, zowel voor geslacht als subtype verbetert. Ondanks dat de training een verbetering op ervaren energie laat zien, wordt er na de training nog steeds een relatief hoge vermoeidheid ervaren in vergelijking tot de gezonde populatie voor zowel subtype als geslacht. Als screeningsinstrument komt de CIS-20 het beste naar voren. Van de CIS-20 is alleen de subjectieve vermoeidheidsschaal relevant, omdat de vermoeidheidsgroep bestemt is voor patiënten met vermoeidheidsklachten. Er kan een cut-off score van ≥35 op de CIS-vermoeidheidsschaal gehanteerd worden.

5.2 Discussie

In deze paragraaf worden de beperkingen van het onderzoek beschreven met aandacht voor de bruikbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

Ten eerste zijn er voor dit onderzoek vier vragenlijsten gebruikt om de vermoeidheidsklachten en kwaliteit van leven voor en na de training in kaart te brengen. Dit leverde een respons van 31 op, terwijl de verwachtte respons 47 was. Om een betrouwbaar kwantitatief onderzoek uit te voeren wordt aangeraden om minimaal 60 deelnemers te werven (Baarda, 2014). Aangezien er niet meer

dan 47 mensen sinds 2014 aan de vermoeidheidsgroep hebben deelgenomen, zou de respons ook niet verhoogd kunnen worden. Dat het verwachte aantal van 47 niet behaald is, kan verklaard worden doordat patiënten de training niet afgerond hebben en er daardoor geen nameting beschikbaar is. Dit gegeven beïnvloedt de betrouwbaarheid van het onderzoek negatief, omdat de betrouwbaarheid hoger is, naarmate er meer respondenten zijn (Baarda, 2014). Ook bevat de steekproef aanzienlijk meer vrouwen dan mannen, waardoor de resultaten van de mannen minder betrouwbaar zijn in vergelijking met de resultaten van de vrouwen. Door de kleine steekproef zijn de resultaten niet representatief voor de populatie. Echter is het generaliseren van de uitkomsten naar de populatie niet het doel van dit onderzoek. Het doel van het onderzoek is om kennis te verkrijgen van de effectiviteit van de training om deze zo effectief mogelijk te maken.

Ten tweede was de keuze van de vragenlijsten niet altijd even valide. Hierdoor meten constructen niet altijd wat ze behoren te meten. Zo meet de OQ-45 niet voor alle schalen het bedoelde begrip, waardoor de begripsvaliditeit volgens de COTAN als onvoldoende wordt beoordeeld. Bij de andere vragenlijsten, met uitzondering van de SE, worden wel de juiste begrippen gemeten. Alleen komen de resultaten van de OQ-45, SE en SF-36 niet overeen met een andere meting of er heeft hier geen onderzoek voor plaatsgevonden, waardoor de criteriumvaliditeit door de COTAN met een onvoldoende wordt beoordeeld (Lambert et al., 2004; Ware & Sherbourne, 1992). Bij de CIS-20 is dit wel voldoende (Vercoulen et al., 1994). Als de vragenlijsten worden beoordeeld op betrouwbaarheid zijn deze volgens de COTAN, wederom met uitzondering van de SE, met een voldoende beoordeeld. De hoge uitkomsten op de Cronbach's Alpha duiden ook op een grote interne consistentie en betrouwbaarheid.

Ten derde moet er voor de interpretatie rekening gehouden worden dat dit onderzoek geen onderscheid heeft gemaakt tussen de actieve- en passieve periode van de ziekte. Als de ziekte zich in de actieve periode bevindt, beïnvloedt dit voornamelijk de gezondheid of fysieke schalen (Philipsen-Geerling, 2001). Het onderzoek is onder andere gestart, doordat IBD-patiënten ook tijdens remissies last hebben van vermoeidheid en mede daardoor een verlaagde kwaliteit van leven hebben. Doordat er geen rekening mee is gehouden of de ziekte zich in de actieve- of passieve periode bevond, kunnen er geen uitspraken gedaan worden of de vermoeidheid ook tijdens remissies verbetert.

Als vierde belangrijke beperking in het onderzoek is dat er geen gebruik gemaakt is van een controlegroep. Hierdoor kan de experimentele groep niet met een controlegroep worden vergeleken en nagegaan of het effect ook echt door de vermoeidheidsgroep veroorzaakt wordt (Verhoeven, 2014). Dit is gekomen doordat er te weinig potentiele kandidaten waren, die aan de eisen voldeden. Daarnaast speelden ethische aspecten ook een rol. Het is namelijk niet ethisch verantwoord om IBD-

patiënten met vermoeidheidsklachten niet in de vermoeidheidsgroep te plaatsten om een controlegroep te creëren.

Ondanks de beperkingen in betrouwbaarheid en validiteit, is het onderzoek wel bruikbaar. Het onderzoek heeft een beeld gegeven over het effect van de vermoeidheidsgroep en welke vragenlijst het best gehanteerd kan worden als screening. Aan de hand van de resultaten en literatuur kunnen er aanbevelingen worden gedaan om de training te verbeteren.

5.3 Aanbevelingen

In deze paragraaf worden aanbevelingen gegeven om de vermoeidheidsgroep nog effectiever te maken. Vervolgens worden er aanbevelingen gedaan met betrekking tot vervolgonderzoeken en tot slot wordt er besproken wat een Toegepast Psycholoog hierin kan betekenen.

Het doel van de opdrachtgever is om de poliklinische groepsbehandeling zo effectief mogelijk te maken. Ondanks dat er geconcludeerd kan worden dat de vermoeidheidsgroep een positief effect heeft op de ervaren energie van IBD-deelnemers, wordt er ook na deelname aan de training nog vermoeidheidsklachten ervaren. Er is dan ook geen significante verbetering gevonden op vitaliteit, terwijl dit wel enigszins verwacht werd, omdat vitaliteit levenslust en energie omschrijft. Omdat vitaliteit een belangrijk component in de training vormt, is het ook goed om stil te staan bij de vier dimensies die met elkaar in balans moeten zijn: 1)fysiek - voldoende beweging, verantwoorde voeding, genoeg slaap, 2)mentaal - persoonlijke groei en ontwikkeling, 3)emotioneel - zelfbewustzijn, samenwerking met mensen en 4)spiritueel - betekenisvol en nuttig bezig zijn (Akkers, 2015). Ook is er geen significant verschil gevonden betreft de algemene gezondheidstoestand. Omdat vitaliteit en gezondheid met elkaar samengaan wordt aangeraden de training meer te focussen op het fysieke functioneren. Dit geldt met name voor de patiënten met de ziekte van Crohn, omdat zij, in tegenstelling tot Colitus Ulcerosa, geen significante verbetering laten zien ten opzichte van de algemene gezondheidsbeleving. Daarnaast is in de literatuur gevonden dat oplossingsgerichte therapie en graduele activiteitenopbouw effectief zijn om vermoeidheid bij IBD-patiënten tegen te gaan. In de training wordt hier al mee gewerkt,. Aangeraden wordt om hiermee door te gaan. Ook cognitieve gedragstherapie en stressmanagement laten positieve verschillen zien ten opzichte van kwaliteit van leven bij IBD-patiënten. Hier wordt aangeraden dit te continueren tijdens de therapie.

Ondanks dat uit het onderzoek naar voren komt dat mannen, behalve op sociaal gebied, en Colitus Ulcerosa patiënten geen significante verbetering laten zien ten aanzien van vermoeidheid betekent dit niet dat zij geen baat hebben bij het deelnemen aan de training. Ondanks de redenen in

subparagraaf 5.2 van de niet significanties, wordt er aangeraden om te onderzoeken waar deze subgroepen extra baat bij zullen hebben.

Daarnaast is uit longitudinaal onderzoek (24 maanden) naar cognitieve gedragstherapie gebleken dat er geen significante verbetering was ten opzichte van kwaliteit van leven (Mikocka-Walus et al., 2016), terwijl dit gedurende zes maanden wel werd gevonden Mikocka-Walus, et al., 2015). Dit onderzoek toont aan dat na drie maanden wel een positief effect wordt gevonden. Er wordt daarom aangeraden om van dit onderzoek een longitudinaal onderzoek te maken, waardoor kan worden onderzocht of dit onderzoek, in tegenstelling tot het onderzoek van Mikocka-Walus et al. (2016), wel een positief effect heeft na 24 maanden. Mocht dit niet het geval zijn, kunnen er bijvoorbeeld herinneringscues of opfriscursussen aangeboden worden om de opgedane kennis te herhalen bij de cursisten.

Verder wordt er als vervolgonderzoek aangeraden om naast kwantitatief onderzoek ook een kwalitatief onderzoek uit te voeren. Door middel van bijvoorbeeld (semi)gestructureerde interviews kunnen ex-deelnemers suggesties geven voor verbeteringen van de training. Partners, familieleden of vrienden kunnen ook meegenomen worden in het kwalitatieve onderzoek, omdat zij ook veranderingen kunnen opmerken ten aanzien van hun dierbare.

Voor de objectieve screening wordt aangeraden om elke patiënt bij wie de ziekte van Crohn of Colitus Ulcerosa wordt gediagnosticeerd de subschaal subjectieve vermoeidheid van de CIS-20 in te laten vullen. Zie bijlage 3 voor de acht items behorende bij de CIS-20. Als de vermoeidheidsscore van de CIS-20 35 of hoger is (Vercoulen et al. 1994), kan er in het intakegesprek overlegd worden of de persoon in kwestie interesse heeft om in de vermoeidheidsgroep geplaatst te worden.

Een Toegepast Psycholoog kan een rol spelen voor het kwantitatieve en/of longitudinale vervolgonderzoek, omdat zij weten hoe ze (semi)gestructureerde interviews moeten afnemen en tegelijkertijd door middel van Coaching, Counseling en Training (CCT) de respondenten op hun gemak kunnen stellen. Ook worden zij opgeleid om zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek uit te voeren. Daarnaast zou een Toegepast Psycholoog ook een grote rol kunnen spelen in het screenen van de participanten voor de vermoeidheidsgroep. Een Toegepast Psycholoog heeft een diagnostiekaantekening, waardoor zij bevoegd is om diagnostische instrumenten bij cliënten te toetsen, analyseren en de resultaten schriftelijk te rapporteren.

Literatuurlijst

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. (2e ed.). Groningen/Houten, Nederland: Noordhoff Uitgevers.

Bland, J. M., & Altman, D. G. (1994). Statistic Notes: Regression towards the mean. *BMJ*, 308(6942), 1499-1499. doi:10.1136/bmj.308.6942.1499

Casellas, F., Lopez-Vivanos, J., Casado, A., & Malagelada, J. R. (2002). Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Quality of live research*, 11, 775-781

CCUVN. (2017). *Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland*. Geraadpleegd op 12 maart 2018 van https://www.crohn-colitis.nl/

Deale, A., Chadler, T., Wessely, S. C. & Keijsers, G. P. J. (2014). *Behandelprotocol: Chronische vermoeidheidssyndroom*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

De Rooy, E. (2001). Concerns of patients with inflammatory bowel disease: results from a clinical population. *The American Journal of Gastroenterology*, 96(6), 1816–1821. doi:10.1016/S0002-9270(01)02440-6

Drossman, D. A., Donald, P. L., Mitchell, M. C., Zagami, E. A., & Appelbaum, M. I. (1989). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease –functional status and patient worries and concerns-. *Digestive diseases and sciences*, 34: 1379-1386

Duijts, S. F. A., Faber, M. M., Oldenburg, H. S. A., van Beurden, M., & Aaronson, N. K. (2011). Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health-related quality of life in breast cancer patients and survivors-a meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 20(2), 115–126. doi:10.1002/pon.1728

Evers, A., Lucassen, W., Meijer, R., & Sijtsma, K. (2010). *COTAN beoordelingssysteem voor de kwaliteit van tests*. Geraadpleegd op 12 maart 2018 van https://www.psynip.nl/wp-content/uploads/2016/07/COTAN-Beoordelingssysteem-2010.pdf

Hindryckx, P., Laukens, D., D'Amico, F., & Danese, S. (2017). Unmet Needs in IBD: the Case of Fatigue. *Clinical Reviews in Allergy & Immunology*. doi:10.1007/s12016-017-8641-4

Jedel, S., Hoffman, A., Merriman, P., Swanson, B., Voigt, R., Rajan, K. B., Shaikh, M., Li, H., Keshavarzian, A. (2014). A Randomized Controlled Trial of Mindfulness-Based Stress Reduction to Prevent Flare-Up in Patients with Inactive Ulcerative Colitis. *Digestion*, 89(2), 142–155. doi:10.1159/000356316

Knoop, H., & Bleijenberg, G. (2010). *Het chronisch vermoeidheidssyndroom: Behandelprotocol*

cognitieve gedragstherapie voor CVS (1e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Knowles, S. R., Monshat, K., & Castle, D. J. (2013). The Efficacy and Methodological Challenges of Psychotherapy for Adults with Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 19(12), 2704–2715. doi:10.1097/MIB.0b013e318296ae5a

Lambert, M. J., Gregersen, A. T., & Burlingame, G. M. (2004). The Outcome Questionnaire-45. In M. E. Maruish (Ed.), The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment: Instruments for adults (pp. 191-234). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Mikocka-Walus, A., Bampton, P., Hetzel, D., Hughes, P., Esterman, A., & Andrews, J. M. (2015). Cognitive-behavioural therapy has no effect on disease activity but improves quality of life in subgroups of patients with inflammatory bowel disease: a pilot randomised controlled trial. *BMC Gastroenterology*, 15(1). doi:10.1186/s12876-015-0278-2

Mikocka-Walus, A., Bampton, P., Hetzel, D., Hughes, P., Esterman, A., & Andrews, J. M. (2016). Cognitive-Behavioural Therapy for Inflammatory Bowel Disease: 24-Month Data from a Randomised Controlled Trial. *International Journal of Behavioral Medicine*, 24(1), 127–135. doi:10.1007/s12529-016-9580-9

Minderhoud, I. M., Oldenburg, B., Van Dam, P. S., & Van Berge Henegouwen, G. P. (2003). High prevalence of fatigue in quiescent inflammatory bowel disease is not related to adrenocortical insufficiency. *American Journal of Gastroenterology*, 98(5), 1088–1093. doi:10.1111/j.1572-0241.2003.07414.x

Mizrahi, M. C., Reicher-Atir, R., Levy, S., Haramati, S., Wengrower, D., Israeli, E., & Goldin, E. (2012). Effects of guided imagery with relaxation training on anxiety and quality of life among patients with inflammatory bowel disease. *Psychology & Health*, 27(12), 1463–1479. doi:10.1080/08870446.2012.691169

Nordin, K., Påhlman, L., Larsson, K., Sundberg-Hjelm, M., & Lööf, L. (2002). Health-related quality of life and psychological distress in a population-based sample of Swedish patients with inflammatory bowel disease. *Scandinavian J gastroenterol*, 37: 450-457

Oliveira, S., Zaltman, C., Elia, C., Vargens, R., Leal, A., Barros, R., & Fogaça, H. (2007). Quality-of-Life Measurement in Patients with Inflammatory Bowel Disease Receiving Social Support. *Inflammatory Bowel Diseases*, 13(4), 470–474. doi:10.1002/ibd.20071

Opheim, R., Fagermoen, M. S., Bernklev, T., Jelsness-Jorgensen, L.-P., & Moum, B. (2013). Fatigue interference with daily living among patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 23(2), 707–717. doi:10.1007/s11136-013-0508-4

Penninga, N. (2009). *Inflammatory Bowel Disease en vermoeidheid: De samenhang tussen somatische*

& psychosociale factoren en vermoeidheid bij IBD-patiënten. Geraadpleegd op 19 maart 2018 van https://www.rug.nl/research/portal/files/14619873/penninga.pdf

Philipsen-Geerling, B. (2001). *Toenemende aandacht voor voeding en inflammatoire darmziekten (IBD).* Geraadpleegd op 28 maart van http://www.nice-info.be.

Pieper, C., Haag, S., Gesenhues, S., Holtmann, G., Gerken, G., & Jöckel, K.-H. (2009). Guideline adherence and patient satisfaction in the treatment of inflammatory bowel disorders – an evaluation study. *BMC Health Services Research*, 9(1). doi:10.1186/1472-6963-9-17

Podolsky, D.K. (1991). Medical progress: Inflammatory bowel disease – Part 1. *New England Journal of Medicine*, 325, 928–937.

Praktikon. (2016). *OQ (45.2): Outcome Questionnaire*. Geraadpleegd op 20 februari 2018 van https://www.bergop.info/wp-content/uploads/2016/09/OQ452.pdf

Prasko, J., Jelenova, D., & Mihal, V.(2010). PSYCHOLOGICAL ASPECTS AND PSYCHOTHERAPY OF INFLAMMATORY BOWEL DISEASES AND IRRITABLE BOWEL SYNDROME IN CHILDREN. *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub*, 154(4), 307–314.

Sarid, O., Slonim-Nevo, V., Pereg, A., Friger, M., Sergienko, R., Schwartz, D., Greenberg, D., Shahar, I., Chernin, E., Vardi, H., Eidelman, L., Segal, A., Ben-Yakov, G., Gaspar, N., Munteanu, D., Rozental, A., Mushkalo, A., Dizengof, V., Abu-Freha, N., Fich, A., Odes, S. (2017). Coping strategies, satisfaction with life, and quality of life in Crohn's disease: A gender perspective using structural equation modeling analysis. *PLOS ONE*, 12(2). doi:10.1371/journal.pone.0172779

Snoek, F. J., & Skinner, T. C. (2002). Psychological counseling in problematic diabetes: does it help? *Diab Med*, 19:265–273.

Swaen, S.J., Sterk, W.A., & Spaans, J.A. (2008). *Omgaan met chronische vermoeidheid: van A tot ggZ*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Schwarz, S.P., & Blanchard, E.B. (1991). Evaluation of a psychological treatment for inflammatory bowel disease. *Behaviour Research and Therapy*, 29, 167–177

Van Berkel, S., Brandon, T., & Van Enst, G.C. (2012). Reactivering van patiënten met chronische vermoeidheid middels 'graded exercise therapy' met minimale directe begeleiding (2005 – 2010). *Sport & Geneeskunde, 4*(1), 6-11.

Van der Zee, K.I., & Sanderman, R. (1993). *Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken/RUG.

Van Langenberg, D. R., & Gibson, P. R. (2010). Systematic review: fatigue in inflammatory bowel

disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 32(2), 131–143. doi:10.1111/j.1365-2036.2010.04347.x

Vercoulen, J.H.M.M., Swanink, C.M.A., Fennis, J.F.M., Galama, J.M.D., Van der Meer, J.W.M., & Bleijenberg, G. (1994). Dimensional assessment of chronic fatigue syndrome. J. of Psychosomatic Research, 38, 383-392.

Vercoulen, J.H.M.M. (1996). Prognosis in chronic fatigue syndrome: a prospective study on the natural course. J. *Neurological Neurosurgical Psychiatry*, 60, 489-494.

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek: Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs* (4e druk). Den Haag: Boom Lemma.

Villoria, A., García, V., Dosal, A., Moreno, L., Montserrat, A., Figuerola, A., … Ramírez-Lázaro, M. J. (2017). Fatigue in out-patients with inflammatory bowel disease: Prevalence and predictive factors. *PLOS ONE*, 12(7), e0181435. doi:10.1371/journal.pone.0181435

Vogelaar, L., van't Spijker, A., Timman, R., van Tilburg, A. J. P., Bac, D., Vogelaar, T., Kuipers, E. J., van Busschbach, J. J. V., van der Woude, C. J. (2013). Fatigue management in patients with IBD: a randomised controlled trial. *Gut*, 63(6), 911–918. doi: 10.1136/gutjnl-2013-305191

Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-481.

Wolfe, B. J., & Sirois, F. M. (2008). Beyond standard quality of life measures: the subjective experiences of living with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 17(6), 877–886. doi:10.1007/s11136-008-9362-1

Zonneveld, L. N. L., van Rood, Y. R., Timman, R., Kooiman, C. G., van't Spijker, A., & Busschbach, J. J. V. (2012). Effective Group Training for Patients with Unexplained Physical Symptoms: A Randomized Controlled Trial with a Non-Randomized One-Year Follow-Up. *PLoS ONE*, 7(8), e42629. doi:10.1371/journal.pone.0042629

Bijlage 1 - Behandelprotocol inflammatoire darmziekten en vermoeidheid

- **Psycho-educatie → relatie tussen hun ziekte en vermoeidheid**

Er wordt uitgelegd wat het chronische vermoeidheidssyndroom(CVS) is en wat de oorzaken hiervan zijn. ook wordt uitgelegd dat door te langdurige of intense belasting het stress0systeem zijn adaptief vermogen kwijtraakt en dat dit niet meer in evenwicht komt. daardoor is het immuunsysteem kwetsbaarder en heeft men sneller last van infecties. Kortom: evenwicht tussen balans en belasting is zoek. Vanuit het oplossingsgerichte gevolgenmodel van Zonneveld et al. (2012) wordt het evenwicht herstelt en de activiteiten worden teruggebracht tot een haalbaar niveau. Van daaruit worden de activiteiten opgebouwd.

- **Stoppen met ontregelen en beginnen met graduele activiteitenopbouw (GET)**

Er wordt gezorgd dat de deelnemers een gelijke verdeling van activiteiten maken. hierdoor krijgen de deelnemers een goede balans tot rust en activiteit. Echter moeten zij wel activiteiten gaan ondernemen, omdat dit vaak voor de training is teruggedrongen of zelfs is weggevallen. Er zijn twee punten waar de deelnemers op moeten letten:

1. Stoppen van de ontregeling van de activiteiten en probeer een dagelijkse dosering aan te houden
2. Dagelijkse powernaps: minimaal 15 minuten en maximaal 20 minuten, zonder spierspanning plat liggen met de ogen gesloten.
3. Niet te lang achtereenvolgens dezelfde activiteit doen
4. Het soort activiteit regelmatig afwisselen (mentaal, fysiek en sociaal)
5. De intensiteit variëren verminderen de activiteiten in stukjes knippen en niet meerdere activiteiten tegelijk doen
6. De activiteiten gelijk verdelen over de dag en de week

- **Coping: aandacht verleggen naar (externe) zaken**

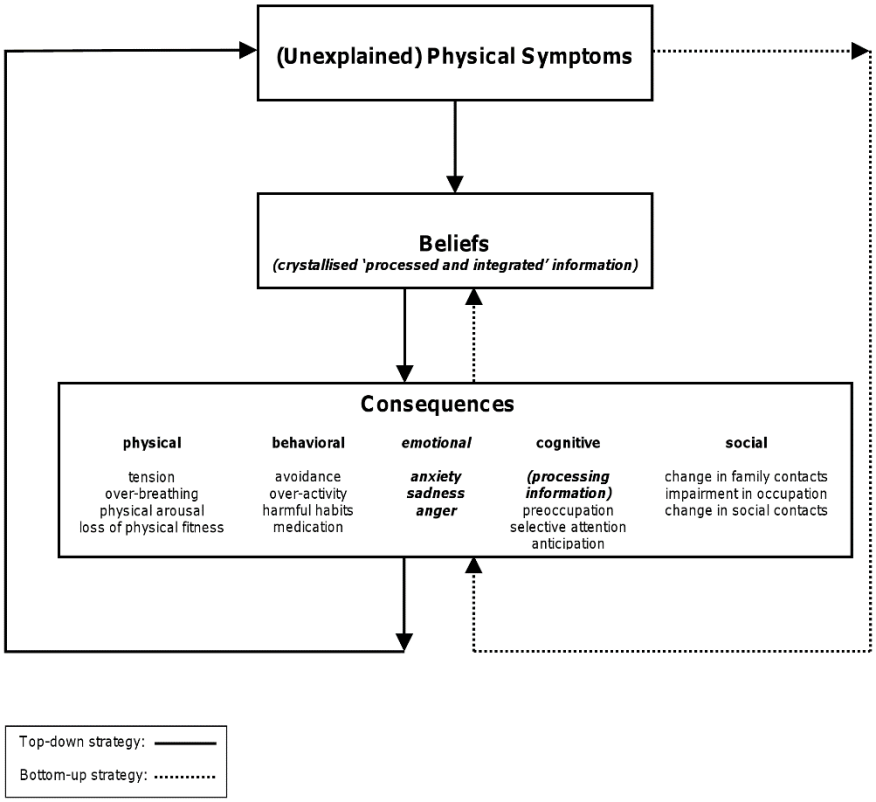
Zorgen dat de patiënten zich minder focussen op hun vermoeidheid, maar de aandacht verleggen naar externe zaken.

- **Ontwikkelen van een regelmatig slaap-waakritme**

Hoe slapen werkt wordt uitgelegd. Vaak hebben de deelnemers last van onregelmatige bedtijden (te lang/te vroeg in je bed of te laat op. Er wordt veel aandacht gegeven dat men van ongeveer 22.30 tot 7.00 slaapt. Dit is per persoon ter eigen invulling. Wel is het belangrijk dat er daarom met wekkers gewerkt wordt.

- **Cognities: stoppen met catastroferende gedachten en het toepassen van helpende gedachten volgens het gevolgenmodel van Zonneveld et al., (2012)**

Er wordt in de training stilgestaan bij het gevolgenmodel (figuur 2) van Zonneveld (2012). Dit model gaat ervanuit dat lichamelijke klachten invloed hebben op je gedachten. Eveneens hebben je gedachten invloed op je gedrag en dit brengt, lichamelijke, gedragsmatige, cognitieve en sociale gevolgen met zich mee. hierdoor worden de negatieve gedachten herkend en kunnen deze door de patiënten omgevormd worden. Dit wordt ook wel cognitieve gedragstherapie genoemd.



Figuur 2. Gevolgenmodel. Overgenomen uit "Effective Group Training for Patients with Unexplained Physical Symptoms: A Randomized Controlled Trial with a Non-Randomized One-Year Follow-Up" door L.N.L. Zonneveld et al., 2012, Plus One, 7,8.

- **Grenzen stellen en nee durven zeggen**

In de training wordt stilgestaan bij stoppen met ontregelen door grenzen aan te geven. er worden tips gegeven, zoals zeg duidelijk nee, zeg ook non-verbaal nee, durf te zeggen wat je wel wilt, formuleer wensen en geen eisen en geef complimenten als de ander je begrijpt.

- **Ontspanningsoefeningen met behulp van biofeedback (Heartmath)**

De patiënt wordt een bepaald ademhalingsritme aangeleerd en dit wordt in de bijeenkomsten geoefend.

Bijlage 2 - Weergave COTAN beoordelingssysteem behorende bij de CIS-20, OQ-45 en de SF-45

Tabel 1

COTAN beoordelingssysteem van de Checklist Individuele Spankracht (CIS-20)

	Beoordeling	Toelichting
Uitgangspunten testconstructie	Goed***	
Kwaliteit van het testmateriaal	Voldoende**	
Kwaliteit van de handleiding	Onvoldoende*	Geen handleiding
Normen	Voldoende**	Verouderd
Betrouwbaarheid	Voldoende**	
Begripsvaliditeit	Voldoende **	
Criteriumvaliditeit	Voldoende **	

Noot: ***goed, **voldoende, *onvoldoende

Tabel 2

COTAN beoordelingssysteem van de Outcome Questionnaire (OQ-45)

	Beoordeling	Toelichting
Uitgangspunten testconstructie	Voldoende**	
Kwaliteit van het testmateriaal	Voldoende**	Deze beoordeling betreft uitsluitend de papier-en-potlood-versie, over de computerversie wordt geen informatie verstrekt
Kwaliteit van de handleiding	Voldoende **	
Normen	Onvoldoende *	Niet representatief en/of de representativiteit is niet te beoordelen
Betrouwbaarheid	Voldoende **	Betrouwbaarheid van de schaal sociale rol is onvoldoende
Begripsvaliditeit	Onvoldoende *	Niet voor alle schalen aangetoond, over het wel verrichtte onderzoek wordt te weinig informatie verschaft en het is te beperkt.
Criteriumvaliditeit	Onvoldoende*	Voor de doelstelling het meten en controleren van behandelvoortgang wordt geen onderzoek gerapporteerd

Noot: ***goed, **voldoende, *onvoldoende

Tabel 3

COTAN beoordelingssysteem van de Short Form Survey (SF-36)

	Beoordeling	Toelichting
Uitgangspunten testconstructie	Voldoende**	
Kwaliteit van het testmateriaal	Goed***	
Kwaliteit van de handleiding	Onvoldoende*	Geen handleiding
Normen	Onvoldoende*	Verouderd, niet bedoeld voor individueel gebruik en betreft uitsluitend de normen voor groepsvergelijkend onderzoek
Betrouwbaarheid	Voldoende**	
Begripsvaliditeit	Voldoende**	
Criteriumvaliditeit	Onvoldoende*	Geen onderzoek

Noot: ***goed, **voldoende, *onvoldoende

Bijlage 3 - Vermoeidheidsschaal CIS-20

		Ja, dat klopt						Nee, dat klopt niet
1	Ik voel me moe							
2	Lichamelijk voel ik me uitgeput							
3	Ik voel me fit							
4	Ik voel me slap							
5	Ik voel me uitgerust							
6	Lichamelijk voel ik me in een slechte conditie							
7	Ik ben gauw moe							
8	Lichamelijk voel ik mij in een uitstekende conditie							

Bijlage 4 - Formulier vijf stellingen

Studentnummer: 405907

Naam student: Vera Bommeljé

Onderwerp scriptie: Vermoeidheid bij inflammatoire darmziekten

Stelling 1: alle patiënten met inflammatoire darmaandoeningen hebben het recht om in de poliklinische groepstraining geplaatst te worden.

Stelling 2: de poliklinische groepstraining zou zich niet alleen op vermoeidheid moeten focussen, maar ook op andere vormen die de kwaliteit van leven bij IBD-patiënten beïnvloeden, zoals depressie, angst en stress.

Stelling 3: omdat blijkt dat de vermoeidheidsgroep effect heeft op de deelnemers zou de poliklinische groepsbehandeling niet alleen in het Diakonessenhuis aangeboden moeten worden, maar ook in andere ziekenhuis geïntrigeerd moeten worden.

Stelling 4: als je als cliënt getart bent met de poliklinische groepsbehandeling ben je verplicht deze te voltooien inclusief het invullen van de nameting.

Stelling 5: als mensen gediagnosticeerd worden met de ziekte van Crohn of Colitus Ulcerosa zijn zij verplicht om in de poliklinische vermoeidheidsgroep plaats te nemen.

Bijlage 5 - Eigen werkverklaring

Ondergetekende:

Vera Bommeljé

verklaart ondubbelzinnig dat:

1) dit werkstuk eigen werk is en daarom geen inbreuk maakt op het auteursrecht van een ander,

2) alle gebruikte bronnen (waaronder internetpagina's) zijn voorzien van bronvermelding,

3) het verslag voor niet meer dan 5 % aan overgenomen passages uit ' werk van anderen' bevat.

4) dit verslag ook digitaal is ingeleverd via Safe Assign (Blackboard).

Plaats: Deventer

Datum: 4 juni 2018

Handtekening:



N.B. Schending van bovengenoemde 'Eigen werkverklaring ' wordt als fraude aangemerkt als bedoeld in Art. 19 OER.