Inflammatory Bowel Disease en psychosociale belemmeringen in het dagelijks leven



Andy Diks

Andy Diks, 2429012

Saxion Hogeschool te Deventer &

Meander Medisch Centrum te Amersfoort

Voorwoord

Wie ben ik?

Ik ben Andy Diks. Ik zit in het afstudeerjaar van de studie Toegepaste Psychologie (TP) aan Saxion Hogeschool te Deventer.
De reden dat ik voor dit onderzoek gekozen heb, is omdat ik zelf IBD-patiënt ben. In het dagelijks leven ervaarde ik veel psychosociale lasten, waarvan ik geen idee had dat deze in verband konden staan met IBD.
Naast lichamelijke klachten brengt de ziekte psychosociale klachten met zich mee. Veel mensen zijn zich hier niet van bewust en leggen geen connectie tussen hun lichamelijke ziekte en de psychosociale belemmeringen. Door middel van dit onderzoek wil ik aantonen dat IBD en psychosociale belemmeringen een verband met elkaar hebben.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Inleiding van het onderzoek 4
1.1: De vraag van de opdrachtgever 4
1.2: De mogelijke oplossingen ..... 6~~7~~
1.3: De organisatie ..... 7~~8~~
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader ..... 8~~9~~
2.1: Definities van de centrale begrippen ..... 8~~9~~
2.1.1: Colitis Ulcerosa ..... 8~~9~~
2.1.2: Ziekte van Crohn ..... 8~~9~~
2.1.3: Psychosociale lasten ..... 9~~10~~
2.1.3.1: Vermoeidheid ..... 10~~11~~
2.1.3.2: Depressie ..... 11~~12~~
2.1.3.3: Angst(stoornis) en IBD ..... 11~~12~~
2.1.3.4: Stress, traumatische gebeurtenissen en IBD ..... 12~~13~~
2.1.3.5: Medicatie en psychosociale belemmeringen ..... 12~~13~~
2.2: Omgaan met IBD ..... 13~~14~~
2.2.1: Conceptueel model ..... 18~~19~~
2.3: Hypotheses ..... 19~~20~~
Hoofdstuk 3: Onderzoeksdesign (onderzoeksmethode) ..... 21~~22~~
3.1: De onderzoeksmethode ..... 21~~22~~
3.2: De onderzoeksdoelgroep ..... 21~~22~~
3.3: De onderzoeksinstrumenten ..... 22~~23~~
3.4: De procedure ..... 25~~26~~
3.5 De wijze van analyseren ..... 25~~26~~
Hoofdstuk 4: Onderzoeksresultaten ..... 26~~27~~
Hoofdstuk 5: Conclusies, discussie en aanbevelingen ..... 30~~31~~
5.1 Conclusie en discussie ..... 30~~31~~
5.1.1 Conclusies ..... 30~~31~~
5.1.2 Discussie ..... 32~~33~~
5.2: Aanbevelingen ..... 33~~34~~
Literatuurlijst .....
Bijlagen .....
Bijlage 1: Informatiebrief enquêteurs .....
Bijlage 2: Demografische gegevens van patiënten .....
Bijlage 3: Group statistics Toestand IBD en psychosociale schalen .....
Bijlage 4: Independent Samples t Test IBD toestand en psychosociale schalen .....
Bijlage 5: Group statistics Toestand IBD en alle schalen .....
Bijlage 6: Independent Samples t Test IBD toestand en alle schalen .....
Bijlage 7: Independent Samples t Test IBD vorm en psychosociale schalen. .....
Bijlage 8: Normaalverdeling Testschalen en Ziekte Toestand .....
Bijlage 9: Normaalverdeling testschalen en Ziekte Vorm .....
Bijlage 10: Evaluatieopzet .....

Hoofdstuk 1: Inleiding van het onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de reden voor dit onderzoek toegelicht. Het probleem en de daaruit voortvloeiende vraag van de opdrachtgever worden vervolgens uitgelegd evenals de mogelijke oorzaken. Tevens wordt er gekeken naar mogelijke oplossingen door middel van wetenschappelijke literatuur en/of vakliteratuur.

1.1: De vraag van de opdrachtgever

Wanneer iemand aangeeft de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa te hebben, roept dit bij veel mensen onduidelijkheid op. Terwijl ruim tachtigduizend mensen in Nederland een van deze chronische darmontstekingen hebben. Daarnaast komen er nog eens driehonderd kinderen per jaar bij die met 'Inflammatory Bowel Disease' (IBD) gediagnosticeerd worden en dit aantal stijgt in een verontrustend tempo (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland, z.j.). Mensen weten vaak niet goed wat deze ziektes inhouden, wat ze lichamelijk kunnen veroorzaken of wat ze op psychosociaal gebied voor gevolgen hebben. Patiënten weten vaak niet dat hun IBD de oorzaak kan zijn van hun psychosociale klachten of vice versa. Vaak zoeken zij de oorzaak hiervan in andere zaken die in het dagelijks leven spelen. Uit eigen ervaring blijkt dat zowel in het algemeen als bij patiënten en hun naasten veel onwetendheid is en onduidelijkheid heerst over deze ziektes en wat voor gevolgen ze kunnen hebben op lichamelijk en psychosociaal gebied. Door middel van dit onderzoek wordt geprobeerd de psychosociale problemen duidelijk te maken en onwetendheid van patiënten en naasten daarover te verminderen.
Het Meander Medisch Centrum te Amersfoort heeft daarom opdracht gegeven om een verband aan te tonen tussen IBD en psychosociale belemmeringen, met als doelstelling om die onwetendheid en onduidelijkheid te reduceren door eventuele trainingen in de toekomst aan te bieden. Door het tonen van dit verband kunnen de onduidelijkheid en onwetendheid hierover bij patiënten en hun naasten worden verminderd. Ook kan gekeken worden of er mogelijk trainingen zijn om deze psychosociale lasten te reduceren.
Een chronische inflammatoire darmziekte oftewel IBD is een chronische recidiverende aandoening, onder te verdelen in twee aandoeningen: de ziekte van Crohn (verder: ZvC) en Colitis Ulcerosa (verder: CU). In Europa hebben meer dan 2,2 miljoen mensen IBD.
CU is een chronische darmziekte die in de dikke darm voorkomt. Diarree, buikpijn en bloed bij de ontlasting kunnen de symptomen zijn. Bij CU komen zweren voor in de hele dikke darm. Het slijmvlies van de darmwand kan ontstoken raken en gaan zweren. Deze zweren of ontstekingen komen altijd aaneengesloten voor (Wat is colitis ulcerosa, z.j.).
De uiting van CU is per persoon verschillend. De ene patiënt heeft vaak last, terwijl de ander al jarenlang pijnvrij is. De ziekte kan namelijk in opvlamming zijn (men ervaart pijn door de ziekte en veel ongemakken) en in remissie (men ervaart weinig tot geen pijn en ongemakken). Dit zijn twee toestanden die zowel bij CU als ZvC voorkomen.
ZvC lijkt veel op CU. Dit is ook een chronische darmontsteking, maar ZvC kan in het hele spijsverteringskanaal voorkomen, terwijl bij CU de ontsteking alleen in de dikke darm voorkomt. Dit wil zeggen dat de ziekte bij ZvC kan voorkomen van de mond tot aan de anus. De ontsteking hoeft niet op één bepaalde plek te zitten. De zweren kunnen worden afgewisseld met gezonde delen van het spijsverteringskanaal. Hoe de ziekte zich uit, is wederom per persoon verschillend en afhankelijk van de plek waar de ontsteking zich bevindt (Wat is de ziekte van Crohn, z.j.).
Maar is er naast de pijn, het bloed en de diarree ook een verband tussen psychosociale belemmeringen en IBD te vinden? En zo ja, wat houden deze psychosociale belemmeringen in? Daarnaast is het de vraag waar de IBD-ziektes voor kunnen zorgen op psychosociaal gebied. Als eerste kunnen de ziektes zorgen voor een stigma, angst en isolement en word geassocieerd met significante psychosociale last. De kosten van IBD-patiënten met een depressie zijn driemaal hoger dan bij de gezonde bevolking (Keely, 2016).
Mensen met CU of ZvC zijn vatbaarder voor het ontstaan van psychische klachten, zoals depressies, angst en stress, dan mensen zonder IBD. Volgens Tresca (2016) werken een depressieve

gemoedstoestand en een verhoogd niveau van angst, negatief op IBD. Anderzijds kan een moment van opvlamming ook zorgen voor een dergelijke gemoedstoestand.
Onderzoekers van de university of York (Keely, 2016) hebben een samenhang ontdekt tussen IBD enerzijds en depressie en angst anderzijds. Deze onderzocht tussen 2006 en 2015 de symptomen van depressie en angst bij patiënten met IBD gedurende langere perioden, zowel in rust als bij opvlamming van de ziekte. Personen die tijdens dit onderzoek leden aan een depressie bleken ergere lichamelijke klachten en vaker opvlammingen te hebben van IBD. Een depressie zou er mogelijk voor kunnen zorgen dat de lichamelijke klachten van IBD worden versterkt of toenemen. Uit ervaring blijkt dat veel mensen niet tot nauwelijks weten dat psychische problemen een opvlamming van IBD kunnen veroorzaken of de klachten kunnen vergroten.
Dat angst en depressie wel degelijk een rol spelen bij IBD lieten Sajadinejad, Asgari, Molavi, Kalantari en Adibi in 2012 reeds zien. Zij stelden dat de prevalentie van angst en depressie bij IBD geschat wordt tussen de 29% en 35% bij remissie (c.q. wanneer de ziekte in een ruststand is) en 80% voor angst en 60% voor depressie bij recidive en actieve ziekte. Daarnaast heeft Mikocka-Walus et al (2007). een onderscheid gemaakt tussen de aandoeningen en geven zij aan dat angst bij IBD vaker voorkomt dan depressie. Patiënten hoeven dus niet enkel lichamelijke klachten te ondervinden. Psychische klachten zoals angst en depressie kunnen ook een grote rol spelen bij IBD en komen vaker voor in opvlamming dan in remissie.

Er zijn verschillende redenen waarom mensen met ZvC een depressie kunnen hebben. Brichford en Marcellin (2011) geven aan dat als eerste de chronische ziekte de geestelijke gezondheid beïnvloedt. Mensen die zowel last hebben van een chronische ziekte als van een depressie merken dat deze elkaar negatief beïnvloeden. Mensen met ZvC hebben te maken met een ziekte die soms niet onder controle te krijgen is. Er is medicatie die de symptomen tot rust brengt, maar niet een die de ziekte geneest. De gevolgen zijn onder andere merkbaar op werk, school en binnen de familie. Door deze negatieve effecten kunnen mensen een meer pessimistische houding krijgen. Daarnaast geeft ZvC een gevoel van hopeloosheid en verwarring, omdat de ziekte erg onvoorspelbaar in verloop is. Er bestaat namelijk altijd de kans dat de ziekte opvlamt. Uit onderzoek blijkt dat deze onzekerheid veel stress met zich mee kan brengen (Marchione, 2016).
ZvC kan ook iemands privéleven ernstig beïnvloeden. De ziekte vraagt veranderingen in de levensstijl die niet altijd gewenst zijn. Mensen kunnen min of meer gedwongen moeten afzien van toekomstige plannen, doordat ze zich onwel voelen door de ziekte. Om dezelfde reden kunnen mensen minder goed hun werk doen. Dit kan leiden tot verlies van eigenwaarde. Het opgeven van sociale bezigheden treft vaak zowel de patiënt als de partner. Hierdoor kunnen beide partijen zich schuldig en/of gegeneerd voelen. Een gevoel van schuld tegenover familie, geliefden of vrienden kan ervoor zorgen dat patiënten zich meer terugtrekken (Heijmans, 2003).
Er zijn aanwijzingen dat IBD mogelijk een oorzaak is van psychosociale problemen en het leven ernstig negatief beïnvloedt. Er is echter nog sprake van onwetendheid en onduidelijkheid bij mensen wat deze psychosociale problemen kunnen zijn. Meer last van IBD kan de kans verhogen op onder andere hopeloosheid en depressie, wat stress met zich meebrengt. Stress kan weer averechts werken op de lichamelijke klachten van IBD. Zo kan een vicieuze cirkel ontstaan. Aangezien een chronische darmontsteking niet te genezen is, maar wel kan verslechteren door psychische problemen, is het de vraag welke factoren de psychologische problemen kunnen reduceren bij mensen met een chronische darmontsteking. In paragraaf 1.2 staan enkele mogelijke oplossingen die de lichamelijke en mentale klachten bij IBD kunnen verminderen. Wanneer mensen kunnen omgaan met de psychische problemen die IBD met zich mee kan brengen, is er ook minder kans op het ontstaan of voortbestaan van een vicieuze cirkel, waarbij het een het ander negatief beïnvloedt. Om mensen te laten omgaan met deze problemen is het ten eerste belangrijk om het verband aan te tonen tussen de IBD-toestand en de psychosociale belemmeringen. Hierdoor kunnen patiënten inzien dat er wel degelijk een verband is tussen deze twee. Het verschaffen van deze kennis geeft de patiënt meer duidelijkheid. Hierdoor kan de patiënt beter omgaan met de problemen die IBD met zich mee kan brengen.

Hoofdvraag:

In welke mate ervaren mensen met IBD belemmeringen op het gebied van sociaal en psychisch functioneren en hangt de toestand van deze aandoening daarmee samen?

Deelvragen:

1) Is de toestand van IBD geassocieerd met verminderd sociaal en psychisch functioneren?
2) Ervaren mensen met IBD meer invloed van deze aandoening op psychisch of sociaal gebied?
3) Is er een verschil tussen mensen die in remissie zijn van IBD en mensen die een opvlamming hebben van IBD wat betreft het ervaren van psychische en sociale belemmeringen?
4) Is er een verschil tussen mensen met de ziekte van Crohn of Colitis wat betreft het ervaren van psychosociale klachten?

1.2: De mogelijke oplossingen

In de vorige paragraaf bleek dat IBD niet alleen lichamelijke problemen veroorzaakt, maar ook voor belemmeringen kan zorgen op psychosociaal gebied. Toch is over deze psychosociale belemmeringen nog veel onwetendheid en onduidelijkheid evenals over het verband tussen deze belemmeringen en IBD. Veel patiënten en hun naasten weten nauwelijks wat een depressie, angst of stress voor invloed hebben op IBD en omgekeerd. Vaak wordt ook geen verband gelegd tussen IBD en de psychosociale belemmeringen en denkt men dat deze los van elkaar staan.
Deze belemmeringen kunnen worden verminderd door middel van meer kennis en handvaten. Dit kan mogelijk worden gemaakt door bijvoorbeeld een training of door brochures. Een vermindering van deze psychosociale belemmeringen zorgt eventueel voor een vermindering van IBD-klachten en opvlammingen.
Wat zijn mogelijke oplossingen om de psychologische problemen te reduceren bij IBD?
Volgens prof. dr. Van Hootegem (z.j.) die gespecialiseerd is in onder andere IBD, is het van belang om tijdens de behandeling van de aandoening zowel de lichamelijke als de psychologische problemen onder ogen te zien. Hij ziet in dat een opvlamming zorgt voor stress, waardoor een vicieuze cirkel ontstaat. Een gesprek over stress en IBD met de arts of verpleegkundige geeft de patiënt kennis over de mogelijke gevolgen.
Hoe mensen met hun ziekte omgaan, wordt in de psychologie ‘coping’ genoemd en heeft grote invloed op het dagelijks leven en functioneren. Volgens het Leids Universitair Medisch Centrum (2000) is er bij mensen met dezelfde ziekteverschijnselen een aantoonbaar verband tussen hun coping strategie en hun psychosociale welbevinden. Door de juiste coping strategie zou de hinder af kunnen nemen. Er zijn enkele coping mechanismes, maar niet elk mechanisme is even handig. Het vermijden van het probleem, een palliatieve reactie (het zich richten op andere dingen dan het probleem), een depressief reactiepatroon (piekeren, jezelf de schuld geven en twijfelen) of geruststellende gedachten (het komt vanzelf goed) werken minder of averechts. Het actief aanpakken van het probleem en het zoeken van sociale steun zijn mechanismes die wel werken.
Door de juiste strategie zou de patiënt kunnen leren om anders te denken over de situatie. Dit kan door middel van een cognitieve gedragstherapeutische behandelvorm.
Lee en Haines (2011) geven enkele tips die helpen bij IBD. Zij geven aan dat het helpt om er bij stil te staan dat niemand er alleen voorstaat en dat er te leven is met IBD. Tevens helpt het niet te stoppen met medicatie of de behandeling van IBD. Vooruit plannen kan helpen. Verwacht emotionele turbulentie en zoek hulp bij stress of somberheid (depressie). Een IBD-supportgroep kan hierbij van nut zijn (zoeken van sociale steun als mechanisme). Een dagboek beginnen kan er bij helpen om je stress te managen en daarmee ook je IBD. Het praten met een professional, het bezighouden met positieve activiteiten, het stellen van doelen, het creëren van een gezonde en positieve kijk en het proberen mee te doen aan bepaalde activiteiten of het eventueel nemen van antidepressiva kunnen allemaal helpen bij het tegengaan van somberheid (een depressie) naast IBD (Marchione,2016). Naast deze oplossingen probeert het Health Belief Model (HBM) van Lesnovska, Borjeson, Hjortswang, en Frisman (2013) gezondheidsgedrag te voorspellen en te verklaren. Dit gebeurt door te focussen op de

attitudes en overtuigingen per individu. Het model is erop gebaseerd dat een persoon gezondheid gerelateerde actie onderneemt als deze van mening is dat een negatieve gezondheidstoestand vermeden kan worden. Hieronder valt bijvoorbeeld het nemen van medicatie ter voorkoming van een verslechtering van IBD of het deelnemen aan een training voor het verkrijgen van handvaten om psychosociale lasten in de hand te houden.
Het COM-B Model van Michie, Atkins en West (2014) kan inzicht geven dat een persoon enkel gedrag (Behaviour) vertoont als daarvoor de mogelijkheden (Capabilities) bestaan door bijvoorbeeld kennis, als daarvoor de gelegenheid (Opportunity) bestaat en als daarvoor de motivatie (Motivation) aanwezig is. Gekoppeld aan dit onderzoek betekent dat, dat een patiënt die of niet fysiek of mentaal in staat is (door een gebrek aan kennis), of niet de gelegenheid krijgt (door gebrek aan een training) of waarbij de motivatie ontbreekt (het begrijpen van de voor- en nadelen van het gedrag) geen gedrag vertoont dat gezondheid bevorderend is.
Om gezondheid bevorderend gedrag te stimuleren, is daarom de Patiënt en Partner Educatie Programma-training oftewel PPEP4ALL-training ontwikkeld. Deze training geeft mensen de mogelijkheid (opportunity) om meer kennis (capability) over de samenhang tussen IBD en psychosociale belemmeringen te begrijpen en biedt handvaten aan om deze belemmeringen in de hand te houden. “Een oPPEPper voor ‘de patiënt’ en partner” (z.j.) geeft aan dat PPEP een aanvulling is op de medische behandeling van chronische ziektes en probeert zowel de patiënt als de partner handvaten en kennis te bieden om de psychosociale gevolgen, die de kwaliteit van het leven op een positieve manier kunnen beïnvloeden, in de hand te houden. De training kan op verschillende plekken in het land gegeven worden. PPEP kan meer inzicht geven in iemands manier van doen en laten en diegene bewust maken van zijn manier van reageren. In de cursus komt onder andere gezondheidsbevordering, stressmanagement, angst en depressie, sociale competentie en ondersteuning aan bod. De Crohn- en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) heeft hiermee een pilot gedaan in samenwerking met een ziektekostenverzekeraar. De resultaten daarvan zijn positief, want er is een afname van angst en somberheid geconstateerd en een afname aan doktersbezoek.

1.3: De organisatie

De opdracht van dit onderzoek is gegeven door het Meander Medisch Centrum (MMC) te Amersfoort.
Het MMC (z.j.) geeft aan de ambitie te hebben om de beste zorg te leveren aan patiënten met IBD. Voor IBD en overige maag-, darm-, of leverproblemen kan men in het MMC terecht bij de Maag-, Darm-, en Leverafdeling (MDL). Op deze afdeling bestaat het team uit MDL-artsen, internisten, darmchirurgen en gespecialiseerde verpleegkundigen, die door middel van een multidisciplinaire aanpak een behandelplan samenstellen. Het MDL-team is gericht op de behandeling van ziektes van de inwendige organen.
Een belangrijk deel van het MDL-specialisme is het doen van endoscopische verrichtingen. Door middel van endoscopen kunnen grote gedeeltes van het maagdarmstelsel onderzocht worden. Tevens bestaat de optie om kleine stukjes weefsel te verkrijgen via deze verrichtingen, ook wel biopten genoemd. Deze kunnen onderzocht worden om te kijken of er daadwerkelijk op die plek een bepaalde ziekte of ontsteking zit. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om kleine ingrepen en operaties te verrichten zonder dat grote operaties nodig zijn.
Naast operaties en verrichtingen zijn op de MDL-afdeling ook spreekuren voor patiënten en naasten die te maken hebben met een MDL-ziekte. Het spreekuur is voor nadere informatie en begeleiding met betrekking tot de ziekte of eventuele aankomende ingreep.
Een MDL-verpleegkundige kan voorlichting geven over de ziekte, uitleg geven over onderzoeken en behandelmethodes, informatie van de specialist verduidelijken en aanvullen, advies geven over het opvangen van symptomen en ongemakken, voorlichting geven over medicatie(gebruik) en eventuele ondersteuning bieden bij mogelijke lichamelijke en psychosociale gevolgen. Een gesprek met een MDL-verpleegkundige kan helpen om de psychosociale gevolgen van bijvoorbeeld stress, angst en depressie op IBD duidelijk te maken.
Met dit onderzoek kan het MMC bekijken of psychosociale belemmeringen een prominente rol spelen bij mensen met IBD en dus de nodige aandacht vragen tijdens de behandeling.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt theoretisch aandacht besteed aan de begrippen en/of constructen van het onderzoek Er wordt nader ingegaan op de begrippen die van belang zijn voor dit onderzoek.
Dat IBD niet alleen zorgt voor lichamelijke klachten, maar ook zorgt voor psychosociale belemmeringen, was te lezen in het voorgaande hoofdstuk. In dit hoofdstuk worden IBD, ZvC en CU nader uitgelegd. Daarnaast wordt dieper ingegaan op de (voornaamste) psychosociale belemmeringen bij IBD en hoe zij kunnen samenhangen met IBD.

2.1: Definities van de centrale begrippen

2.1.1: Colitis Ulcerosa

Dat Colitis Ulcerosa een chronische ontsteking is, was te lezen in het voorgaande hoofdstuk.
Zowel de Maag Lever Darm Stichting (2017), de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (2017), het Radboud UMC (z.j.) en het MMC (z.j.) geven aan dat Colitis Ulcerosa een chronische ontsteking is in de dikke darm. De naam komt van colon (darm) en '-itis' (ontsteking). Bij deze darmontsteking worden zweren gevormd (ulcerosa). De ontsteking keert regelmatig terug en beperkt zich tot het slijmvlies dat de binnenwand van de dikke darm bekleedt. Zowel de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland als het Radboud UMC en MMC melden dat ook de endeldarm ontstoken is.
De oorzaak van de ziekte is niet geheel bekend. Een combinatie van genetische factoren en omgevingsfactoren speelt mogelijk een rol. ZvC en CU zijn beide een auto-immuunziekte. Hierbij valt het afweersysteem delen van het lichaam aan, waardoor zweren kunnen ontstaan. Voeding, overmatige hygiëne en een westers leefpatroon spelen mogelijk ook een rol (CCUVN, z.j.).
De darm is voortdurend ontstoken, maar soms verergert de ontsteking plotseling. Als medicijnen onvoldoende helpen of wanneer complicaties optreden, dan kan het nodig zijn om de dikke darm weg te halen.

2.1.2: Ziekte van Crohn

ZvC lijkt voor een groot deel op CU. Volgens de Maag Lever Darm Stichting (2017) is ZvC een chronische ontstekingsziekte van de darm. Bij de meeste patiënten zijn de dikke darm, dunne darm, en/of endeldarm ontstoken. ZvC kan echter ook in de rest van het spijsverteringskanaal voorkomen, van de mond tot aan de anus.
Zowel het Radboud UMC (z.j.), het CCUVN (z.j.) en het MMC (z.j.) geven dezelfde definitie van ZvC. Het is een chronische ontstekingsziekte van het darmkanaal die voor kan komen van de mond tot aan de anus. Voornamelijk zit de ziekte tussen de dunne en dikke darm en/of de endeldarm.
ZvC kenmerkt zich door het ontstaan van diepe zweren in het slijmvlies van de darm. De ontsteking kan vanzelf genezen, maar de littekens kunnen zorgen voor een vernauwing van de darm. ZvC kan alle lagen van de darmwand aantasten en de ziekte kan zich zelfs uitbreiden, wat nieuwe littekenweefsels kan veroorzaken in de darmwand. De ontsteking kan ook door de darmwand heen groeien en overslaan op andere organen, waardoor dan abnormale verbindingen ontstaan oftewel fistels.
In dit onderzoek worden de definities van het MMC over Colitis Ulcerosa en de ziekte van Crohn gehanteerd. Het onderzoek wordt immers mogelijk gemaakt door de instemming van het MMC te Amersfoort. Het hanteren van dezelfde definities als de instantie waar het onderzoek gehouden wordt, is een manier om misverstanden te voorkomen.

2.1.3: Psychosociale lasten

Om een verband te vinden tussen IBD en psychosociale lasten is het relevant om eerst na te gaan wat psychosociale belemmeringen inhouden. Eerst wordt de definitie van psychosociale lasten uitgelegd en daarna wordt besproken wat elk van deze lasten voor verband heeft met IBD. De voornaamste psychosociale lasten worden behandeld, omdat de meeste door de onderzoeksinstrumenten getest worden (zie hoofdstuk 3).
Psychosociale lasten zijn zowel belemmeringen op psychisch als op sociaal gebied.
Het gaat om twee soorten problemen die met elkaar samenhangen, volgens het Nederlands Huisartsen Genootschap (2017). Enerzijds zijn er problemen omtrent gedachtes en gevoelens. Men voelt zich bijvoorbeeld somber, verlaten, angstig of boos. Dit zijn psychische problemen. Anderzijds zijn er problemen omtrent andere mensen, relaties, familie of werk. Er zijn mensen die door deze problemen hun toevlucht zoeken tot drugs en alcohol. Tot zover komt dit overeen met wat Postma (2008) en Junger, Mesman en Meeus (2003) melden over psychosociale belemmeringen. Postma (2008) noemt dit echter emotionele en sociale problemen en Junger et al. (2003) noemen dit internaliserende en externaliserende problemen. In 2008 beschreef Postma dat psychosociale problemen onder te verdelen zijn in drie problemen: 1) emotionele problemen oftewel internaliserende problemen, zoals angst, teruggetrokkenheid, depressieve gevoelen en psychosomatische klachten, 2) gedragsproblemen oftewel externaliserende problemen, zoals agressief gedrag, onrustig gedrag en delinquent gedrag, 3) sociale problemen. Dit zijn problemen die een kind heeft in het maken en onderhouden van het contact met anderen.
Junger et al. (2003) geven aan dat psychosociale problemen zeer uiteenlopend zijn. Tevens geven zij aan dat er een onderscheid gemaakt wordt in internaliserende, emotionele problemen, externaliserende problemen of gedragsproblemen en middelengebruik. Internaliserende problemen kenmerken zich door stoornissen in stemming of gedrag die ‘naar binnen gericht’ zijn. Hierbij zijn problemen vooral nadelig voor de persoon zelf. Enkele voorbeelden zijn depressieve gevoelens, suïcidaliteit, angst en eenzaamheid. Externaliserende problemen kenmerken zich door gedrag dat naar buiten gericht is zoals agressie en crimineel en oppositioneel gedrag. Niet alleen geeft dit problemen voor de persoon zelf, maar ook de samenleving kan last hebben van deze gedragingen. Zowel over delinquent als crimineel gedrag is bij het Nederlands Huisartsen Genootschap (2017) niets te vinden over deze gedragingen omtrent psychosociale problemen.
Psychosociale lasten komen ook voor bij IBD. Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2008) vermeldt dat er meer dan vijftig jaar aan psychosomatisch onderzoek is verricht naar ZvC. Hierbij zijn geen ziekte specifieke persoonlijkheidsfactoren naar voren gekomen of is een belangrijke rol aangetoond van psychiatrische factoren of persoonlijkheidsfactoren bij het ontstaan van de ziekte. De chronische aard van de ziekte zou volgens het instituut de oorzaak zijn van de psychosociale belemmeringen, waarbij een gebrekkige coping een grote rol kan spelen. Dit is des te meer reden om IBD-patiënten meer kennis te geven over de psychosociale gevolgen van IBD en om ze handvaten te bieden.
Problemen die IBD-patiënten noemen zijn: (1) het verlies van energie en controle, (2) negatief lichaamsbeeld, (3) sociaal isolement en vrees, (4) het gevoel te kort te schieten, (5) zich vies voelen en (6) gebrek aan informatie van de kant van hulpverleners. Ook geven zij aan dat dagelijkse belemmeringen meer effect op de ziekteactiviteit kunnen hebben dan substantiële levensgebeurtenissen en dat mogelijk ook de stemming van een persoon (angst en depressie) weer kan zorgen voor een verergering in het ziektebeeld.
Tot slot blijkt dat angst en depressieve stoornissen aan het begin van IBD mogelijk een voorspeller kunnen zijn van een terugval in de toekomst. Bij IBD kan in het beginstadium nog veel gewonnen worden door het bijtijds inzien van de risicofactoren, waardoor het ontstaan van stress kan worden voorkomen. In sub paragrafen 2.1.3.2 en 2.1.3.3 is meer te lezen over depressie en angst(stoornis) in combinatie met IBD. Zowel in remissie als bij opvlamming kunnen bij IBD psychosociale lasten ontstaan.

Voor dit onderzoek is het ook interessant om te bekijken of middelengebruik invloed heeft op IBD en dan met name het roken van sigaretten en het consumeren van alcohol.
Bij middelengebruik hoort onder andere het roken van sigaretten. Juist dit heeft een opmerkelijke samenhang met IBD. Med Info Groep (2016) geeft namelijk aan dat roken negatief geassocieerd wordt met CU en juist andersom bij ZvC. Initiative on Crohn and Colitis (2017) concludeert dat roken een opmerkelijke risicofactor is bij IBD. Dat roken slecht voor de gezondheid is, is algemeen bekend. Roken blijkt op CU echter gunstige effecten te hebben. Mensen ervaren minder last van hun CU wanneer zij zo nu en dan een sigaret roken.
In 2008 schreef het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO het volgende: "Het rookgedrag is de duidelijkst aangetoonde extrinsieke risicofactor bij IBD. Enerzijds is roken een risicofactor voor het manifesteren van ZvC en het optreden van opvlammingen hiervan. Anderzijds is het stoppen met roken een risicofactor voor het manifesteren van CU".
Het CCUVN (z.j.) sluit zich hierbij aan. ZvC-patiënten die roken, hebben heftigere opvlammingen dan niet-rokende patiënten, hebben een hogere frequentie ziekenhuisbezoek, ondergaan doorgaans meer operaties en herstellen hier langzamer van en krijgen zwaardere medicatie, doordat roken ervoor zorgt dat de medicatie minder goed opgenomen wordt. Over CU geeft het CCUVN (z.j.) aan dat roken een beschermend effect lijkt te hebben.
Wanneer echter naar het consumeren van alcohol wordt gekeken, dan wordt het meer een grijs gebied waarin men elkaar tegenspreekt.
Dat alcohol invloed heeft op de darmen bewijst het Maastricht UMC+. In een promotieonderzoek van Elhaseen Elamin blijkt dat een kleine hoeveelheid alcohol al een negatieve invloed heeft op de darmen en dat de doorlaatbaarheid van de darmwand daardoor aangetast wordt. In het onderzoek werd een hoeveelheid alcohol, gelijk aan een à twee glazen bier of wijn, met water verdund in de twaalfvingerige darm toegediend via een infuus. De doorlaatbaarheid van de dikke en dunne darm was aanzienlijk vergroot, waardoor ziekteverwekkers meer kans hebben om door deze natuurlijke barrière te dringen. Bij IBD zit er een ontsteking in de darmen die ook in de dikke en dunne darm kan zitten. Een ontsteking maakt dit deel van de darm al kwetsbaar. Volgens een brochure van het CCUVN (2017) is het echter nooit bewezen dat de inname van alcohol IBD verergert of voor opvlamming zorgt. Wel leert de ervaring dat alcohol door veel patiënten minder goed wordt verdragen. Elke IBD-patiënt is echter verschillend.

2.1.3.1: Vermoeidheid

Vermoeidheid is volgens veel IBD-patiënten en MDL-specialisten de voornaamste psychosociale last. Dat dit een behoorlijke belemmering is, komt doordat vermoeidheid in beide toestanden van IBD een rol speelt. Het kan zowel om een fysieke vorm van vermoeidheid als een mentale vorm van vermoeidheid gaan. Is er sprake van pijn en ontstekingen en raakt een patiënt hierdoor vermoeid, dan spreekt men over fysieke vermoeidheid. Door deze fysieke vermoeidheid kan men ook mentaal vermoeid raken. Depressie, angst en stress kunnen echter ook zorgen voor zowel mentale als fysieke vermoeidheid, waardoor het ook een psychosociale last is. Volgens het CCUVN (z.j.) kan vermoeidheid verschillende oorzaken hebben, zoals (1) een actieve ontsteking waardoor het lichaam minder voedingsstoffen opneemt, (2) bloedverlies waardoor ijzertekort ontstaat, (3) vaak 's nachts naar het toilet moeten, (4) bepaalde medicatie, (5) een andere ziekte of een virusontsteking. Bij het behandelen van deze oorzaken vermindert de vermoeidheid vaak. Ook zonder deze lichamelijke oorzaken kan men last krijgen van vermoeidheid. Dit kan komen door psychosociale factoren zoals (1) moeite hebben met het accepteren van de ziekte, (2) het aanpassen van de levensstijl die nodig is vanwege de ziekte, (3) sociale factoren zoals onbegrip van de omgeving of (4) pijn en emoties.
Volgens Penninga (2009) zijn er verschillende onderzoeken gedaan naar vermoeidheid en IBD. Penninga (2009) geeft aan dat vermoeidheid een belangrijk verschijnsel is bij IBD in remissie. Het is gebleken dat ruim 40% van de onderzoeksgroep vermoeidheidsklachten vertoont. De vermoeidheid die mensen met IBD in remissie ervaren, was vergelijkbaar met de vermoeidheid onder patiënten met kanker, reumatoïde artritis of levercirrose.
Hauser et al. (in Penninga, 2009) deden onderzoek in Duitsland naar vermoeidheid onder CU-patiënten in remissie en patiënten met een milde vorm. Ongeveer 30% van de CU-patiënten had een

hoger niveau van vermoeidheid dan de Duitse bevolking in het algemeen. Dat vermoeidheidsklachten een rol spelen bij IBD lijkt hierdoor een feit, maar er is geen eenduidig antwoord. De een vermeldt dat vermoeidheidsklachten vergelijkbaar zijn met die van bijvoorbeeld kankerpatiënten, maar de ander nuanceert en geeft enkel aan dat CU-patiënten een hoger niveau van vermoeidheid hebben dan de algemene Duitse bevolking. Een belangrijke uitkomst uit de analyse was dat zowel leeftijd als geslacht geen invloed hadden op de mate van vermoeidheid.
Irvine (in Penninga, 2009) rapporteerde dat CU-patiënten significant minder last van vermoeidheid en een beter welzijn hadden dan ZvC-patiënten.

2.1.3.2: Depressie

Naast vermoeidheid is depressie een grote psychosociale belemmering die valt onder de internaliserende problemen, aangezien het depressieve gevoelens en gedachtes betreft. Veel IBD-patiënten hebben hiermee te maken. Een instrument dat depressie meet is daarom van belang bij dit onderzoek. Maar liefst tussen de 14% en 17% van de IBD-patiënten heeft te maken met een depressie. Dit blijkt uit onderzoeken van Fuller-Thomson en Sulman (2006), Farrokhyar et al. (2001) en Addolorato et al. (1997). Dit staat tegenover 5,2% van de volwassenen met een depressie in 2016 in Nederland (Trimbos-instituut, 2016) en tevens tegenover ongeveer 5% van de volwassenen per jaar (Trimbos-instituut, z.j.; GGZ Nederland, 2013). Addolorato et al (in Penninga, 2009) geven aan dat depressie vaker voorkomt bij IBD in opvlamming dan in remissie. Dit blijkt ook uit een Canadees onderzoek, waarin meer dan 350 mensen met IBD werden onderzocht. Graff en Walker (2009) concludeerden door middel van dit onderzoek dat mensen met de ziekte tweemaal zoveel kans hadden op een depressieve stoornis als mensen van dezelfde leeftijd en achtergrond zonder IBD. In ditzelfde artikel staat dat ze ook keken naar het begintijdstip van de psychische stoornis en IBD. Het bleek dat de aanvang van de IBD-symptomen gemiddeld vier jaar eerder plaats had voor mensen die ooit angst of een depressieve stoornis hadden gehad in vergelijking met de mensen die dat niet hadden. CCUVN (z.j.) geeft aan dat ZvC meestal tussen het vijftiende en dertigste levensjaar wordt ontdekt. Voor CU is dit tussen het vijftiende en veertigste levensjaar. Ongeveer de helft van de mensen met een stemmingsstoornis had meer dan twee jaar voor de aanvang van IBD een eerste episode van depressie. Van de mensen die ooit te maken hebben gehad met een van deze stoornissen had 46% een episode van depressie en 36% een episode van angst rondom of na de IBD-diagnose.
Lichtenstein (2017) concludeert dat mensen met IBD een verhoogd risico hebben op stemmingsstoornissen door het chronische aspect van IBD en door wisselende coping- en zelfmanagementvaardigheden. Een depressie door IBD kan volgens de Mayo Clinic (2014) ontstaan, doordat IBD het zelfvertrouwen, de relaties, werk en leven negatief beïnvloedt. Als mensen met IBD last hebben van diarree, pijn en buikkramp, dan heeft men vaak moeite om in het openbaar te verschijnen. Hierdoor kan het zijn dat mensen met IBD activiteiten buitenshuis vermijden en dan voornamelijk nieuwe locaties, waarbij de toiletlocaties onbekend zijn. Nieuwe situaties kunnen beschamend of onzeker voelen. Men gaat minder snel in op uitnodigingen van het sociale netwerk, waardoor een geïsoleerd leven ontstaat. Dit kan ontmoedigend werken en leiden tot een depressie.

2.1.3.3: Angst(stoornis) en IBD

Niet alleen hebben mensen met IBD vaker last van depressie, maar onderzoek laat tevens zien dat mensen met IBD een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van een angststoornis. Ook de angststoornis valt onder de internaliserende problemen binnen de psychosociale klachten. Uit een Canadees onderzoek is naar voren gekomen dat mensen met IBD een tweemaal verhoogd risico hebben op een angststoornis in vergelijking met de controlegroep (Wanders, 2015). Het onder controle krijgen van pijn, het vrouwelijk geslacht en traumatische ervaringen in de jeugd zouden deze relatie het meest versterken. Er werd echter geen verschil gevonden tussen ZvC en CU. Daarnaast worden CU en ZvC in verschillende bronnen niet apart benoemd en wordt er meer gekeken naar IBD in het algemeen.
Ook volgens Preidt (2015) hebben mensen met IBD tweemaal meer risico op een gegeneraliseerde angststoornis dan mensen zonder IBD. Voor vrouwen was het risico zelfs viermaal zo hoog als bij

mannen. Mensen met IBD die in hun jeugd seksueel misbruikt waren, hadden zelfs een zesmaal verhoogd risico op een angststoornis (Universiteit van Toronto, 2015). Het is daarom niet alleen van belang om een instrument voor dit onderzoek te hebben dat depressie meet, maar ook angst.

2.1.3.4: Stress, traumatische gebeurtenissen en IBD

Naast bovengenoemde factoren heeft stress invloed op IBD. Ook stress is een internaliserend probleem. Het richt zich immers niet naar de buitenwereld als oppositioneel, agressief en crimineel gedrag. Volgens Brysbaert (2006, p. 682) is stress een emotionele en lichamelijke reactie die optreedt wanneer iemand zich probeert aan te passen aan de veranderingen die het normale dagelijks leven verstoren of dreigen te verstoren. Tevens wordt vermeld dat stress gepaard gaat met fysiologische reacties die het lichaam kwetsbaarder maken voor ziekte. Men kan dus concluderen dat stress zorgt voor een minder goede werking van het immuunsysteem. Doordat IBD een auto-immuunziekte is in het spijsverteringskanaal, is het immuunsysteem bij IBD-patiënten al aangetast. Wanneer ook stress een negatieve invloed heeft op het immuunsysteem, dan kan dit nog meer worden aangetast, wat vervolgens weer kan zorgen voor meer lichamelijke kwalen. Zowel aanhoudende kleine gebeurtenissen en frustraties, zoals voortdurend tijd te kort hebben, te veel tegelijk moeten doen, piekeren over gezondheid en het hebben van veel verantwoordelijkheid (Van der Ploeg, 2011), als traumatische gebeurtenissen zoals verkeersongevallen, geweldmisdrijven, oorlogssituaties, maar ook seksueel misbruik, kunnen stress met zich meebrengen. De aanpassing aan het dagelijks leven na een traumatische gebeurtenis (in het geval van dit onderzoek de diagnose IBD) en het verwerken van psychische beschadiging kost tijd en energie (Van der Molen, Perreijn & Van den Houten, 2007).
The American Journal of Gastroenterology (2010) geeft aan dat onderzoek is gedaan naar de relatie tussen stress en IBD. Veel mensen met IBD geven aan dat stress een trigger is voor symptomen van opvlammingen. Stress alleen is geen oorzaak van het ontstaan van zowel ZvC als CU. Uit dit onderzoek is gebleken dat hoge stressniveaus wel zorgen voor symptomen van een IBD-opvlamming. Deze hoge niveaus waren gevonden bij 52% van de IBD-patiënten tijdens opvlamming en bij 29% zonder opvlamming. Dat opvlammingen wellicht worden veroorzaakt door stress, spanning en een onregelmatige levensstijl wordt nogmaals bevestigd door het UMC (2017). Of het vermijden van deze factoren een positieve invloed heeft op het verloop van IBD is onbekend.

2.1.3.5: Medicatie en psychosociale belemmeringen

Ook de medicatie die mensen met IBD gebruiken tegen de ziekte kan psychosociale belemmeringen met zich meebrengen. Uit onderzoek (Van de Geijn, Van Montfort, Bevelander, Van den Berg & Tilburg University, z.j.) blijkt dat mensen die voor ZvC behandeld worden met corticosteroïden (bijvoorbeeld Predniso(lo)n) vaak een gemiddelde tot ernstige vorm van de ziekte hebben. Het vermoeden bestaat al enige tijd dat er een samenhang is tussen endogene corticosteroïden (zoals cortisol) en stemmingsstoornissen (zoals depressie). Meerdere onderzoeken laten zien dat het gebruik van deze medicijnen een effect kan hebben op de stemming. Langdurig gebruik hiervan kan leiden tot manische en depressieve symptomen oftewel een bipolaire stoornis. Mensen met ZvC die behandeld werden met deze exogene corticosteroïden hebben een grotere kans op het ontwikkelen van een depressie en angstklachten in vergelijking met een controlegroep.
Ook uit onderzoek van het CCUVN (Van der Horst, 2014) blijkt dat meer dan de helft van de mensen die corticosteroïden gebruiken hiermee slechte ervaringen heeft. Naast het bekende vollemaansgezicht (ophoping van vocht in het gezicht) noemen veel mensen stemmingswisselingen (depressiviteit, humeurigheid) als een vervelende bijwerking. Ruim een vijfde van de onderzochte groep is dan ook angstig voor de bijwerkingen en 22% geeft aan wel eens gestopt te zijn met de medicatie wegens de bijwerkingen, wat kan leiden tot IBD-klachten die vervolgens weer kunnen leiden tot psychosociale ongemakken.
Daarnaast kan ontstekingsremmende medicatie zoals Sulfasalazine maag-darmklachten, hoofdpijn, duizeligheid, stemmingsveranderingen of overgevoeligheid veroorzaken.

Samengevat zijn er verschillende invloeden van psychosociale aard die invloed hebben op IBD, waaronder vermoeidheid, angst en depressie. Daarnaast kan roken een risicofactor zijn voor het

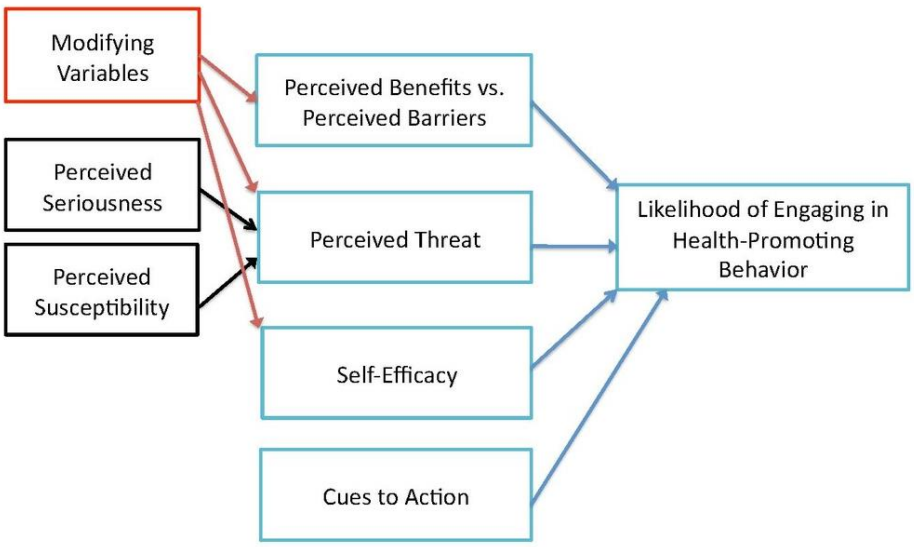
manifesteren van ZvC, maar stoppen met roken kan een risicofactor zijn voor het manifesteren van CU of verergering van de klachten. In veel bronnen worden ZvC en CU echter niet los van elkaar behandeld. Wanneer in de literatuur gekeken wordt naar bijvoorbeeld depressie, stress of angst in combinatie met ZvC of CU, dan worden deze twee IBD-ziektes als een behandeld. Een echt verschil tussen ZvC en CU in combinatie met psychosociale lasten is dan ook moeilijk tot niet te vinden.
Tot slot kan ook bepaalde medicatie zoals corticosteroïden psychosociale belemmeringen veroorzaken, bijvoorbeeld stemmingsstoornissen en stemmingswisselingen.

2.2: Omgaan met IBD

In paragraaf 1.2 is kort stilgestaan bij wat kan helpen om met IBD te leven en de psychosociale lasten die IBD met zich mee kan brengen. Voorbeelden zijn: acceptatie van de ziekte, sociale hulp bij een IBD-hulpgroep, het schrijven in een dagboek, vooruit plannen en PEPP4ALL. IBD-patiënten hebben echter eerst de kennis nodig om hun IBD en de daarbij behorende psychosociale lasten onder controle te krijgen. Enkele oplossingen die genoemd werden in paragraaf 1.2 waren onder andere een gesprek met de arts of verpleegkundige om zo kennis te verkrijgen over mogelijke gevolgen van de lasten. Het aanleren van coping of de coping stijl verbeteren om zo om te gaan met deze lasten werd ook genoemd. Het leren leven met en accepteren van de ziekte, het niet stoppen met medicatie en vooruit plannen zouden volgens Lee en Haines (2011) ook helpen tegen stress, depressie en somberheid.
Naast deze oplossingen gaven Lesnovska, Borjeson, Hjortswang en Frisman (2013) aan gebruik te maken van het HBM, dat is ontstaan in de GGZ. Het model helpt bij het verklaren en voorspellen van beslissingen die mensen nemen met betrekking tot hun eigen gezondheid. De gedachte achter het HBM is dat gezondheidsgedrag wordt bepaald door persoonlijke overtuigingen of percepties over ziektes en de beschikbare strategieën om de ziekte of lasten te verminderen. Voor de zorgverlener is dit model handig, omdat het in kaart brengt welke factoren de kans op gezondheidsbevorderend gedrag vergroten evenals welke factoren nog aangepakt moeten worden om de patiënt aan te zetten tot dit gedrag. Het model heeft dan ook een rol in de aanbevelingen. Het HBM is voor dit onderzoek belangrijk, omdat het laat zien waar bij onder andere patiënten het probleem zit qua inzicht in de fysieke en psychosociale belemmeringen betreffende IBD. Het model kan de specialist helpen de patiënt te motiveren. De onwetendheid of onduidelijkheid bij de patiënt zou mogelijk kunnen komen door een gering besef van vatbaarheid, ernst, dreiging of omgevingsfactoren Al deze knelpunten die gezondheidsbevorderend gedrag tegen kunnen houden, worden in dit model in kaart gebracht. Daarom is dit model van belang.

Figuur 1: Health Belief Model

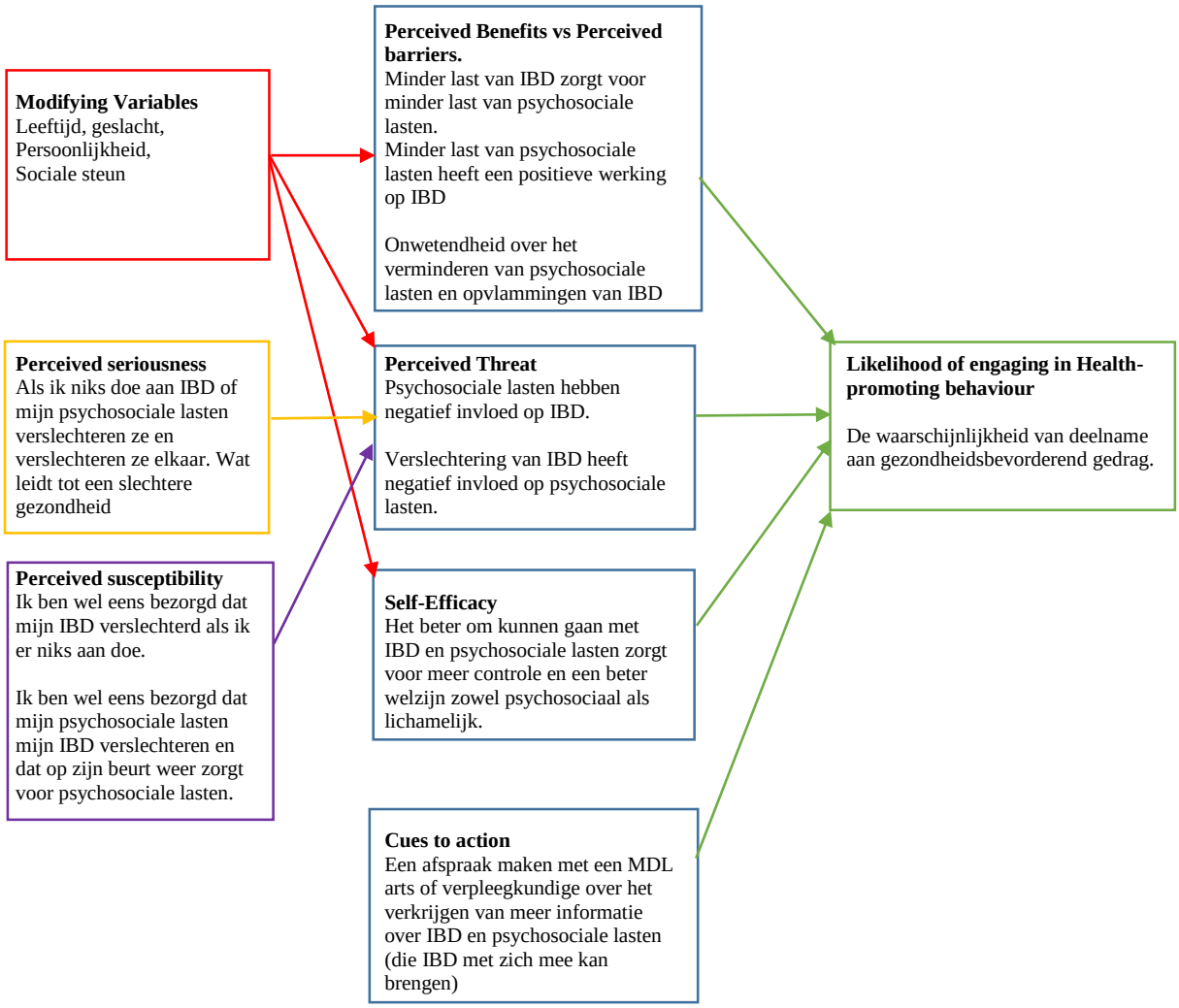
Het Health Belief Model bestaat uit verschillende onderdelen:



- Modifying variables (veranderende variabelen): dit zijn onder andere de leeftijd, het geslacht, de persoonlijkheid en sociale steun van mensen. Deze variabelen hebben invloed op de waargenomen voordelen en barriers, dreiging en self-efficacy;
- Perceived Seriousness/ Severity (waargenomen ernst): dit gaat over de waargenomen ernst van de gevolgen van een bepaalde ziekte of bepaald gedrag. Door roken kan men een rokershoest krijgen, maar ook kanker. In dit onderzoek zouden zowel IBD als de psychosociale lasten verslechteren wanneer niets wordt gedaan aan de gevolgen van IBD (fysieke en psychosociale lasten). De ene IBD-patiënt denkt echter verder na over de consequenties dan de ander, bijvoorbeeld het krijgen van kanker door roken of in het geval van dit onderzoek het niets doen aan IBD of psychosociale lasten (door IBD) kan elkaar negatief beïnvloeden en zorgt voor een slechtere gezondheid en een slechter welzijn;
- Perceived Susceptibility (waargenomen vatbaarheid): dit gaat over de mate van vatbaarheid die de patiënt denkt te hebben voor een zeker iets. Iemand die denkt dat hij van roken niet snel kanker krijgt, omdat zijn oma die rookte gezond de leeftijd van 88 heeft bereikt, heeft een lagere inschatting van zijn vatbaarheid dan iemand bij wie kanker in de familie zit. Deze persoon maakt kanker van dichtbij mee en heeft dan ook het idee vatbaarder te zijn voor de ziekte. Iemand die weet dat zijn psychosociale lasten verslechteren wanneer IBD in opvlamming is, heeft meer kennis over zijn vatbaarheid. Wanneer deze kennis toegepast wordt om verslechtering tegen te gaan of controle te houden over IBD of psychosociale lasten, dan spreekt men van gezondheidsbevorderend gedrag;
- Perceived Threat (waargenomen dreiging): dit is de waargenomen ernst en waargenomen vatbaarheid tezamen. Een rokend persoon die denkt erg vatbaar te zijn voor bepaalde consequenties zoals longkanker door roken en die de gevolgen weet van roken, ervaart een ergere dreiging dan iemand die denkt minder vatbaar te zijn. Iemand die weet dat wanneer zijn IBD achteruitgaat hij of zij ook een verslechtering ervaart in psychosociale lasten of juist andersom, ervaart een dreiging. De patiënt ziet in dat de mogelijkheid groot is dat er stress, angst of depressie bij komt kijken wanneer IBD verslechtert. Andersom is het ook mogelijk. Wanneer een patiënt weet dat veel stress negatief werkt op zijn IBD ziekte, ervaart deze patiënt een dreiging;
- Perceived Benifits and Barriers (waargenomen voordelen en hindernissen): dit gaat over welke acties of gedragingen het meeste voordeel hebben en welke hindernissen of nadelen (risico's, kosten en gevaren) deze acties hebben. Het stoppen met roken zorgt bijvoorbeeld voor het minder snel krijgen van (long)kanker en dat je geen geld meer uitgeeft aan sigaretten. Ontwenningsverschijnselen en nicotinepleisters zijn dan bijvoorbeeld wel kosten en risico's. Het onder controle krijgen van IBD zorgt voor een beter welzijn en is daarmee een voordeel. Het moeten aanpassen van gedrag of levensstijl kan een barrière zijn.
  Het in moeten nemen van medicatie tegen depressie (psychosociale last) om dit te verminderen, kan echter voor bijwerkingen zorgen en wellicht niet goed gaan in combinatie met (de medicatie van) IBD. Ook onwetendheid en onduidelijkheid over het krijgen van controle is een barrière;
- Self-Efficacy (zelfeffectiviteit): dit betreft het vertrouwen van iemand in zichzelf en zijn bekwaamheid om succesvol invloed uit te oefenen op zijn acties en gedrag. Iemand die gemakkelijk een afspraak durft te maken om meer inzicht te krijgen in IBD in relatie tot psychosociale lasten, doet dit sneller dan iemand die dit moeilijk afgaat;
- Cues to action (triggers voor actie): deze triggers zijn nodig voor het aanzetten tot gezondheidsbevorderend gedrag. Dit kan bijvoorbeeld het controlekaartje van de tandarts zijn, maar ook bijvoorbeeld de IBD-opvlamming die iemand ervaart tijdens veel stress.

In het HBM in figuur 2 gaat het over IBD in relatie tot psychosociale lasten.
Wanneer een patiënt bezorgd is over eventuele verslechtering van zijn IBD of de daarbij behorende psychosociale lasten (waargenomen vatbaarheid), weet wat de consequenties zijn om dit onbehandeld te laten (waargenomen ernst), begrijpt dat het behandelen van deze lasten voordelen heeft voor de gezondheid (waargenomen voordelen) en zichzelf in staat ziet hier wat aan te veranderen (self-efficacy), dan is de kans groot dat de patiënt actie onderneemt wat leidt tot gezondheidsbevorderend gedrag. Wanneer de patiënt niet beschikt over kennis van IBD en de daarbij behorende psychosociale lasten, dan is de patiënt minder bezorgd over de eventuele verslechtering hiervan. Hierdoor treedt er geen cue to action op, waardoor gezondheidsbevorderend gedrag niet plaatsvindt.
Het is dan ook nuttig om de ernst van IBD en de daarbij behorende psychosociale lasten duidelijker te maken voor patiënten. Hierdoor kan de bezorgdheid worden vergroot, wat vervolgens kan aanzetten tot gezondheidsbevorderend gedrag.

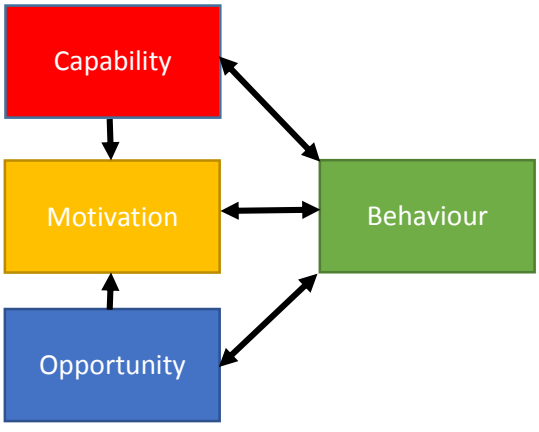
Figuur 2: HRM: IBD en psychosociale lasten



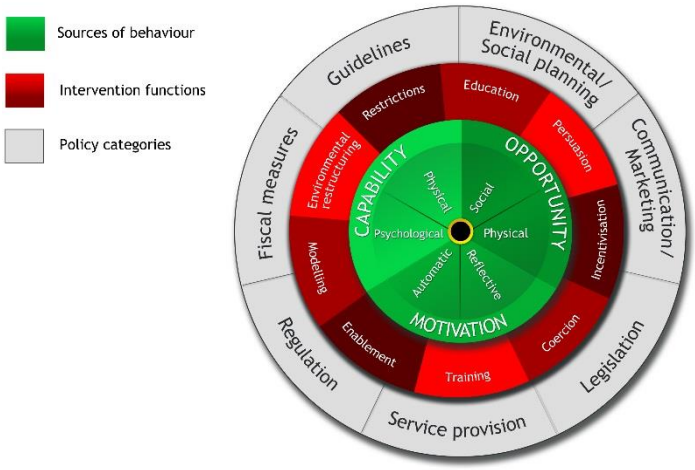
Naast het HBM is het COM-B model van Michie, Atkins en West (2014) interessant. De reden dat ook voor dit model gekozen wordt, is dat deze een stap verder gaat dan het HBM. Het HBM houdt zich vooral bezig met het verklaren en voorspellen van gezondheidsbevorderend gedrag, terwijl het COM-B model kijkt wat nodig is om dat gezondheidsbevorderend gedrag mogelijk te maken op zowel persoonsniveau (kennis, motivatie en vaardigheden) als sociaal niveau (is er een plek beschikbaar die ervoor zorgt of kan helpen bij het mogelijk maken van het gezondheidsbevorderend gedrag). De perceived seriousness/ severity, susceptibility, threats, benefits en barriers, en self-efficacy passen in het COM-B model goed onder de capabilities. Cues to action past goed onder opportunity. Het gaat er bij opportunity om dat de omgeving een rol speelt. Het COM-B model gebruikt men om te onderzoeken waarom mensen een bepaald gedrag wel of niet vertonen. Michie et al. (2014) stelden voor dat mensen Capability (bekwaamheid), Opportunity (de kans) en Motivation (motivatie) nodig hadden om een bepaald behaviour (gedrag) te vertonen:

- Capability wil zeggen dat iemand de fysieke kracht, kennis, vaardigheden en het uithoudingsvermogen moet hebben om het gedrag uit te kunnen voeren.
  Bij IBD-patiënten betreft dit bijvoorbeeld hun kennis over hun ziekte en de kennis over de psychosociale lasten die dit met zich mee kan brengen. Ook valt hieronder het herinneren om hun medicatie in te nemen. Ook het wel of niet in staat kunnen zijn om medicatie in te nemen of in staat zijn zich aan het behandelplan te houden hoort hierbij. Iemand die geen pil door kan slikken ervaart dus moeite in zijn vermogen iets te doen. Zowel psychische als lichamelijke problemen kunnen ervoor zorgen dat iemand minder in staat is iets te doen. Om de onwetendheid en onduidelijkheid over IBD in combinatie met psychosociale lasten weg te nemen is educatie en training nodig volgens het behaviour change wheel. Kennis (educatie) kan worden verkregen door een gesprek met iemand van het MDL-team;
- Bij opportunity speelt de fysieke en sociale omgeving een rol. Deze moet ervoor zorgen dat het gedrag uit te voeren is. De omgeving of ruimte moet betaalbaar, bereikbaar en sociaal geaccepteerd zijn. Daarnaast moet er voldoende tijd zijn. Bij IBD-patiënten kan men denken aan de gezondheidszorg die geboden wordt. Ook familie en vrienden horen hierbij. Zij kunnen als steun gebruikt worden om bijvoorbeeld hulp te zoeken. Ook andere sociale aspecten, zoals religie en cultuur, horen hierbij;
- Motivatie omvat de wil en de noodzaak om het gedrag te vertonen. Dit wordt gedaan via reflectieve en automatische hersenprocessen. Reflectieve processen verwijzen naar de overtuigingen van de IBD-patiënt over behandeling van de ziekte of psychosociale lasten. Iemand die inziet dat psychosociale lasten negatief werken op IBD en dat IBD negatief werkt op de psychosociale lasten (de waargenomen dreiging) ziet sneller in dat er verandering moet komen dan iemand die dat niet ziet. Automatische processen zijn de processen die in het verleden geleerd zijn. Iemand ervaart pijn door IBD en slikt daardoor medicatie. De medicatie wordt met het naar bed gaan ingenomen tijdens het zetten van de wekker, waardoor het een automatisch proces wordt. Wanneer het echter vakantie is, en geen wekker gezet wordt, wordt het automatisme verstoord en kan het zijn dat de medicatie vergeten wordt.

Figuur 3: COM-B model

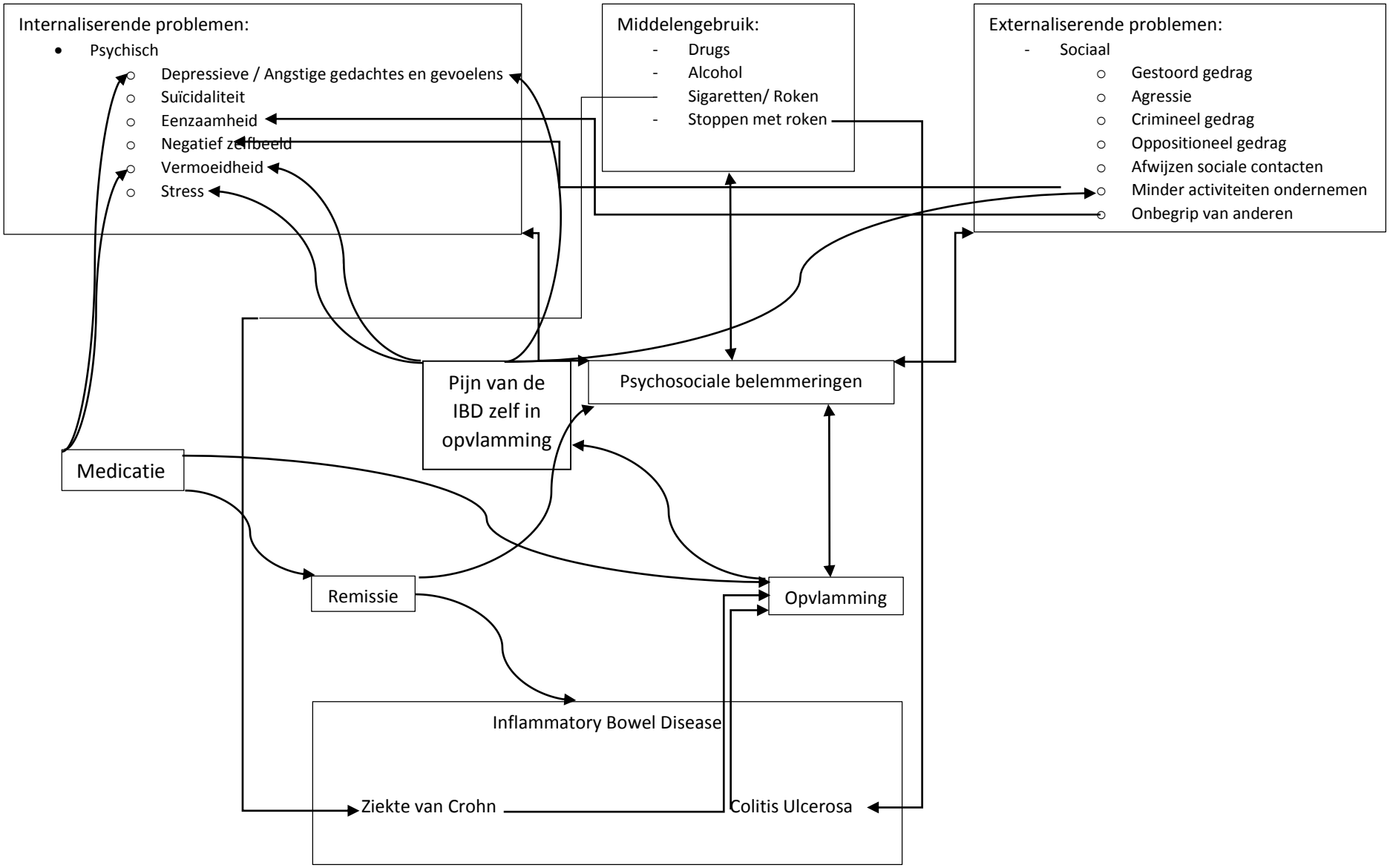


Figuur 4: Behaviour change wheel



Alle componenten werken op elkaar in. De motivatie van een IBD-patiënt kan nog zo hoog zijn en de gezondheidszorg nog zo goed in de buurt van de patiënt, maar als de kennis ontbreekt over het verband tussen psychosociale lasten en IBD dan zal een verandering in gedrag niet snel plaatsvinden. Figuur 4 over het behaviour change wheel heeft als kern het COM-B model (figuur 3). Om het COM-B model staan negen interventies of richtingen, bijvoorbeeld training en educatie, wat nodig is om de onwetendheid en onduidelijkheid over de samenhang tussen IBD en psychosociale belemmeringen te verminderen.

2.2.1: Conceptueel model



In het conceptuele model in subparagraaf 2.2.1 is te zien dat alles met elkaar in verbinding staat. Bij dit onderzoek staan IBD en psychosociale belemmeringen centraal. Uit literatuur, eigen ervaring en door middel van gesprekken met specialisten op de MDL-afdeling van het MMC Amersfoort, blijkt dat deze in een vicieuze cirkel met elkaar samenhangen. Een moment van stress, angst, depressie et cetera kan een moment van opvlamming veroorzaken, maar een opvlamming kan ook een moment van stress, angst en depressie teweegbrengen. De verbindingen hebben zowel positieve als negatieve uitkomsten. Zo kan een medicijn helpen om de opvlamming te verminderen of te onderdrukken, maar tegelijkertijd kan het medicijn zorgen voor vermoeidheid, depressie of angstige gevoelens. Het stoppen met roken heeft een negatieve invloed op CU, terwijl het (beginnen met) roken zelf een negatief effect heeft op ZvC en een positief effect heeft op CU.

2.3: Hypotheses

In de voorgaande paragrafen van dit hoofdstuk zijn verschillende begrippen uitgelegd die van belang zijn in dit onderzoek en zijn er verbanden gelegd tussen deze begrippen. De verbanden en de invloed op elkaar worden weergegeven in het conceptueel model. In deze paragraaf worden daar hypotheses op gebaseerd.

Toestand van IBD
Er zijn twee toestanden van IBD, namelijk: remissie en opvlamming. Door zowel de literatuur als eigen ervaringen, wordt hier de hypothese gesteld dat IBD in opvlamming meer psychosociale belemmeringen geeft dan IBD in remissie. IBD in opvlamming brengt naast pijn namelijk ook stress en andere ongemakken met zich mee. Ook is gebleken dat IBD-patiënten met een depressie vaker opvlammingen hebben. Addolorato et al. (in Penninga, 2009) geven aan dat depressie vaker voorkomt bij IBD in opvlamming.
H0: Er is geen significant verschil in de mate van psychosociale lasten tussen patiënten met IBD in opvlamming en patiënten met IBD in remissie. De toestand van IBD heeft geen invloed op de psychosociale lasten.
H1: Er is een significant verschil. De toestand van IBD heeft invloed op de psychosociale lasten. Tijdens momenten van opvlamming geven mensen met IBD meer psychosociale lasten aan in de enquêtes.

Ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa?
Een van de deelvragen is of er verschil is tussen mensen met ZvC en CU wat betreft de samenhang van de ernst van de aandoening en het ervaren van psychosociale klachten. In de literatuur is nauwelijks tot niets te vinden over een verschil. Wel is gevonden dat roken de klachten van ZvC kan versterken, terwijl het stoppen met roken juist klachten van CU kan versterken. Tevens is er een verband gezien tussen vermoeidheid en IBD. Irvine (in Penninga, 2009) geeft aan dat patiënten met CU significant minder vermoeid waren en een beter welzijn hadden in vergelijking met patiënten met ZvC.
H0: Er is geen verschil tussen mensen met ZvC en CU wat betreft de samenhang van de ernst van de aandoening en het ervaren van psychosociale belemmeringen.
H1: Mensen met ZvC geven aan meer last te hebben van vermoeidheid.
H2: Mensen met CU geven meer belemmeringen aan op de enquêtes.

In dit hoofdstuk is te zien dat mensen met IBD niet alleen last hebben van de ziekte. Dit gaat ook gepaard met psychosociale problemen. Zowel depressie als angst komt bij mensen met IBD meer voor dan bij mensen zonder IBD. Door IBD kunnen mensen een geïsoleerd leven gaan leiden. Ook vermoeidheid wordt als een grote belemmering gezien. Dit kan onder andere komen door de medicatie die nodig is om IBD in remissie te brengen of te houden. Mensen met IBD kunnen gaan piekeren over hun gezondheid, wat stress kan veroorzaken, wat vervolgens negatief kan werken op IBD.
Wanneer de diagnose IBD gesteld wordt, wordt slechts uitgelegd wat de lichamelijke klachten kunnen zijn en wat men lichamelijk kan verwachten. De psychische en sociale belemmeringen die IBD met zich mee kan brengen, worden echter niet tot nauwelijks genoemd.

Door dit onderzoek kan men aantonen of mensen met ZvC en CU wel of niet verschillen in psychosociale belemmeringen. Tevens wordt in dit onderzoek gekeken of de toestand van IBD een verband toont met het hebben van psychosociale belemmeringen. Zijn de belemmeringen meer aanwezig tijdens opvlamming of remissie?
Tevens kan dit onderzoek voor meer bewustzijn zorgen over de psychosociale belemmeringen bij mensen met IBD en de invloed die zij mogelijk hebben op de ziekte en vice versa. Een groter bewustzijn wat betreft deze problemen kan zorgen voor een betere coping, wanneer men te maken krijgt met deze belemmeringen.

Hoofdstuk 3: Onderzoeksdesign (onderzoeksmethode)

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op welke wijze de gegevens van dit onderzoek zijn verzameld. Onder andere wordt de onderzoeksmethode beschreven en de keuze van deze methode, waarna de doelgroep en de wijze van benadering van deze groep wordt weergegeven.
Tot slot wordt ingegaan op het onderzoeksinstrument, waaronder de meetpretenties en de psychometrische eigenschappen.

3.1: De onderzoeksmethode

Voor dit onderzoek werd gebruikgemaakt van een surveyonderzoek oftewel enquêtes. Door middel van vragenlijsten is het mogelijk om een grote groep mensen te bevragen. Dit is van belang om uitspraken te kunnen doen voor een totale onderzoeksdoelgroep. De enquêtes zelf worden uitgelegd in paragraaf 3.3. Doordat gebruik werd gemaakt van enquêtes is het onderzoek een kwantitatief onderzoek. De reden om gebruik te maken van dit surveyonderzoek is om een samenhang te ontdekken tussen de toestand van IBD en de psychosociale belemmeringen. Het is van belang een samenhang te ontdekken voor het MMC Amersfoort, omdat deze instelling bezig is met de start van de PPEP4ALL-training. Wanneer aangetoond wordt dat een samenhang bestaat, is dit des te meer reden om door te gaan met deze training, Zo wordt meer kennis over de samenhang tussen IBD en psychosociale belemmeringen overgedragen aan patiënten en naasten en worden handvaten aangereikt. Het onderzoek is onder andere vergelijkend van aard. Er werden twee groepen met elkaar vergeleken: mensen met ZvC en mensen met CU in remissie en opvlamming van IBD. Er werd gekeken in welke opzichten deze groepen van elkaar verschillen en wat de overeenkomsten zijn.

3.2: De onderzoeksdoelgroep

Voor dit onderzoek is gekozen voor een steekproef van patiënten van het MMC te Amersfoort. Geprobeerd is om de steekproef zo representatief mogelijk te maken door zowel de geslachtsverhouding, verhouding van IBD-ziektevorm en verhouding van IBD-toestand zo gelijk mogelijk te houden. De representativiteit is echter verminderd door de omvang van de groep deelnemers en doordat de test op voornamelijk één plek is afgenomen. De patiënten hebben ofwel ZvC of CU. Bij de MDL-afdeling lopen ongeveer zevenhonderd à achthonderd patiënten. De criteria waar de patiënten aan moeten voldoen: (1) minimaal 18 jaar zijn, (2) de diagnose ZvC of CU hebben, en (3) onder behandeling zijn in het MMC.
De patiënten waren door hun MDL-arts of verpleegkundige (in opleiding) ingelicht over dit onderzoek.
De onderzoeksgroep bestond uit 38 mensen die IBD hebben. Dit betrof mannen en vrouwen met of ZvC of CU. Het onderzoek werd gedaan op het MMC te Amersfoort op de MDL-afdeling.
Deze groep bestond uit 20 mannen en 18 vrouwen. Van de patiënten hebben 14 van de 21 mensen met ZvC remissie en 10 van de 14 met CU remissie. De gemiddelde leeftijd van zowel de ZvC- als CU-patiënten is gemiddeld 36 jaar. De belangrijkste demografische gegevens staan in tabel 3.1. De overige gegevens zijn weergegeven in bijlage 2. Hoe de respondenten benaderd zijn en bereid waren om mee te doen, is te lezen in paragraaf 3.4.

Tabel 3.1: Demografische gegevens van patiënten

	Ziekte van Crohn (n=21)	Colitis Ulcerosa (n=14)
Geslacht		
Man	10	8
Vrouw	11	6
Leeftijd		
18-25	7	3
26-35	5	6
36-45	3	1
46-55	4	4
56-65	2	0
Roken		
Rookt	3	3
Rookt niet	18	11
Ziekte activiteit		
Remissie	14	10
Opvlamming	7	4
Ziekte periode		
Minder dan 1 jaar	3	2
Tussen de 1 en 5 jaar	6	5
Tussen de 5 en 10 jaar	3	5
Meer dan 10 jaar	9	2

3.3: De onderzoeksinstrumenten

In dit onderzoek werd gebruikgemaakt van de volgende vragenlijsten: (1) Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), (2) de RESEACH AND DEVELOPMENT-36 (RAND-36) en (3) de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Er is gekozen voor deze vragenlijsten, omdat ze een voor een te maken hebben met psychische en sociale lasten. De HADS is gekozen, omdat het zowel de kernklachten meet van angst als van depressie. Dit zijn twee belangrijke aspecten wanneer het gaat om psychosociale belemmeringen (paragraaf 2.1). Voor de RAND-36 is gekozen, omdat deze vragenlijst als doel heeft om de algemene gezondheidstoestand vast te stellen. De vragen in deze lijst verwijzen naar de beperkingen in het functioneren door lichamelijke en emotionele problemen. Tot slot is voor de IBDQ gekozen, omdat deze veel bij het MMC gebruikt wordt. De opdrachtgever vond het slim en noodzakelijk om deze vragenlijst in het onderzoek op te nemen. De IBDQ is namelijk een hulpmiddel voor het meten van gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten met IBD.

De IBDQ,
De Inflammatory Bowel Disease Questionnaire is een ziekte specifieke vragenlijst die bestaat uit 32 vragen die de ziekte gerelateerde kwaliteit van leven (HRQoL) beantwoorden. De vragen in de IBDQ zijn onder te verdelen in vier sub schalen, namelijk: gastro-intestinale symptomen (IBDQ Bowel), systemische symptomen (IBDQ Systemic), emotionele disfunctie (IBDQ Emotional) en sociale disfunctie (IBDQ Social).

Tabel 3.2 IBDQ-schalen

IBDQ-schaal	***Te meten aspect***	***Vraag***
IBDQ Bowel	Het functioneren van de maag en darmen (consistentie en frequentie van de ontlasting en pijn)	5. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken dunne ontlasting gehad?
IBDQ Systemic	Moeheid, slaapproblemen, vermindering in energie en onwel	6. Hoeveel energie had u de afgelopen twee weken?
IBDQ Emotional	Zorgen maken, depressieve gevoelens en gevoelens van frustratie	15. Hoe vaak voelde u zich de afgelopen twee weken depressief of terneergeslagen?
IBDQ Social	Functioneren op school/werk, uitstellen van plannen	31. Hoe vaak had u gedurende de afgelopen twee weken het gevoel niet door uw omgeving begrepen te worden?
IBDQ Totaal	Totale score van de schalen bij elkaar opgeteld	

De antwoorden op alle 32 vragen variëren van 1 (het slechtste) tot en met 7 (het beste), waardoor de totaal score uiteen kan lopen van 32 (1 x 32 = de slechtste score) tot en met 224 (7 x 32 = de beste score).
De lijst bleek een valide en betrouwbaar instrument te zijn en is inmiddels veel toegepast aldus Van Duijvendijk (2004).
Stafmedewerker bij Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN) Karin Vermeulen (persoonlijke communicatie, 5 oktober 2017) gaf aan dat de IBDQ niet beoordeeld is door het COTAN.

De RAND-36
De RAND-36 valt onder de generieke vragenlijsten. Deze vragenlijst is namelijk toepasbaar op een breed publiek en is niet ziekte specifiek. De RAND-36 meet de kwaliteit van het leven en bevat schalen voor het fysiek functioneren, het sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke of emotionele problemen, mentale gezondheid, energie, pijn en algemene gezondheidsbeleving.

Tabel 3.3 RAND-36 schalen

RAND-36 schaal	***Te meten aspect***	***Voorbeeld vraag/stelling***
Fysiek functioneren	Beperkingen bij dagelijkse activiteiten als trappen lopen, wassen en aankleden, of boodschappen tillen, ten gevolge van gezondheidsproblemen	3C: Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij: Tillen of boodschappen doen?
Sociaal functioneren	Beperkingen in sociale activiteiten ten gevolge van gezondheidsproblemen, zoals bezoek aan vrienden of familie.	10: Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende de afgelopen 4 weken uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of familie) belemmerd?
Rolbeperkingen (fysiek probleem)	Meet problemen met werk en studie of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen tijdens de afgelopen vier weken	4: Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden? C: U was beperkt in het soort werk of soort bezigheid
Rolbeperkingen (emotioneel probleem)	Rolbeperkingen die het gevolg zijn van emotionele problemen.	5: Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden? B: U heeft minder bereikt dan u zou willen.
Mentale gezondheid	Gevoelens van depressie en nervositeit	9B Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?
Vitaliteit	Gevoelens van energie en vermoeidheid	9G: Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken voelde u zich uitgeblust?
Pijn	Hoeveelheid pijn en beperkingen ten gevolge van de pijn	8: In welke mate heeft pijn u de afgelopen vier weken belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?
Algemene gezondheidsbeleving	Subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand	11C: Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan/

Ook bij de RAND-36 geldt dat een hoge score duidt op een betere gezondheidstoestand.
De RAND-36 vormt een betrouwbare, valide en gevoelige maat voor de gezondheid, geven Van Duijvendijk (2004) en Van der Zee en Sanderman (2012) aan. De COTAN-beoordeling van de RAND-36 volgens Evers, Van Vliet-Mulder en Groot (2000) is op uitgangspunten bij de testconstructie voldoende en de kwaliteit van het testmateriaal is goed. Daarnaast is de kwaliteit van de handleiding voldoende en zijn de normen onvoldoende, aangezien deze niet representatief zijn en/of de representativiteit niet te beoordelen is. De betrouwbaarheid van de test is goed. De begripsvaliditeit is voldoende en de criteriumvaliditeit is beoordeeld als onvoldoende, doordat te weinig onderzoek heeft plaatsgevonden.

De HADS
De Hospital Anxiety and Depression Scale is een vragenlijst die gemakkelijk te gebruiken is. Het De lijst bestaat uit een angstschaal en een depressieschaal. Beide schalen bevatten ieder zeven items.
De items hebben een 4-punts Likertschaal die loopt van 0 tot en met 3. Hoe hoger de score, hoe meer klachten. Een score van 0-7 betekent geen depressie of angststoornis, een score van 8-10 geeft aan dat mogelijk sprake is van depressie of een angststoornis is en met een score van 11-21 is er vermoedelijk sprake van een depressie of angststoornis (Jungen & Bokhorst, 2012).

Tabel 3.3: HADS-schalen

HADS-schaal	Te meten aspect	Voorbeeld stelling
Angst schaal	Meet kernklachten van angst zonder daarbij lichamelijke klachten te betrekken.	• Ik voel mij gespannen • Ik maak me vaak ongerust • Ik raak plotseling in paniek
Depressie schaal	Meet kernklachten van depressie zonder daarbij lichamelijke klachten te betrekken.	• Ik voel me opgewekt • Ik heb geen interesse mee in mijn uiterlijk • Ik voel me alsof alles moeizamer gaat

Evers et al. (2000) geven aan dat de COTAN-beoordeling voldoende is op uitgangspunten bij de testconstructie en goed is bij de kwaliteit van het testmateriaal. Verder is de beoordeling van de HADS onvoldoende wat betreft de kwaliteit van de handleiding, aangezien deze ontbreekt. De normen zijn als onvoldoende beoordeeld wegens te kleine normgroepen, niet representatieve normen en/of het niet kunnen beoordelen van de representativiteit. De betrouwbaarheid van de HADS wordt als goed beoordeeld. Begrips- en criteriumvaliditeit zijn onvoldoende: begripsvaliditeit door geringe onafhankelijkheid van de Angst- en Depressieschaal en criteriumvaliditeit door te weinig onderzoek.

De hoofd- en deelvragen gingen over mensen met IBD en het ervaren van belemmeringen op sociaal en psychisch gebied.
Het is daarom van belang om onderscheid te maken tussen antwoorden met betrekking tot sociale belemmeringen en antwoorden met betrekking tot psychische belemmeringen.
De onderzoeker heeft ervoor gekozen om dit onderscheid te maken door middel van de subschalen van de desbetreffende vragenlijsten.
De subschalen die betrekking hebben op de psychische gezondheid of belemmeringen zijn:

- HADS Depressie
- HADS Angst
- IBDQ Emotionele disfunctie
- IBDQ Systemische symptomen
- RAND-36 Mentale gezondheid
- RAND-36 Vitaliteit
- RAND-36 Rolbeperking (emotioneel probleem)

De subschalen die betrekking hebben op de sociale belemmeringen zijn:

- IBDQ Sociale disfunctie
- RAND-36 Sociaal

Deze schalen worden geanalyseerd met een Independent Samples t-Test. In paragraaf 3.5 wordt weergegeven met welke groepen de schalen geanalyseerd werden om de deelvragen te beantwoorden.

3.4: De procedure

Het onderzoek vond plaats bij het MMC te Amersfoort op de MDL-afdeling. Voor het onderzoek was een ruimte beschikbaar gesteld die afgesloten kon worden, zodat de patiënten niet gestoord werden door personen en geluiden van de afdeling. Voorafgaand aan het onderzoek werd aan de MDL-specialisten gevraagd om de patiënten met IBD te vragen deel te nemen aan een onderzoek over psychosociale belemmeringen en IBD.
Wanneer IBD-patiënten een afspraak hadden bij het MMC voor hun IBD werd na afloop van de afspraak gevraagd of ze tijd hadden om deel te nemen aan dit onderzoek. Hierbij kregen ze een korte uitleg over het onderzoek. Na instemming werd de patiënt begeleid naar de kamer van de onderzoeker. Het onderzoek nam ongeveer twintig minuten in beslag: vijf minuten voor de kennismaking en uitleg en ongeveer vijftien minuten voor het invullen van de enquêtes. De onderzoeker legde het onderzoek verder uit evenals wie hij is, welke studie hij doet en dat hij tevens ZvC heeft. Vervolgens werd uitgelegd wat de bedoeling was. De onderzoeker legde kort de enquêtes uit en hoe deze ingevuld moesten worden. Tijdens de uitleg over de enquêtes werden de enquêtes getoond. Dit waren de IBDQ, HADS en de RAND-36. Ook werd het toestemmingsformulier uitgelegd en verteld dat er ook een informatieformulier (bijlage 1) bij zat. Hierin staat hetzelfde als wat de onderzoeker heeft verteld over het onderzoek (onderzoeksdoel, waar het onderzoek over gaat, wie de onderzoeker is, et cetera). Daarna kreeg de patiënt een enquête die hij mocht invullen. Als er tijdens het invullen vragen waren over de enquête, dan mochten deze gesteld worden aan de onderzoeker.
Na het invullen van de enquête werd de patiënt bedankt voor het deelnemen. Mocht de patiënt na afloop nog vragen hebben over het onderzoek of belangstelling hebben voor de resultaten van het onderzoek, dan kon de onderzoeker gemaild of de MDL-specialist benaderd worden. In dit geval waren dat B. Jharap (*MDL-arts)* en Christa Vermeer (*MDL-verpleegkundig consulent).*
Als de patiënt wel interesse had in deelname aan het onderzoek, maar op het moment zelf verhinderd was, dan kon de patiënt het pakket (bestaande uit een toestemmingsformulier, informatiebrief, formulier persoonlijke gegevens, de IBDQ, HADS, RAND-36 en vragen over de PEPP4ALL) meenemen naar huis. Daarbij kreeg hij een envelop mee voor het terugsturen van het ingevulde pakket. Op de envelop stond waar de patiënt het naar toe kon sturen en ter attentie van wie. Tevens werd gevraagd dit binnen een week in te vullen en terug te sturen.

3.5 De wijze van analyseren

Alle enquêtes zijn in IBM SPSS Statistics 24 gezet. Alle vragen en stellingen uit de enquêtes zijn gecodeerd in cijfers. In de enquêtes is gehercodeerd. Een schaal liep bijvoorbeeld van positief naar negatief, terwijl die juist andersom zou moeten lopen aangezien alle andere schalen ook van negatief naar positief liepen. Ook andersom was dit mogelijk. Het lag aan de vorm van de enquête welke manier gebruikt werd. Een hoge score op de IBDQ en RAND-36 waren juist positief (de patiënt was gezonder dan iemand met een lage score). Een hoge score bij de HADS gaf aan dat iemand mogelijk last had van angst of depressieve stoornissen. Ook in de enquêtes waren er vragen positief en negatief door elkaar gesteld. Bij de RAND-36 werd bijvoorbeeld bij vraag 9A gevraagd hoe vaak iemand zich gedurende vier weken levenslustig voelde, terwijl bij vraag 9B gevraagd werd hoe vaak iemand zich gedurende vier weken zenuwachtig voelde. Bij 9A is ‘voortdurend’ een positief antwoord, terwijl dit bij 9B juist negatief is.
Om de deelvragen te kunnen beantwoorden, zijn Independent samples t-testen gedaan. De deelvragen hebben betrekking op het vergelijken van twee groepen. Een Independent samples t-test is hiervoor nodig. Met deze test worden de gemiddeldes van twee onafhankelijke groepen vergeleken om te bepalen of er een statistisch bewijs is dat de groepen inderdaad aanzienlijk verschillen.
Bij Test Variable(s) werden de te onderzoeken schalen gezet (zie hoofdstuk 4). Bij Grouping Variable werden de groepen gezet. De groepen waren patiënten met IBD in remissie en in opvlamming of patiënten met ZvC tegen CU. Bij de deelvraag die betrekking had op de toestand van IBD werd er bij Define Groups voor gekozen om patiënten in remissie groep 1 te maken en patiënten in opvlamming groep 2. Voor de deelvraag die betrekking had op wat voor soort IBD de patiënt heeft, zijn patiënten met ZvC groep 1 en patiënten met CU groep 2.

Hoofdstuk 4: Onderzoeksresultaten

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke manier het onderzoek is uitgevoerd, wat de respons is van het onderzoek en wordt uitleg gegeven over de verzamelde gegevens.

Deelvragen

1) *Is de toestand van IBD geassocieerd met verminderd sociaal en psychisch functioneren?*

Dat de toestand van de ziekte invloed heeft op het psychosociale functioneren blijkt uit sommige resultaten van de subschalen. Om deze vraag te beantwoorden zijn de schalen gebruikt die in paragraaf 3.3 besproken zijn. Deze schalen zijn in een independent t-test gezet bij Test Variables tegenover de toestand van de ziekte bij Group Variable. De Group Variable is onderverdeeld in (1) Remissie en (2) Opvlamming.
Een independent t-test werd uitgevoerd op deze schalen om de scores in remissie en opvlamming te vergelijken (zie tabellen 4.1 en 4.2 en bijlagen 3 en 4).
Bij de IBDQ systemische score is een significant verschil gevonden. Een independent t-test werd uitgevoerd om de IBDQ-schaal systemische score in remissie en opvlamming te vergelijken. Deze schaal heeft betrekking op moeheid, energie en hoe men zich voelt. Er is een significant verschil gevonden in de scores voor remissie (M=24,8, SD=5,2) en opvlamming (M=19,2, SD=6,9). Condities: T(19,4)=2,58, p=0,018.
Bij de IBDQ emotionele disfunctie score is tevens een significant verschil gevonden in de scores voor remissie (M=64,9, SD=10,1) en opvlamming (M=51,6, SD=14,2). Condities; T(36)=3,2, p=0,003.
Tot slot is bij de IBDQ sociale disfunctie een significant verschil gevonden in de scores voor remissie (M=30, SD=5,45) en opvlamming (M=19,46, SD=7,8). Condities: T(17,9)=4,3, p=0,00.
Bij de RAND-36 is bij de schaal rolbeperkingen (emotioneel probleem) een significant verschil in scores voor remissie (M=84, SD=34,1) en opvlamming (M=53,84, SD=44,22) gebleken. Condities: T(18,8)=2,7, p=0,042.
Tot slot is bij de RAND-36 op de schaal sociaal functioneren een significant verschil gevonden. Remissie (M=73,7, SD=25,56) en opvlamming (M=47,54, SD=32,18). Condities: T(20,08)=2,5, p=0,02.

Tabel 4.1: Group statistics toestand IBD en psychosociale schalen met significant verschil

	Wat is de toestand dan de IBD ziekte?	N	*Mean*	*Std. Deviation*	*Std. Error Mean*
IBDQ Systemische score	Remissie	25	24,8400	5,22558	1,04512
	Opvlamming	13	19,2308	6,88179	1,90866
IBDQ Emotionele disfunctie	Remissie	25	64,9200	10,81249	2,16250
	Opvlamming	13	51,6154	14,19236	3,93625
IBDQ Sociale disfunctie	Remissie	25	30,0000	5,45436	1,09087
	Opvlamming	13	19,4615	7,99599	2,21769
RAND-36 Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)	Remissie	25	84,0000	32,11697	6,42339
	Opvlamming	13	53,8462	44,21886	12,26411
RAND-36 Sociaal Functioneren	Remissie	25	73,6800	25,55830	5,11166
	Opvlamming	13	47,5385	32,17819	8,92462

Tabel 4.2: Independent Samples t Test IBD-toestand en psychosociale schalen

Test schalen	***Equal variances assumed or not***	***t***	***df***	***Sig. (2-tailed)***	***Mean Difference***
***IBDQ** Systemische score*	Not assumed	2,578	19,402	,018	5,60923
***IBDQ** Emotionele disfunctie*	Assumed	3,230	36	,003	13,30462
***IBDQ** Sociale disfunctie*	Not assumed	4,264	17,983	,000	10,53846
***RAND-36** Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)*	Not assumed	2,178	18,780	.042	30,15385
***RAND-36** Sociaal Functioneren*	Not assumed	2,542	20,084	,019	26,14154

Wanneer gekeken wordt of de groepen gelijk zijn of niet is te zien dat bij de IBDQ emotionele disfunctie mensen in remissie een normale verdeling laten zien. Equal variances is daarom assumed (zie bijlagen 8 en 9).
Wat wel opmerkelijk is, is het gemiddelde van de angstscore op de HADS (zie tabel 4.3). Mensen met hun ziekte in remissie halen hier gemiddeld een 6,48, terwijl mensen met hun ziekte in opvlamming een 8,15 hebben. Volgens de HADS hebben mensen met een score tussen de 8 en de 10 een mogelijke kans op de desbetreffende stoornis. Alertheid is daarom geboden. Al is het verschil tussen de twee groepen niet significant bij deze schaal, toch is er een klinisch verschil. Al berust het verschil in dit onderzoek op toeval en is daardoor niet significant, maar voor het interpreteren van de HADS-schaalscore is dit wel het geval.

Tabel 4.3: HADS-scores

	Wat is de toestand van de IBD ziekte?	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
HADS *Angstscore*	*Remissie*	25	6,4800	4,15452	,83090
	Opvlamming	13	8,1538	3,33782	,92574
HADS *Depressiescore*	*Remissie*	25	4,5600	4,24343	,84869
	Opvlamming	13	6,5385	3,64270	1,01030

Bij de schalen van de IBDQ en de RAND-36 (bijlagen 5 en 6) is te zien dat de groep in remissie een hogere gemiddelde score heeft dan de groep in opvlamming. In het geval van deze schalen geldt dat een hogere score een betere gezondheidstoestand aanduidt. Dit is in tegenstelling tot de HADS, waarbij een hoger gemiddelde juist een indicatie is van het hebben van een mogelijke angst of depressieve stoornis. De gemiddeldes van de HADS zijn dan ook juist andersom bij de groepen. De groep in remissie heeft bij de HADS namelijk een lager gemiddelde dan de groep in opvlamming.

2) Ervaren mensen met IBD meer invloed van deze aandoening op psychisch of op sociaal gebied?

Om deze vraag te beantwoorden, wordt gekeken naar de subschalen passend bij de psychische en sociale belemmeringen. Als gekeken wordt naar de subschalen, dan is meteen duidelijk dat er meer schalen vallen onder psychische gezondheid/ aard/ belemmeringen.
In tabellen 4.1 en 4.2 is te zien dat er een significant verschil is tussen de IBD-groepen bij de IBDQ systemische score, IBDQ emotionele disfunctie, IBDQ sociale disfunctie, de RAND-36 rolbeperkingen (emotioneel probleem) en de RAND-36 sociaal functioneren.
De IBDQ sociale disfunctie en de RAND-36 sociaal functioneren vallen onder de sociale schalen. De overige schalen vallen onder de psychische schalen.
In bijlagen 3 en 4 wordt weergegeven dat beide sociale subschalen een significant verschil laten zien tussen mensen in remissie en opvlamming, waarbij drie van de zeven psychische schalen een significant verschil laten zien. Procentueel gezien laat 100% van de sociale schalen een significant verschil zien. Bij de psychische schalen is dit 42,9%.
Wanneer het gaat om aantal subschalen die een significant verschil aangeven, dan betreft dit de psychische schalen. Op procentueel gebied zijn de meeste significante verschillen te zien bij de sociale schalen.

3) *Is er een verschil tussen mensen die in remissie zijn van IBD en mensen die een opvlamming hebben van IBD wat betreft het ervaren van psychische en sociale belemmeringen?*

Er is een verschil tussen de mensen met IBD in remissie en opvlamming. Zoals te zien is bij de eerste deelvraag, laten mensen met hun IBD in opvlamming andere waardes zien op de subschalen dan mensen van wie de IBD in remissie is. Naast de schalen die te maken hebben met psychosociaal functioneren, zijn er ook verschillen op schalen die hier geen betrekking op hebben (bijlagen 5 en 6). De IBDQ gastro-intestinale score bijvoorbeeld laat een significant verschil zien tussen de groepen remissie (M = 55,65, SD = 8,3) en opvlamming (M = 43,07, SD = 12,65). Condities: T(17,58)=3,25, p=0,005). Deze schaal heeft betrekking op hoe goed het gaat op lichamelijk gebied en specifiek hoe het gaat met de darmen, maag en buik. De maximale score voor deze schaal is 70. Hoe hoger de score, hoe beter het gaat met de darmen, maag en buik. Er kan gezegd worden dat mensen met IBD in remissie zich lichamelijk beter voelen dan wanneer IBD in opvlamming is.

Een independent t-test werd uitgevoerd om de IBDQ schaal systemische score in remissie en opvlamming te vergelijken. Deze schaal heeft betrekking op moeheid, energie en hoe men zich voelt. Er was een significant verschil gevonden in de scores voor remissie (M=24,8, SD=5,2) en opvlamming (M=19,2, SD=6,9) Condities: T(19,4)=2,58, p=0,018. Ook bij deze schaal voelen mensen in remissie zich beter dan in opvlamming. Dit sluit aan bij paragraaf 2.1.3.1 die ingaat op het verband tussen IBD en vermoeidheid. Een actieve ontsteking waardoor het lichaam minder voedingsstoffen opneemt, is een van de oorzaken van vermoeidheid bij IBD. Oftewel, een opvlamming kan zorgen voor vermoeidheid.

De IBDQ-subschaal emotionele disfunctie meet de zorgen, frustratie, irritatie en tevredenheid in het algemeen en met betrekking tot IBD. Een maximale score van 84 is te behalen. De groep in remissie heeft hier 64,9 en de groep in opvlamming heeft 51,6. Mensen met hun IBD in opvlamming zijn meer geïrriteerd en gefrustreerd dan mensen waarbij IBD in remissie is. Naast de IBDQ-schaal van emotionele disfunctie laat ook de RAND-36 rolbeperkingen (emotioneel probleem) zien dat er een significant verschil is tussen mensen met remissie en opvlamming van IBD. Mensen met IBD in remissie hebben hier gemiddeld een score van 84 van de 100, terwijl mensen met IBD in opvlamming een score van 53,8 van de 100 hebben.

Daarnaast laten mensen met IBD in opvlamming meer pijn zien. In de RAND-36 subschaal pijn is te zien dat de score van deze groep lager is dan die van mensen met hun IBD in remissie. Bij de RAND-36 schalen is overal een score te halen van 100. De groep mensen met IBD in remissie heeft hier gemiddeld 76,8 en in opvlamming 48,5. In opvlamming hebben mensen met IBD het gevoel meer pijn te hebben dan in remissie.

4) *Is er een verschil tussen mensen met de ziekte van Crohn of Colitis wat betreft het ervaren van psychosociale klachten?*

In de vorige deelvragen werd voornamelijk gekeken of de toestand van IBD een verschil weergaf in het ervaren van psychosociale belemmeringen en of deze belemmeringen meer op psychisch of sociaal gebied waren. Voor deze deelvraag wordt gekeken of er een verschil zit tussen ZvC en CU wat betreft het ervaren van deze psychosociale klachten. Hiervoor worden dezelfde negen schalen gebruikt als in de eerste deelvraag. In tabel 4.4 is te zien dat dat de gemiddeldes (Mean) van de ZvC- en CU-patiënten dicht bij elkaar liggen. Daarnaast is in tabel 4.5 te zien dat geen enkel verschil significant van aard is. Alle p-waardes zijn groter dan 0,05. Ondanks dat de groepen qua omvang niet gelijk zijn, komen de gemiddeldes van beide groepen dicht bij elkaar. Er is onder andere geen verschil gevonden tussen mensen met ZvC en CU met betrekking tot eventuele angststoornissen, Dit komt overeen met wat er in paragraaf 2.1.3.3 wordt vermeld.

Tabel 4.4: Group Statistics IBD ziekte en psychosociale schalen

	Welke IBD ziekte heeft u?	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
IBDQ Systemische score	Ziekte van Crohn	21	23,1905	5,49199	1,19845
	Colitis Ulcerosa	14	22,6429	7,29180	1,94882
IBDQ Emotionele disfunctie	Ziekte van Crohn	21	59,5714	11,52203	2,51431
	Colitis Ulcerosa	14	59,5714	17,08672	4,56662
IBDQ Sociale disfunctie	Ziekte van Crohn	21	26,5714	7,37951	1,61034
	Colitis Ulcerosa	14	27,5714	7,92964	2,11928
HADS Angstscore	Ziekte van Crohn	21	6,8571	3,65083	,79668
	Colitis Ulcerosa	14	7,9286	4,48011	1,19736
HADS Depressiescore	Ziekte van Crohn	21	4,9524	3,41286	,74475
	Colitis Ulcerosa	14	6,4286	5,03395	1,34538
Sociaal Functioneren	Ziekte van Crohn	21	64,5714	33,64457	7,34185
	Colitis Ulcerosa	14	63,6429	27,49436	7,34818
Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)	Ziekte van Crohn	21	77,8095	37,02380	8,07926
	Colitis Ulcerosa	14	66,6429	43,40260	11,59983
Mentale Gezondheid	Ziekte van Crohn	21	64,5714	21,02516	4,58806
	Colitis Ulcerosa	14	59,1429	24,26411	6,48486
Vitaliteit	Ziekte van Crohn	21	43,8095	21,84632	4,76726
	Colitis Ulcerosa	14	41,0714	25,43306	6,79727

Tabel 4.5: Independent Samples t Test IBD vorm en psychosociale schalen

Test schalen	Equal variances assumed or not	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference
IBDQ Systemische score	Equal variances not assumed	,239	22,592	,813	,54762
IBDQ Emotionele disfunctie	Equal variances not assumed	,000	20,832	1,000	,00000
IBDQ Sociale disfunctie	Equal variances not assumed	-,376	26,585	,710	-1,00000
HADS Angstscore	Equal variances not assumed	-,745	24,001	,464	-1,07143
HADS Depressiescore	Equal variances not assumed	-,960	20,911	,348	-1,47619
RAND-36 Sociaal Functioneren	Equal variances not assumed	,089	31,504	,929	,92857
RAND-36 Rolbeperkingen' (Emotioneel probleem)	Equal variances not assumed	,790	24,868	,437	11,16667
RAND-36 Mentale Gezondheid	Equal variances not assumed	,683	25,172	,501	5,42857
RAND-36 Vitaliteit	Equal variances not assumed	,330	25,002	,744	2,73810

In paragraaf 2.1.3.1 is te zien dat in een onderzoek een significant verschil is gevonden tussen mensen met ZvC en CU met betrekking tot vermoeidheid. In dat onderzoek laten mensen met CU minder vermoeidheid zien dan mensen met ZvC. In tabellen 4.6 en 4.7 is te zien dat de gemiddeldes met betrekking tot vermoeidheid dicht bij elkaar liggen. Er is dan ook wat betreft vermoeidheid geen significant verschil te zien tussen mensen met ZvC en CU.
Bij de IBDQ-schaal sociale disfunctie en de RAND-36 schaal sociaal functioneren in tabellen 4.5 en 4.6 is geen significant verschil te zien tussen mensen met ZvC en CU met betrekking tot sociale beperkingen/ functioneren.

Tabel 4.6: Group Statistics Moeheid en Ziekte vorm

	Welke IBD ziekte heeft u?	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Voelde u zich moe?	Ziekte van Crohn	21	2,8095	1,40068	,30565
	Colitis Ulcerosa	14	2,6429	1,78054	,47587

Tabel 4.7: Independent Samples t Test Moeheid en Ziekte vorm

Test vraag	Equal varicances assumed or not	t	dt	Sig. (2-tailed)	Mean Difference
Voelde u zich moe?	Equal variances assumed	***,309***	***33***	,759	,16667
	Equal variances not assumed	***,295***	***23,355***	,771	,16667

Hoofdstuk 5: Conclusies, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt op basis van de beantwoorde deelvragen in het voorgaande hoofdstuk een antwoord gegeven op de hoofdvraag en worden er conclusies getrokken. Daarnaast worden de beperkingen van dit onderzoek besproken en worden hiervoor oplossingen gegeven.

5.1 Conclusie en discussie

In het voorgaande hoofdstuk zijn de deelvragen besproken. In dit hoofdstuk worden de deelvragen en de hoofdvraag beantwoord en de hypotheses aangenomen of verworpen.

5.1.1 Conclusies

1) Is de toestand van IBD geassocieerd met verminderd sociaal en psychisch functioneren?

Zowel uit de literatuur als in dit onderzoek is gebleken dat de toestand van IBD wel degelijk verband heeft met verminderd sociaal en psychisch functioneren. CCUVN (z.j.) geeft aan dat vermoeidheid bijvoorbeeld kan komen door een actieve ontsteking. Ook bleek dat depressies vaker kunnen voorkomen tijdens een IBD-opvlamming dan tijdens een remissie.
Daarnaast is in dit onderzoek naar voren gekomen dat de toestand van IBD geassocieerd kan worden met het sociaal en psychisch functioneren. De mensen met IBD in remissie laten betere waardes zien, wat duidt op een beter welzijn. Bij de IBDQ en RAND-36 hebben de patiënten in remissie een hogere gemiddelde score, wat wijst op een betere gezondheidstoestand, dit in tegenstelling tot de HADS. Bij de HADS duidt een hogere score het hebben van een mogelijke angststoornis of depressieve stoornis aan. De gemiddeldes zijn dan ook hoger bij patiënten met hun ziekte in opvlamming. Een echt significant verschil is te vinden bij de IBDQ-schalen systemische score, emotionele disfunctie, sociale disfunctie en RAND-36 schalen rolbeperkingen (emotioneel probleem) en sociaal functioneren. Bij deze groepen is duidelijk sprake van een niet op toeval berustend verschil. De ernst of toestand van IBD heeft bij deze subschalen een degelijke invloed. Patiënten in remissie ondervinden minder last van psychische en sociale belemmeringen die betrekking hebben op deze subschalen.
De hypothese H1 uit paragraaf 2.3 die vermeldt dat er een significant verschil is tussen de IBD-toestand en de psychosociale lasten wordt aangenomen. De H0 die meldt dat er geen significant verschil is in de mate van psychosociale lasten bij patiënten met IBD in remissie en opvlamming wordt verworpen.

2) Ervaren mensen met IBD meer invloed van deze aandoening op psychisch of op sociaal gebied?

Zowel uit de literatuur als in dit onderzoek is geen absoluut zekere conclusie te bieden. In de literatuur worden namelijk psychische en sociale lasten of belemmeringen onder een noemer vermeld, namelijk psychosociale lasten. De literatuur bespreekt verder niet of er meer invloed van deze aandoening is te vinden op psychisch of sociaal gebied. Een verminderd sociaal functioneren kan ook psychische invloeden hebben en andersom.
Er is geen direct antwoord te geven op de vraag of mensen met IBD meer invloed van deze aandoening ondervinden op psychisch of op sociaal gebied, wanneer enkel gekeken wordt naar de resultaten van de enquêtes. Er zijn namelijk meer psychische dan sociale schalen. Tevens zijn psychische en sociale belemmeringen ook vaak een gevolg van elkaar, bijvoorbeeld: door een depressieve stoornis in een sociaal isolement raken. Als daarnaast gekeken wordt naar de persoonlijke verhalen van mensen tijdens het onderzoek, dan valt te concluderen dat het tevens individueel verschillend is waar IBD-patiënten meer last van hebben. De een geeft tijdens het onderzoek aan meer depressieve gevoelens te hebben na de diagnose, terwijl de ander enkel betreurt minder sociale activiteiten te kunnen doen. Daarnaast is het normaal dat ziekte en sociale en psychische belemmeringen of lasten met elkaar in verbinding staan.
Voorbeeld:
Wanneer een IBD-patiënt last heeft van opvlammingen, dan kan de pijn en het ongemak zorgen voor het niet deel kunnen nemen aan sociale activiteiten. Er is een mogelijkheid dat dit op den duur kan zorgen voor een sociaal isolement, waardoor men zich depressief kan voelen.

3) *Is er een verschil tussen mensen die in remissie zijn van IBD en mensen die een opvlamming hebben van IBD wat betreft het ervaren van psychische en sociale belemmeringen?*

Op de meeste schalen die betrekking hebben op de psychosociale aspecten, laten mensen waarbij IBD in opvlamming is, lagere gemiddeldes zien dan mensen met IBD in remissie. Dit geldt voor de IBDQ en de RAND-36, waarbij een hogere score positief is. Bij de HADS is dit anders. Een hogere score hier kan duiden op een angststoornis of depressie. Hoewel bij de HADS angstscore geen significant verschil is, hebben mensen met IBD in opvlamming een gemiddelde score die volgens de HADS wijst op een mogelijke angststoornis (namelijk een 8 of hoger).
Tevens laat de groep met IBD in opvlamming lagere gemiddeldes zien bij schalen die niet direct van toepassing zijn op psychische of sociale problemen. Bij de subschaal pijn van de RAND-36 geven zij een lagere score, wat duidt op meer pijnbeleving. Een actieve ontsteking gaat regelmatig gepaard met pijn, wat kan zorgen voor onder andere vermoeidheid, wat vervolgens weer een psychosociale belemmering kan zijn.
Op basis van de resultaten uit de enquêtes en de verhalen van mensen tijdens het invullen van deze enquêtes kan geconcludeerd worden dat er wel degelijk een verschil is. Mensen in opvlamming geven aan meer last te hebben van psychosociale lasten of belemmeringen dan mensen met IBD in remissie. De H0 uit paragraaf 2.3 wordt daarom verworpen en de H1 wordt aangenomen.

Is er een verschil tussen mensen met de ziekte van Crohn of Colitis wat betreft het ervaren van psychosociale klachten?

In de literatuur worden ZvC en CU vaak genoemd onder IBD, zonder dat deze twee separaat besproken worden. Penninga (2009) meldde dat patiënten met CU significant minder vermoeid waren en een beter welzijn hadden dan ZvC-patiënten.
Kijkend naar de schalen in tabellen 4.5 tot en met 4.8 die te maken hebben met het sociale functioneren en het psychisch functioneren, valt te concluderen dat er geen significant verschil is in het ervaren van psychosociale lasten tussen mensen met ZvC en CU.
De hypothese H0 uit paragraaf 2.3 wordt aangenomen. Er is geen verschil tussen mensen met ZvC en CU wat betreft de samenhang van de ernst van de aandoening en het ervaren van psychosociale belemmeringen. De H1 die aangeeft dat mensen met ZvC meer last hebben van vermoeidheid wordt verworpen. De H2 die aangeeft dat mensen met CU meer belemmeringen aangeven op de enquêtes wordt tevens verworpen. De behaalde resultaten uit de enquêtes laten geen significant verschil zien om H1 en H2 aan te nemen. De verschillen zijn van geringe mate.

Hoofdvraag:
In welke mate ervaren mensen met IBD belemmeringen op het gebied van sociaal en psychisch functioneren en hangt de toestand van deze aandoening daarmee samen?

IBD-patiënten hebben over het algemeen meer last van sociale en psychische belemmeringen dan mensen zonder IBD. Als naar depressies wordt gekeken, dan heeft tussen de 14% en 17% van de IBD-patiënten te maken met een depressie. Dit blijkt uit onderzoeken van Fuller-Thomson en Sulman (2006), Farrokhyar et al. (2001) en Addolorato et al. (1997). Dit staat tegenover 5,2% van de volwassenen met een depressie in 2016 in Nederland (Trimbos-instituut, 2016).
Volgens Lichtenstein (2017) hebben mensen met IBD een verhoogd risico op stemmingsstoornissen door het chronische aspect van IBD en wisselende coping- en zelfmanagementvaardigheden.
Daarnaast geeft de Mayo Clinic (2014) aan dat depressie bij IBD-patiënten kan ontstaan, doordat IBD een negatieve invloed kan hebben op zelfvertrouwen, relaties, werk en leven.
Naast meer depressieve klachten hebben IBD-patiënten tevens tweemaal zo veel risico om angststoornissen te ontwikkelen als een controlegroep (Wanders, 2015).
Zowel uit de literatuur als in dit onderzoek komt naar voren dat de toestand van IBD invloed kan hebben op het sociaal en psychisch functioneren. De mate van psychosociale belemmeringen is groter bij IBD-patiënten in opvlamming dan bij IBD-patiënten in remissie. De groep in remissie geeft scores weer van een beter welzijn dan de groep in opvlamming. In de eerste deelvraag en in paragraaf 2.1.3.1 is te lezen dat een actieve opvlamming kan zorgen voor meer vermoeidheid (CCUVN, z.d.) Ook stress

neemt toe tijdens een opvlamming. Bij de IBDQ-schalen systemische score, emotionele disfunctie, en sociale disfunctie laten patiënten met een opvlamming lagere scores zien dan patiënten met hun IBD in remissie. Dit kan wijzen op meer vermoeidheid en slaapproblemen, minder energie, meer depressieve gevoelens en gevoelens van frustratie en een minder goed functioneren op school of werk. De RAND-36 schalen over sociaal functioneren en rolbeperkingen op emotioneel gebied sluiten hierbij aan. Wanneer IBD in remissie is, lijken IBD-patiënten minder belemmeringen te ondervinden dan wanneer IBD in opvlamming is.
Er kan echter steun geboden worden om het sociaal en psychisch functioneren te versterken. In paragrafen 1.2 en in 2.2 worden enkele voorbeelden genoemd die kunnen bijdragen aan gezondheidsbevorderend gedrag. Een van deze oplossingen is de PPEP4ALL-training. Deze training wordt samen met andere vormen van steun nader besproken in de aanbevelingen.

5.1.2 Discussie

Validiteit
Als gekeken wordt naar de validiteit, dan is deze op het eerste gezicht goed. De indrukvaliditeit is goed door het gebruikmaken van erkende enquêtes. Twee van de drie enquêtes (HADS en RAND-36) zijn door de COTAN beoordeeld als voldoende (paragraaf 3.3). De IBDQ wordt door het MMC zelf veel gebruikt wanneer gekeken moet worden naar de psychosociale belemmeringen. Deze drie enquêtes meten de meest relevante aspecten van het psychosociaal welzijn, namelijk: depressie, angst, stress, energie, werk/ school en privé, waardoor ook de inhoudsvaliditeit in orde blijkt te zijn. Daarnaast meet zowel de RAND-36 als de IBDQ ook het lichamelijk welzijn. Zoals in het begin van het onderzoek is besproken, kunnen lichamelijke klachten zowel de oorzaak als het gevolg zijn van psychosociale belemmeringen. De validiteitsbeoordeling van de onderzoeksinstrumenten door de COTAN staat in paragraaf 3.3.
De ecologische validiteit bepaalt of de onderzoeksresultaten overeenkomen met de dagelijkse praktijk. Dit onderzoek is gedaan bij het MMC te Amersfoort. Of het onderzoek dezelfde resultaten kan laten zien in een andere opstelling is nog maar de vraag. Tevens is het de vraag bij een enquête of het beeld dat een patiënt van zichzelf heeft overeenkomt met hoe hij in werkelijkheid is.
De interne validiteit kon beter in dit onderzoek. Tijdens de uitvoering ontdekte ik dat patiënten niet enkel ZvC en CU hadden, maar soms ook beide. Een patiënt die beide heeft, kan daarom niet kiezen tussen enkel ZvC en CU. Bovendien zijn er IBD-patiënten die een stoma hebben. In de enquêtes wordt hier geen rekening mee gehouden.
Daarnaast hebben enkele deelnemers de enquête thuis ingevuld. Dit is een andere omgeving dan waar de meesten de enquêtes hebben ingevuld. Ook dit kan zorgen voor andere antwoorden.
De externe validiteit had veel beter gekund. Dit heeft voornamelijk te maken met de selectie. Deze is enkel gedaan bij patiënten van het MMC te Amersfoort en bij een kleine groep deelnemers. Het formaat van de groep is geen goede afspiegeling van de gehele Nederlandse IBD-populatie. Het kan pas een goede afspiegeling worden als het onderzoek op meerdere punten in Nederland gehouden wordt en er veel deelnemers zijn. Dat dezelfde resultaten behaald worden in een dergelijk onderzoek is de vraag. De kans is aanwezig, maar is niet zeker.

Betrouwbaarheid
Wanneer gekeken wordt naar de betrouwbaarheid in dit onderzoek, dan kan geconcludeerd worden dat de paralleltest betrouwbaarheid goed is. Zowel bij de IBDQ als bij de RAND-36 is te zien dat wanneer patiënten hun IBD in opvlamming hebben, hun waardes bij psychosociale belemmeringen hoger zijn dan bij patiënten met IBD in remissie. De overeenstemming tussen de uitkomsten was groot.
De intrabeoordelaarsbetrouwbaarheid is op sommige punten zowel voldoende als onvoldoende. Het afnemen van de test werd voornamelijk onder dezelfde omstandigheden afgenomen, namelijk in een stille ruimte in het ziekenhuis. Er zijn echter enkele patiënten die het onderzoek thuis ingevuld hebben.
De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is afwezig. Dit onderzoek is eenmaal gedaan door een onderzoeker. Of dezelfde waardes bij een andere onderzoeker uit dit onderzoek zouden komen, is dus de vraag.

Bruikbaarheid
De bruikbaarheid van dit onderzoek is voldoende wanneer het om IBD-patiënten gaat van het MMC te Amersfoort. De steekproef was klein en selectief. Hierdoor is het geen goede afspiegeling van de totale Nederlandse IBD-bevolking. Toch geeft het MMC aan al tevreden te zijn met de resultaten die dit onderzoek laat zien. Het is voor de instelling een trigger om zich hierop meer te focussen. Daarnaast geeft het onderzoek een indicatie hoe IBD en psychosociale belemmeringen met elkaar samenhangen en dat was de vraag van het MMC. De onafhankelijkheid van dit onderzoek kon beter. Ook al heeft de onderzoeker zo min mogelijk rekening gehouden met de voorkeuren en meningen van betrokkenen, toch is het lastig om als ervaringsdeskundige objectief te blijven tijdens het onderzoek.

Uit dit onderzoek blijkt dat de IBD-toestand te maken heeft met het ervaren van psychosociale belemmeringen. Dit is in overeenstemming met de verwachtingen. Wanneer patiënten meer last hebben van hun IBD, dan brengt dit niet enkel lichamelijke problemen met zich mee. Uit eigen ervaring van de onderzoeker blijkt dat wanneer IBD in opvlamming is, er ook meer psychosociale lasten zijn. Veel patiënten vertelden hier last van te hebben voor het invullen van de enquête. Met name meer vermoeidheid, minder energie en minder sociale activiteiten kwamen naar voren. Dit komt overeen met wat er in dit onderzoek naar voren is gekomen.
Dat er geen verschil is gevonden tussen het hebben van ZvC en CU is tegen de verwachtingen in, aangezien de ene IBD-ziekte in het gehele spijsverteringskanaal voor kan komen en de andere IBD-ziekte enkel in de dikke darm. Er werd verwacht dat, doordat de IBD-ziektes verschillende plaatsen van het spijsverteringskanaal kunnen aantasten, dit ook zou zorgen voor verschillende gradaties van bijvoorbeeld pijn en daardoor ook psychosociale belemmeringen. Uit ervaring blijkt dat IBD-patiënten niet dezelfde pijnen ervaren. De een voelt heftige pijn rond de maag en darmen, terwijl de ander een opvlamming voelt aankomen door meer pijn in de gewrichten te krijgen.

Als er gekeken wordt naar de totale groep van deelnemende IBD-patiënten, de groep mensen met ZvC en CU en de groep mensen met IBD in opvlamming en remissie, is te zien dat de totale groep relatief klein is. Daarnaast zijn de groepen ZvC, CU, remissie en opvlamming niet gelijk wat betreft het aantal mensen. Door de ongelijke groepen en de relatief kleine totale onderzoeksgroep kan de betrouwbaarheid van het onderzoek worden aangetast. Een grotere respons zorgt voor nauwkeurigere resultaten en een hogere betrouwbaarheid van deze resultaten, waardoor de kans op toeval kleiner wordt. Was de deelpopulatie met betrekking tot het soort IBD en de IBD-toestand groter, dan zou de kans dat het verschil op toeval berust kleiner zijn. Wanneer dit onderzoek een grotere steekproef en respons had en de deelpopulaties gelijk verdeeld zouden zijn, dan zou de betrouwbaarheid van dit onderzoek hoger zijn geweest. Daarnaast is dit onderzoek enkel gedaan op een locatie. Dit is niet representatief voor de hele Nederlandse IBD-bevolking. Als bijvoorbeeld gekeken wordt of roken invloed heeft op IBD, dan is de groep rokende mensen veel te klein, in dit geval namelijk zes personen. Om hier betrouwbare conclusies uit te kunnen trekken, zou de groep hiervoor groter moeten zijn. De kans dat er een resultaat uitkomt dat berust op toeval is erg groot.
Zowel de literatuur als dit onderzoek laat connecties zien tussen de toestand waarin IBD verkeert en de psychosociale belemmeringen. Is IBD in opvlamming, dan zijn er over het algemeen meer psychosociale belemmeringen dan wanneer IBD in remissie is.

5.2: Aanbevelingen

De vraag van de opdrachtgever was om de psychosociale belemmeringen te analyseren bij mensen met IBD en na te gaan of de toestand van IBD verband houdt met de mate van aanwezigheid van deze belemmeringen. Daarnaast speelt de vraag welke factoren de psychologische problemen kunnen reduceren bij mensen met een chronische darmontsteking. Door middel van dit onderzoek is duidelijk geworden dat de psychosociale belemmeringen tijdens opvlamming meer aanwezig of verergerd zijn dan tijdens remissie. Dat betekent niet dat tijdens een periode van remissie de belemmeringen niet aanwezig zijn.

Er zijn oplossingen die zowel het sociaal als het psychisch functioneren kunnen versterken. Wanneer echter gekeken wordt naar het HBM en COM-B model, dan kan gesteld worden dat er onwetendheid en onduidelijkheid (kennis) is over de samenhang tussen IBD en psychosociale belemmeringen. Patiënten hebben weinig besef dat de psychosociale belemmeringen in verband kunnen staan met IBD of vice versa. De perceived benefits en barriers zijn dus aangetast. Patiënten weten niet wat voor voordeel ze kunnen verkrijgen uit eventuele trainingen om om te gaan met psychosociale lasten in verband met IBD. Er treden daardoor geen cues to action op die zorgen voor gezondheidsbevorderend gedrag. De barrier bij patiënten is namelijk de onwetendheid en onduidelijkheid over deze samenhang. Door deze barrier is hun waargenomen ernst en dreiging gering of niet aanwezig. Bij de patiënt ligt het dus voornamelijk in de perceived aspecten (het gebrek aan kennis over de samenhang). Als er vervolgens gekeken wordt naar het COM-B model, dan blijkt dat kennis in het aspect 'capability', noodzakelijk is voor gezondheidsbevorderend gedrag (behaviour), maar dat dit ontbreekt. Daarnaast wordt hun motivatie om wat aan dit probleem te doen, niet getriggerd door het gebrek aan kennis. Wat overblijft is de opportunity (de kans) dat gezondheidsbevorderend gedrag aangereikt wordt door de omgeving.
De PPEP4ALL is een voorbeeld van deze opportunity. Deze training biedt zowel patiënten als naasten tips, handvaten en kennis aan om de psychosociale gevolgen in de hand te houden, waardoor de kwaliteit van leven op een positieve manier wordt beïnvloed. Onder andere komen gezondheidsbevordering, stressmanagement, angst en depressie, sociale competentie en ondersteuning aan bod. Een manier om de PPEP4ALL-training aan te reiken is door middel van brochures. Deze zouden bijvoorbeeld kunnen liggen in de wachtkamers van de MDL-afdeling. Een brochure is volgens het HBM een handige trigger om actie te ondernemen. Mensen lezen de brochure, wat de kennis al enigszins vergroot. Hierdoor vergaart de patiënt kennis over het feit dat er een kans is op gezondheidsbevorderend gedrag. Daarnaast kan een MDL-specialist de training voorstellen als deze inziet dat het de patiënt kan helpen. Meer informatie over de opzet van een PPEP4ALL-training en het aanbieden hiervan is te vinden in bijlage 10.
Het MMC geeft aan dat waarschijnlijk enkel patiënten met IBD die op dat moment last hebben van psychosociale belemmeringen de training willen volgen. Het is echter relevant dat deze patiënten zich de training ook blijven herinneren om gebruik te maken van de kennis en tips op een later moment. Het is dan ook verstandig om na een aantal maanden een follow-upbijeenkomst te houden om ervoor te zorgen dat de verworven vaardigheden blijven behouden. Brug, Van Assema en Lechner (2008) geven in hun boek: *Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering* het voorbeeld over de cursus '*Omgaan met depressie*'. Zij vertellen dat het format over onder andere een follow-upbijeenkomst tot in ieder geval 2006 gebruikt werd door de GGZ-instellingen.
Zowel de PPEP4ALL-training als de follow-upbijeenkomst zou gegeven kunnen worden door een toegepast psychologie (TP)-professional. Doordat de TP-professional een coachende rol kan aannemen, kan deze de patiënt in zijn of haar traject helpen te zoeken naar factoren die de psychosociale belemmeringen kunnen reduceren. Tevens kan de TP-professional de patiënt ondersteunen en de kracht van de patiënt versterken, zodat begeleiding op psychosociaal gebied in de toekomst niet of minder nodig is.
Om te onderzoeken of deze manier invloed heeft op de psychosociale belemmeringen, zouden de mensen die deelnemen aan de PPEP4ALL-training de enquêtes kunnen invullen die in dit onderzoek gebruikt zijn voor het begin van de training en nog eens na het einde van de training. Daarnaast zouden deze enquêtes één jaar na deelname aan de training ingevuld kunnen worden. Zo kan gekeken worden of de psychosociale belemmeringen gereduceerd zijn na de training en of de training geholpen heeft. Dit zou een interessant vervolgonderzoek kunnen zijn. De enquêtes zouden in het bijzijn van de TP-professional ingevuld kunnen worden door de deelnemers en tevens geanalyseerd kunnen worden door de TP-professional.
Naast groepstraining van door middel van PPEP4ALL is het belangrijk de ernst van psychosociale belemmeringen op individueel niveau te analyseren. Dit kan niet gedaan worden door dit onderzoek. In dit onderzoek hebben mensen met IBD enquêtes ingevuld over psychosociale belemmeringen, maar dit hebben zij eenmalig gedaan. Om een duidelijk beeld te krijgen van deze belemmeringen en hoe sterk deze aanwezig zijn, is het verstandig de enquêtes nogmaals in te vullen en individuele

gesprekken te voeren over deze belemmeringen. Door het herhalen van de enquêtes kan gekeken worden of de psychosociale belemmeringen op een zeker moment meer aanwezig zijn dan op een ander moment en of de ernst van deze belemmering voor deze betreffende persoon in verband staat met zijn of haar IBD-toestand. Overigens is een individueel gesprek (met een TP-professional) een handige manier om deze psychosociale belemmeringen duidelijker in kaart te brengen. Hierdoor kan een plan van aanpak gemaakt worden om de belemmeringen die op dat moment spelen te verminderen ter preventie van psychosociale belemmeringen in de toekomst.
Om de IBD-patiënten te helpen met hun psychosociale belemmeringen is het belangrijk deze belemmeringen tijdens een (controle)afspraak met iemand van het MDL-team te bespreken. Dit zou bijvoorbeeld met een MDL-arts of verpleegkundig consulent kunnen. Deze hebben de kennis over IBD en wat het met zich mee kan brengen. Zij zouden tips kunnen geven over het omgaan met deze psychosociale lasten. Enkele van deze tips kunnen de tips zijn die in paragraaf 1.2 staan. Hierin geven Van Hootegem (z.j.), Lee en Haines (2011) en Marchione (2016) enkele voorbeelden van gezondheidsbevorderend gedrag, zoals het maken van plannen, het bijhouden van een dagboek voor stressmanagent, het praten met een TP-professional en het opzoeken van een (IBD-)supportgroep. Dit zou ook gedaan kunnen worden door de TP-professional. Deze kan met de IBD-patiënt bespreken welke belemmeringen hij of zij ervaart en samen een plan van aanpak maken om de psychosociale belemmeringen te verminderen ter preventie van toekomstige belemmeringen.
Om de patiënten te helpen met de psychosociale belemmeringen zou het MDL-team samen kunnen werken met een TP-professional. De TP-professional zou de patiënt hulp kunnen bieden op psychosociaal gebied en in samenwerking met het MDL-team en de patiënt een passend behandelplan opstellen om de psychosociale belemmeringen te reduceren.
Het advies voor een vervolgonderzoek is om een grotere steekproef te nemen. Door een grotere steekproef en respons kunnen de uitslagen minder op toeval berusten en zijn de uitkomsten betrouwbaarder. Daarnaast is het verstandig om de groepen met ZvC en CU even groot te maken. Doordat de groepen nu ongelijk zijn en er een groep bestaat uit slechts 14 mensen, geeft dit een minder nauwkeurig en betrouwbaar beeld voor de gehele ZvC- en CU-populatie. Om concrete antwoorden te geven, is een groep nodig die de gehele populatie kan vertegenwoordigen. Tevens is het verstandig om de groepen remissie en opvlamming even groot te maken om dezelfde reden als voor de CU- en ZvC-groepen.

Literatuurlijst

Brug, J., Van Assema, P., & Lechner, L. (2008). *Gezondheidsvoorliching en gedragsverandering* (6e ed.). Assen, Nederland: Van Gorcum.

Brysbaert, M. (2006). Psychologie. Gent, België: Academia Press.
Brichford, C., & Marcellin, L. (2011, 18 mei). Battling Depression in Crohn's Disease. Geraadpleegd van http://www.everydayhealth.com/crohns-disease/crohns-disease-and-depression.aspx

Chronisch ziek? Hulp zoeken bij psycholoog of therapeut. (2012, 29 oktober). Geraadpleegd van http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/104729-chronisch-ziek-hulp-zoeken-bij-psycholoog-of-therapeut.html

CCUVN. (2017, januari). Voeding en de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa [Online Brochure]. Geraadpleegd van https://www.crohn-colitis.nl/wp-content/uploads/2017/03/Folder-12-Voeding-bij-IBD-DEF-1.pdf

CCUVN. (z.j.). Oorzaken IBD. Geraadpleegd van https://www.crohn-colitis.nl/ibd/oorzaken-crohn-en-colitis/

Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland. (z.j.). ZIEKTE VAN CROHN EN COLITIS ULCEROSA. Geraadpleegd van http://www.crohn-colitis.nl/crohn/crohn

Department of Psychiatry, University College of Medical Sciences, & G.T.B. Hospital Dilshad Garden. (2011, oktober). Depression in a patient of Crohn's Disease. Geraadpleegd van http://medind.nic.in/daa/t11/i2/daat11i2p390.pdf

Duijvendijk, J. van. (2004). Leven met Inflammatory Bowel Disease. Geraadpleegd van http://www.rug.nl/research/portal/files/14619963/CrohnQol.pdf

"Een oPPEPper voor 'de patiënt' en partner". (z.j.). Geraadpleegd van http://www.ppep4all.nl/welkom.html

Eimers, D. (2012, 27 november). Depressief door chronische ziekte. De wisselwerking tussen lichaam en geest. Geraadpleegd van https://www.gezondheidsnet.nl/depressie/depressief-door-chronische-ziekte

Evers, A., Vliet-Mulder, J. C. van, & Groot, C. J. (Red.). (2000). Documentatie van tests en testresearch in Nederland (7e ed.). Assen, Nederland: Van Gorcum.

Geijn, J. van de, Montfort, E. van, Bevelander, S., Berg, W. van den, & Tilburg University. (z.j.). Ziekte van Crohn en Depressie. Geraadpleegd van http://psychopharmacologyuvt.pbworks.com/w/page/52042438/Ziekte%20van%20Crohn%20en%20Depressie

GGZ Groep. (2010). Prevalentie. Geraadpleegd op 25 april 2018, van https://www.depressie.nl/depressie/epidemiologie/prevalentie

GGZ Nederland. (2013, juni). De ernst van depressie. Stand van zaken in Nederland. Geraadpleegd op 23 april 2018, van http://www.ggznederland.nl/uploads/publication/Factsheet%20depressie.pdf

Goodhand, J. R., Wahed, M., Mawdsley, J. E., & Rampton, D. S. (2012, december). Mikocka-Walus, A. A., Turnbull, D. A., Moulding, N., & Holtmann, G. (2007, februari). Controversies surrounding the comorbidity of depression and anxiety in inflammatory bowel disease patients: A literature review. Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/publication/227849678_Controversies_surrounding_the_comorbidity_of_depression_and_anxiety_in_inflammatory_bowel_disease_patients_A_literature_review. Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/publication/221855865_Mood_disorders_in_inflammatory_bowel_disease_Relation_to_diagnosis_disease_activity_perceived_stress_and_other_factors

Graff, L., & Walker, J. (2009). Depression and IBD. Geraadpleegd van https://www.badgut.org/information-centre/a-z-digestive-topics/depression-and-ibd/

Gross, V. (2012). Crohn's disease and its associated disorders. Geraadpleegd van http://www.drfalkpharma.com/uploads/tx_tocfpshoperw/S85e_15-6-12_02.pdf

Heijmans, M. (2003, 22 juli). Ziek zijn eist zijn tol. Geraadpleegd van https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/ziek-zijn-eist-zijn-tol.htm

Hootegem, P. van. (z.j.). Ziekte van Crohn en stress: de kip of het ei? Geraadpleegd van http://www.ziekte-van-crohn.be/nl/artikel/dagelijks-leven-3/stress-beheren-13/welke-invloed-heeft-stress-op-de-ziekte-van-crohn-.php

Horst, D. van der. (2014, 22 augustus). Grote mate van acceptatie bijwerkingen door ibd-patiënten. Pharmaceutisch Weekblad, pp. 18-19. Geraadpleegd van https://www.pw.nl/achtergrond/2014/pdf/2014pw34p18.pdf

Initiative on Crohn and Colitis. (2017). Universitair Medisch Centrum Groningen UMCG. Geraadpleegd van http://www.icc-ibd.com/umcg

Irwin, M., & Rosenthal, S. R. (2015, januari). CCFA. Fact sheet. News for the IBD helpcenter [PDF]. Geraadpleegd van http://www.ccfa.org/assets/pdfs/emotional.pdf

Jungen, M. J. H., & Bokhorst, M. L. (2012, december). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Geraadpleegd van https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument438/438_1_N.pdf

Junger, M., Mesman, J., & Meeus, W. (2003). Psychosociale problemen bij adolescenten. Assen, Nederland: Van Gorcum.

Keely, A. (2016, 1 juni). Anxiety and depression linked to recurrence of inflammatory bowel disease. Geraadpleegd van https://www.york.ac.uk/news-and-events/news/2016/research/ibd-anxiety-depression/

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2008). RICHTLIJN DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN INFLAMMATOIRE DARMZIEKTEN BIJ VOLWASSENEN. Geraadpleegd van https://www.mdl.nl/sites/www.mdl.nl/files/richlijnen/IBD-volwassenen_definitief_juni_2009.pdf

Landelijke Vereniging van Medische Psychologen. (z.j.). Medische Psychologie. De toepassing van de klinische psychologie in het ziekenhuis.. Geraadpleegd van http://docplayer.nl/5521307-Medische-psychologie-de-toepassing-van-de-klinische-psychologie-in-het-ziekenhuis.html

Lee, K., & Haines, C. (2011, 22 februari). Depression and the Emotional Side of Crohn's Disease. Geraadpleegd van http://www.everydayhealth.com/hs/crohns-disease-treatment-management/depression-emotions-crohns/

Leids Universitair Medisch Centrum. (2000, 21 april). Leren omgaan met een ziekte. Geraadpleegd van http://www.nemokennislink.nl/publicaties/leren-omgaan-met-een-ziekte

Lichtenstein, G. R. (2017, 13 maart). Depression and Inflammatory Bowel Disease. Geraadpleegd van https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5439133/

Logue, M. W., Bauver, S. R., Kremen, W. S., Franz, C. E., Eisen, S. A., Tsuang, M. T., … Lyons, M. J. (2011, 14 februari). Evidence of Overlapping Genetic Diathesis of Panic Attacks and Gastrointestinal Disorders in a Sample of Male Twin Pairs. Geraadpleegd van https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3058517/

Maastricht Universitair Medisch Centrum Plus. (2014, 24 januari). Kleine hoeveelheid alcohol al schadelijk voor darmbarrière. Geraadpleegd van https://www.mumc.nl/actueel/nieuws/kleine-hoeveelheid-alcohol-al-schadelijk-voor-darmbarriere

Maag Lever Darm Stichting. (z.j.). De getallen op een rij. Geraadpleegd van http://www.crohn-colitis.nl/crohn/crohn

Maag Lever Darm Stichting. (2017). Wat is colitis ulcerosa? Geraadpleegd op 31 mei, 2017, van https://www.mlds.nl/chronische-ziekten/colitis-ulcerosa/

Marchione, V. (2016, 5 januari). Crohn's disease, ulcerative colitis tied to anxiety and depression. Geraadpleegd van http://www.belmarrahealth.com/crohns-disease-ulcerative-colitis-tied-to-anxiety-and-depression/

Mawdsley, J. E., & Rampton, D. S. (2005, oktober). Psychological stress in IBD: new insights into pathogenic and therapeutic implications. Geraadpleegd van https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1774724/

Mayo Clinic. (2014, 27 december). IBD and depression: Is there a connection? Geraadpleegd van http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/inflammatory-bowel-disease/in-depth/ibd-depression/art-20120413

Meander Medisch Centrum. (2013, 5 november). Crohn. Geraadpleegd van https://www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/patienten/aandoeningen/CROH/crohn/!ut/p/a1/1ZNPc9owEMW_SnPgaLS2_Ef0phISMKG0SSDYl45sC1tgLGMr0OTTVzaZaWkaaGZ6qU-23743uz9pUYgWKCzYTqRMCVmwvPkO3W--6ZIhvQMfBhMK9Hp-O8PDkWUOsS4IdAG88VA49k-doQu0f-V6g8uxBffui_9EwZGf9KkDdDrAM5v2TPhqvvin00syHI_Bv55cURjN_Rs6_zQCMj3rf0AhCuNClSpDQSkrxfIPtVC8A89vj8WglaVMSLZewyrdLBmI3Spnu0gAkW4rC7AtwWpYyaSOtIfUwtkKc11bxzLxMNcyzre2UwDEB3mle84GfiGAUt31SPOhGVmuANxJbOiabyMRYICr5d4pu14BvaS2LCjpWkwbnuGzSzucm5bxHJ-B_2axJmDbkGdQd0WnLgLPgrTXEbtvQpoEWGSorDiS17xqvtY6d-ZUmX9saP57vf7biplmvNukXfgT45M1gotjgpRoMf0fpnDdWkz5u39wBqbADa6a9pc86e9rJIaBT9RspSjAF4FHIPomYeAd4A_HfjF_deB-N2B_l8suVVN-pO0waQyQxRLiRYHdFoTq-02pHqNZKH4d30k_9celZvZbLYh-MlYLyfKiZxy99lgEQGs355v-AO9uPgBxRiX9A!!/dl5/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/

Meander Medisch Centrum. (z.j.). Dit is Meander. Geraadpleegd van https://www.meandermc.nl/wps/portal/patientenportaal/dit-is-meander/!ut/p/a1/hY_LDoIwEEW_xQVbOgrUxl0RlRYNMfiAbgwkWDWVGkT5fZGwMVGc3UzOyb2DBIqRKNLnWabVWRepeu8CHxjYI0Yj4KEXuUCBRMxZs6HtWA2QNAD8GAqtz4eY-K3v-BjodI7HMy8YwQZ3fg_wJ3-PRIuEoUf8IAC-WM0psB1f0p3LgIS4A3oqciSk0ln7bkKLzCISiTI_5mVemo-yOZ-q6nafGGBAXdem1Fqq3CyUAd-Mk75XKP4A0e26jeHiqOeSDl4I21S0/dl5/d5/L2dBISEvZ0FBIS9nQSEh/

Meander Medisch Centrum. (2017). Figuur 1 [Logo]. Geraadpleegd van https://www.meandermc.nl

Meander Medisch Centrum. (z.j.). IPAA, Ileo Pouch Anale Anastomose. Geraadpleegd van https://www.meandermc.nl/wps/wcm/connect/www/0ca64295-d2f8-452d-9478-5832a3fd3186/IPAA++Ileo+Pouch+Anale+Anastomose.pdf?MOD=AJPERES

Med Info Groep. (2016, 12 december). Inflammatoire Bowel Disease (IBD). Geraadpleegd op 5 juni, 2017, van http://www.med-info.nl/Afwijking_GE_colon_IBD.html

Medisch Centrum de Veluwe. (z.j.). MCV Medisch Centrum de Veluwe [Illustratie]. Geraadpleegd van https://www.mcdeveluwe.nl/wiewijzijn

Medisch Centrum de Veluwe. (z.j.). Wie wij zijn. Geraadpleegd van https://www.mcdeveluwe.nl/wiewijzijn

Medisch Centrum de Veluwe. (2017). Figuur 2 [Logo]. Geraadpleegd van https://www.mcdeveluwe.nl/

Michie S., Atkins L. & West R. 2014. The behaviour Change Wheel: A Guide to Designing Interventions, 1st edn. London: Silverback

Mikocka-Walus, A. A., Turnbull, D. A., Moulding, N., & Holtmann, G. (2007, februari). Controversies surrounding the comorbidity of depression and anxiety in inflammatory bowel disease patients: A literature review. Geraadpleegd van https://www.researchgate.net/publication/227849678_Controversies_surrounding_the_comorbidity_of_depression_and_anxiety_in_inflammatory_bowel_disease_patients_A_literature_review

Molen, H. T. van der, Perreijn, S., & Houten, M. A. van den. (2007). Klinische psychologie: Theorieën en psychopathologie (2e ed.). Groningen, Nederland: Wolters-Noordhoff.

Mommersteeg, P. M. C. (2012). Ziekte van Crohn en Depressie. Geraadpleegd van http://psychopharmacologyuvt.pbworks.com/w/page/52042438/Ziekte%20van%20Crohn%20en%20Depressie

Nederlands Huisartsen Genootschap. (2017, 16 januari). Ik heb een psychosociaal probleem. Geraadpleegd van https://www.thuisarts.nl/psychosociale-problemen/ik-heb-psychosociaal-probleem

Norton, A. (2010, 16 april). Stress may be an IBD trigger. Geraadpleegd van http://www.ccfa.org/news/stress-ibd-trigger.html

Penninga, N. (2009). IBD en vermoeidheid. Geraadpleegd van http://www.rug.nl/research/portal/publications/ibd-en-vermoeidheid(9b297127-72b7-4826-9951-8eaf9af557a3).html

Ploeg, J. D. van der. (2011). Gedragsproblemen (10e ed.). Rotterdam, Nederland: Lemniscaat.

Preidt, R. (2015, 4 augustus). Crohn's Disease, Colitis Tied to Anxiety in Study. Geraadpleegd van https://www.webmd.com/ibd-crohns-disease/crohns-disease/news/20150804/crohns-disease-colitis-tied-to-anxiety-in-study

Radboud UMC. (z.j.). Wat is de ziekte van Crohn? Geraadpleegd van https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/aandoeningen/ziekte-van-crohn

Sajadinejad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M., & Adibi, P. (2012). Psychological Issues in Inflammatory Bowel Disease: An Overview. Geraadpleegd van https://www.hindawi.com/journals/grp/2012/106502/

STECR. (z.j.). Ziekte van Crohn. Geraadpleegd van http://www.stecr.nl/default.asp?page_id=249&name=Ziekte_van_Crohn#

The American Journal of Gastroenterology. (2010, 16 april). Stress may be an IBD trigger. Geraadpleegd van http://www.crohnscolitisfoundation.org/news/stress-ibd-trigger.html?referrer=https://www.google.nl/

Tresca, A. J. (2016, 30 mei). Is IBD Associated With Depression? Geraadpleegd van https://www.verywell.com/is-ibd-associated-with-depression-1942855

Trimbos-instituut. (z.d.). Depressie: feiten en cijfers. Geraadpleegd op 23 april 2018, van https://www.trimbos.nl/themas/depressie/depressie-feiten-en-cijfers/

Trimbos-instituut. (2016). Depressie in cijfers. Geraadpleegd op 23 april 2018, van https://www.omgaanmetdepressie.nl/over-depressie/depressie-in-cijfers

Universitair Medisch Centrum Utrecht. (2017). Ziekte van Crohn. Geraadpleegd van http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Ziekte/Ziekte-van-Crohn.aspx

Universiteit van Toronto. (2015, 29 juli). Generalized anxiety disorders twice as likely in those with inflammatory bowel disease. Geraadpleegd van https://media.utoronto.ca/media-releases/health-medicine/generalized-anxiety-disorders-twice-as-likely-in-those-with-inflammatory-bowel-disease/

Verdanov. (2013, 17 december). Tips bij chronische pijn en chronische aandoeningen. Geraadpleegd van http://verdanov.infoteur.nl/specials/chronische-ziekten.html

Wat is colitis ulcerosa. (z.j.). Geraadpleegd van http://www.wijhebbencolitis.nl/wat-is-colitis-ulcerosa/

Wat is de ziekte van Crohn. (z.j.). Geraadpleegd van http://www.wijhebbencrohn.nl/wat-is-de-ziekte-van-crohn/

Wanders, L. (2015, 13 augustus). Verhoogd risico op angststoornis bij darmziekten. Geraadpleegd van http://www.ggznieuws.nl/home/verhoogd-risico-op-angststoornis-bij-darmziekten/

Wanders, L. (2015, 6 augustus). Verhoogd risico op angststoornis bij IBD. Geraadpleegd van http://www.darmgezondheid.nl/verhoogd-risico-op-angststoornis-bij-ibd/

Zee, K. I. van der, & Sanderman, R. (2012). Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de Rand-36. Geraadpleegd van https://www.umcg.nl/SiteCollectionDocuments/research/institutes/SHARE/assessment%20tools/handleiding_rand36_2e_druk.pdf

Ziekte van Crohn treft jongeren harder. (2010, 16 augustus). Geraadpleegd van http://www.crohnsite.be/crohn-en-colitis-ulcerosa/leven-met-ibd/sociale-gevolgen/35-sociale-impact/533-ziekte-van-crohn-treft-jongeren-harder

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiebrief enquêteurs

Geachte meneer/mevrouw,

Allereerst wil ik u hartelijk danken voor uw deelname aan dit onderzoek. Ik ben een vierdejaarsstudent HBO Toegepaste Psychologie aan de Saxion Hogeschool te Deventer.
In samenwerking met het Meander Medisch Centrum te Amersfoort met onder andere MDL-arts B. Jharap en MDL-verpleegkundig consulent Christa Vermeer, onderzoek ik de psychosociale belemmeringen in het dagelijks leven bij mensen die Inflammatory Bowel Disease (IBD) hebben. Dit is een chronische darmontsteking. Hieronder vallen zowel de ziekte van Crohn als Colitis Ulcerosa.

Ik heb zelf de ziekte van Crohn sinds 2011 en ondervind hierdoor in het dagelijks leven ook problemen.
Ik ben in het ziekenhuis goed behandeld. In het begin had ik het er moeilijk mee dat ik een chronische ziekte heb die niet te genezen is. Er werd gevraagd hoe ik mij voelde, maar dit had meer betrekking op hoe ik mij lichamelijk voelde en niet hoe het psychisch met mij ging. Naast de lichamelijke belemmeringen had ik ook last van psychosociale problemen.
Hierdoor ben ik enorm nieuwgierig geworden en geïnteresseerd in de mentale gezondheid bij mensen met de ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa en in de steun die specialisten kunnen geven om de mentale gezondheid te verbeteren. Een goede mentale gezondheid heeft immers een positief effect op de fysieke gezondheid.

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in hoeverre mensen met IBD psychosociale belemmeringen ondervinden van hun ziekte en welke mogelijkheden door zorgverleners geboden kunnen worden om deze te verminderen.

De enquête kunt u na uw afspraak direct invullen in de wachtkamer van het Meander Medisch Centrum en inleveren bij mij of afgeven bij de balie (Brink 411).
Het onderzoek zal ongeveer 5 tot 10 minuten van uw tijd in beslag nemen. Op sommige vragenlijsten staat of u uw naam wilt invullen. Voor dit onderzoek is dit niet nodig. **U kunt anoniem blijven. Mocht u geïnteresseerd zijn in het resultaat vult u dan uw e-mailadres in.**

Mocht u nog vragen of opmerkingen hebben over het onderzoek, neem dan contact met mij op via 2429012@saxion.com.

Nogmaals hartelijk dank voor uw deelname aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Andy Diks *Hbo-student Toegepaste Psychologie*
B. Jharap *MDL-arts*
Christa Vermeer *MDL-verpleegkundig consulent*

Bijlage 2: Demografische gegevens van patiënten

	Ziekte van Crohn (n=21)	**Colitis Ulcerosa (n=14)**	**Beide (n=3)**
Geslacht			
Man	10	8	2
Vrouw	11	6	1
Leeftijd			
18-25	7	3	0
26-35	5	6	1
36-45	3	1	0
46-55	4	4	1
56-65	2	0	1
Hoogst genoten opleiding			
Geen opleiding	1	0	0
Basisonderwijs	1	0	0
LBO, VMBO	0	1	1
MAVO	2	0	0
MBO	11	4	2
HAVO, VWO	2	0	0
HBO / Kandidaats/Propedeuse Wetenschappelijk Onderwijs	4	7	0
Post Wetenschappelijk Onderwijs	0	2	0
Roken			
Rookt	3	3	0
Rookt niet	18	11	3
Ziekte activiteit			
Remissie	14	10	1
Opvlamming	7	4	2
Ziekte periode			
Minder dan 1 jaar	3	2	0
Tussen de 1 en 5 jaar	6	5	2
Tussen de 5 en 10 jaar	3	5	0
Meer dan 10 jaar	9	2	1
Burgerlijke staat			
Alleenstaand	7	3	1
Getrouwd	6	8	1
Gescheiden/Weduwe/Weduwnaar	0	0	1
Samenwonend met partner	2	2	0
Inwonend bij ouders	6	1	0
Werkzaam			
Ja, fulltime	11	6	2
Ja, parttime	4	4	0
Nee, in opleiding	4	0	1
Nee, niet werkzaam	2	4	0

Bijlage 3: Group statistics Toestand IBD en psychosociale schalen

	Wat is de toestand van de IBD ziekte?	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
IBDQ Systemische score	Remissie	25	24,8400	5,22558	1,04512
	Opvlamming	13	19,2308	6,88179	1,90866
IBDQ Emotionele disfunctie	Remissie	25	64,9200	10,81249	2,16250
	Opvlamming	13	51,6154	14,19236	3,93625
IBDQ Sociale disfunctie	Remissie	25	30,0000	5,45436	1,09087
	Opvlamming	13	19,4615	7,99599	2,21769
HADS Angstscore	Remissie	25	6,4800	4,15452	,83090
	Opvlamming	13	8,1538	3,33782	,92574
HADS Depressiescore	Remissie	25	4,5600	4,24343	,84869
	Opvlamming	13	6,5385	3,64270	1,01030
RAND-36 Mentale Gezondheid	Remissie	25	67,5200	22,16063	4,43213
	Opvlamming	13	58,0000	21,87845	6,06799
RAND-36 Vitaliteit	Remissie	25	46,2000	23,55313	4,71063
	Opvlamming	13	37,3077	19,43101	5,38919
RAND-36 Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)	Remissie	25	84,0000	32,11697	6,42339
	Opvlamming	13	53,8462	44,21886	12,26411
RAND-36 Sociaal Functioneren	Remissie	25	73,6800	25,55830	5,11166
	Opvlamming	13	47,5385	32,17819	8,92462

Bijlage 4: Independent Samples t Test IBD toestand en psychosociale schalen

		t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference
IBDQ Systemische score	Equal variances assumed	2,814	36	,008	5,60923	1,99357
	Equal variances not assumed	2,578	19,402	,018	5,60923	2,17607
IBDQ Emotionele disfunctie	Equal variances assumed	3,230	36	,003	13,30462	4,11866
	Equal variances not assumed	2,962	19,451	,008	13,30462	4,49116
IBDQ Sociale disfunctie	Equal variances assumed	4,805	36	,000	10,53846	2,19336
	Equal variances not assumed	4,264	17,983	,000	10,53846	2,47147
HADS Angstscore	Equal variances assumed	-1,255	36	,218	-1,67385	1,33402
	Equal variances not assumed	-1,346	29,537	,189	-1,67385	1,24395
HADS Depressiescore	Equal variances assumed	-1,428	36	,162	-1,97846	1,38591
	Equal variances not assumed	-1,499	27,952	,145	-1,97846	1,31946
RAND-36 Mentale Gezondheid	Equal variances assumed	1,262	36	,215	9,52000	7,54558
	Equal variances not assumed	1,267	24,704	,217	9,52000	7,51427
RAND-36 Vitaliteit	Equal variances assumed	1,168	36	,250	8,89231	7,61297
	Equal variances not assumed	1,242	28,905	,224	8,89231	7,15775
RAND-36 Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)	Equal variances assumed	2,410	36	,021	30,15385	12,51443
	Equal variances not assumed	2,178	18,780	,042	30,15385	13,84443
RAND-36 Sociaal Functioneren	Equal variances assumed	2,736	36	,010	26,14154	9,55372
	Equal variances not assumed	2,542	20,084	,019	26,14154	10,28484

Bijlage 5: Group statistics Toestand IBD en alle schalen

	Wat is de toestand van de IBD ziekte?	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
IBDQ Gastro-Intestinale score	*Remissie*	25	55,6400	8,30100	1,66020
	Opvlamming	13	43,0769	12,59273	3,49260
IBDQ Systemische score	*Remissie*	25	24,8400	5,22558	1,04512
	Opvlamming	13	19,2308	6,88179	1,90866
IBDQ Emotionele disfunctie	*Remissie*	25	64,9200	10,81249	2,16250
	Opvlamming	13	51,6154	14,19236	3,93625
IBDQ Sociale disfunctie	*Remissie*	25	30,0000	5,45436	1,09087
	Opvlamming	13	19,4615	7,99599	2,21769
IBDQ Totale score	*Remissie*	25	175,4000	24,91486	4,98297
	Opvlamming	13	132,9231	33,46008	9,28016
HADS Depressiescore	*Remissie*	25	4,5600	4,24343	,84869
	Opvlamming	13	6,5385	3,64270	1,01030
HADS Angstscore	*Remissie*	25	6,4800	4,15452	,83090
	Opvlamming	13	8,1538	3,33782	,92574
RAND-36 Fysiek Functioneren	*Remissie*	25	86,2000	15,76388	3,15278
	Opvlamming	13	70,3846	23,49304	6,51580
RAND-36 Sociaal Functioneren	*Remissie*	25	73,6800	25,55830	5,11166
	Opvlamming	13	47,5385	32,17819	8,92462
RAND-36 Rolbeperkingen (Fysiek probleem)	*Remissie*	25	59,0000	47,80603	9,56121
	Opvlamming	13	26,9231	42,64868	11,82862
RAND-36 Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)	*Remissie*	25	84,0000	32,11697	6,42339
	Opvlamming	13	53,8462	44,21886	12,26411
RAND-36 Mentale Gezondheid	*Remissie*	25	67,5200	22,16063	4,43213
	Opvlamming	13	58,0000	21,87845	6,06799
RAND-36 Vitaliteit	*Remissie*	25	46,2000	23,55313	4,71063
	Opvlamming	13	37,3077	19,43101	5,38919
RAND-36 Pijn	*Remissie*	25	76,8400	27,45706	5,49141
	Opvlamming	13	48,5385	26,52865	7,35772
RAND-36 Algemene Gezondheidsbeleving	*Remissie*	25	51,4000	22,79985	4,55997
	Opvlamming	13	39,6154	17,37593	4,81922
RAND-36 Gezondheidsverandering	*Remissie*	25	63,0000	29,86079	5,97216
	Opvlamming	13	23,0769	33,01126	9,15568

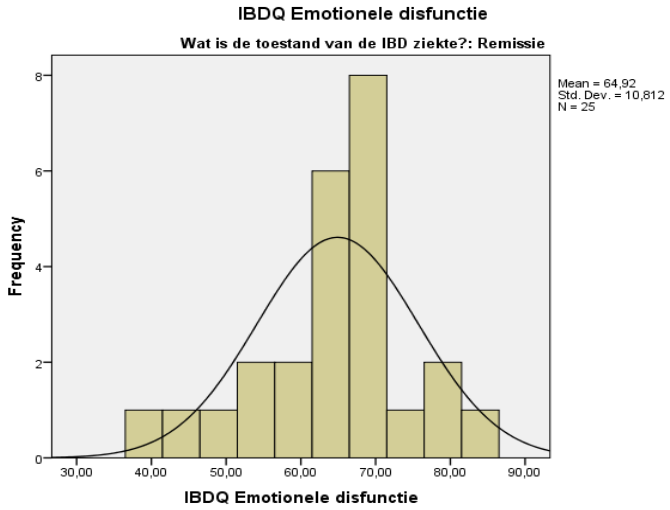
Bijlage 6: Independent Samples t Test IBD toestand en alle schalen

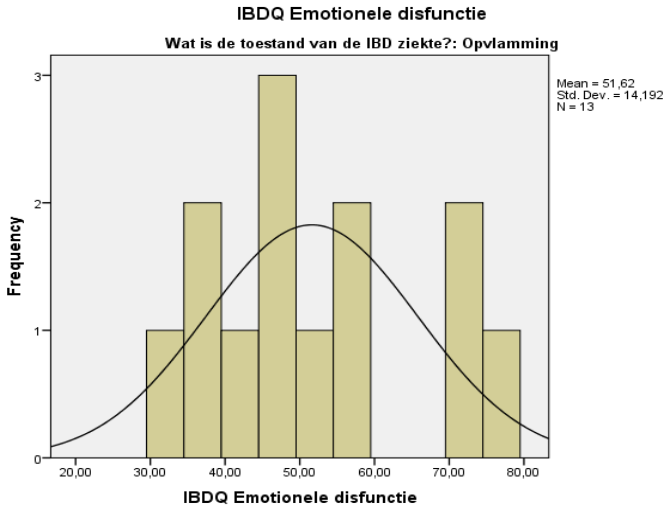
		t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference
IBDQ Gastro-Intestinale score	Equal variances assumed	3,696	36	,001	12,56308
	Equal variances not assumed	3,249	17,587	,005	12,56308
IBDQ Systemische score	Equal variances assumed	2,814	36	,008	5,60923
	Equal variances not assumed	2,578	19,402	,018	5,60923
IBDQ Emotionele disfunctie	Equal variances assumed	3,230	36	,003	13,30462
	Equal variances not assumed	2,962	19,451	,008	13,30462
IBDQ Sociale disfunctie	Equal variances assumed	4,805	36	,000	10,53846
	Equal variances not assumed	4,264	17,983	,000	10,53846
IBDQ Totale score	Equal variances assumed	4,428	36	,000	42,47692
	Equal variances not assumed	4,033	19,122	,001	42,47692
HADS Angstscore	Equal variances assumed	-1,255	36	,218	-1,67385
	Equal variances not assumed	-1,346	29,537	,189	-1,67385
HADS Depressiescore	Equal variances assumed	-1,428	36	,162	-1,97846
	Equal variances not assumed	-1,499	27,952	,145	-1,97846
RAND-36 Fysiek Functioneren	Equal variances assumed	2,474	36	,018	15,81538
	Equal variances not assumed	2,185	17,789	,043	15,81538
RAND-36 Sociaal Functioneren	Equal variances assumed	2,736	36	,010	26,14154
	Equal variances not assumed	2,542	20,084	,019	26,14154
RAND-36 Rolbeperkingen	Equal variances assumed	2,033	36	,050	32,07692
(Fysiek probleem)	Equal variances not assumed	2,109	27,033	,044	32,07692
RAND-36 Rolbeperkingen	Equal variances assumed	2,410	36	,021	30,15385
(Emotioneel probleem)	Equal variances not assumed	2,178	18,780	,042	30,15385
RAND-36	Equal variances assumed	1,262	36	,215	9,52000
Mentale Gezondheid	Equal variances not assumed	1,267	24,704	,217	9,52000
RAND-36	Equal variances assumed	1,168	36	,250	8,89231
Vitaliteit	Equal variances not assumed	1,242	28,905	,224	8,89231
RAND-36	Equal variances assumed	3,048	36	,004	28,30154
Pijn	Equal variances not assumed	3,083	25,185	,005	28,30154
RAND-36	Equal variances assumed	1,630	36	,112	11,78462
Algemene Gezondheidsbeleving	Equal variances not assumed	1,776	30,773	,086	11,78462
RAND-36	Equal variances assumed	3,773	36	,001	39,92308
Gezondheidsverandering	Equal variances not assumed	3,652	22,360	,001	39,92308

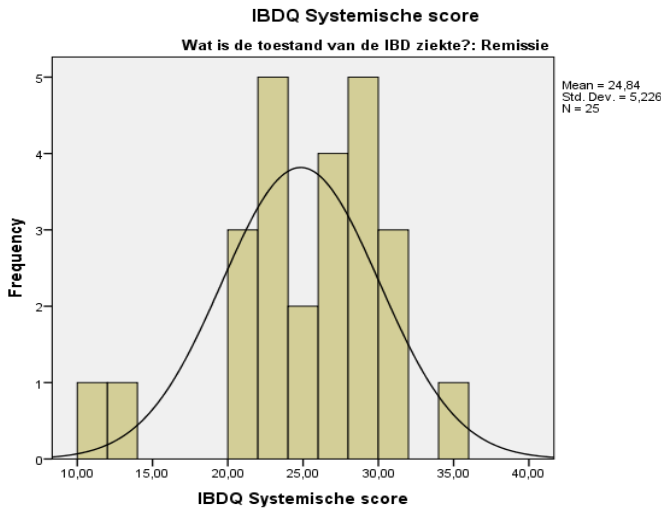
Bijlage 7: Independent Samples t Test IBD vorm en psychosociale schalen.

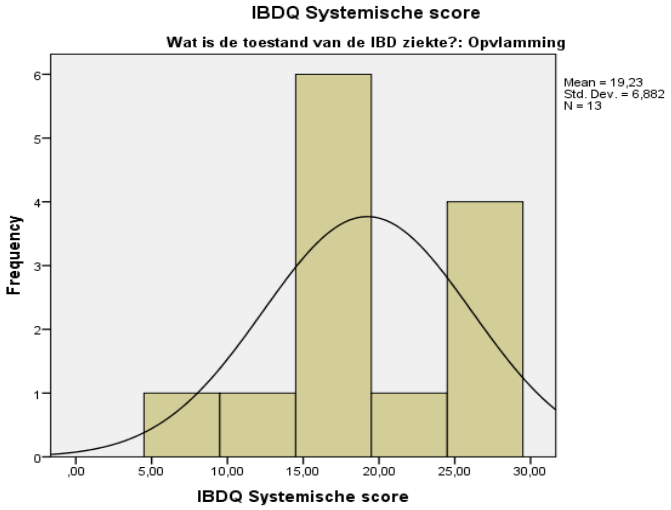
		t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference
IBDQ Systemische score	Equal variances assumed	,253	33	,802	,54762
	Equal variances not assumed	,239	22,592	,813	,54762
IBDQ Emotionele disfunctie	Equal variances assumed	,000	33	1,000	,00000
	Equal variances not assumed	,000	20,832	1,000	,00000
IBDQ Sociale disfunctie	Equal variances assumed	-,381	33	,705	-1,00000
	Equal variances not assumed	-,376	26,585	,710	-1,00000
HADS Angstscore	Equal variances assumed	-,777	33	,443	-1,07143
	Equal variances not assumed	-,745	24,001	,464	-1,07143
HADS Depressiescore	Equal variances assumed	-1,036	33	,308	-1,47619
	Equal variances not assumed	-,960	20,911	,348	-1,47619
RAND-36 Sociaal Functioneren	Equal variances assumed	,086	33	,932	,92857
	Equal variances not assumed	,089	31,504	,929	,92857
RAND-36 Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)	Equal variances assumed	,816	33	,420	11,16667
	Equal variances not assumed	,790	24,868	,437	11,16667
RAND-36 Mentale Gezondheid	Equal variances assumed	,704	33	,487	5,42857
	Equal variances not assumed	,683	25,172	,501	5,42857
RAND-36 Vitaliteit	Equal variances assumed	,340	33	,736	2,73810
	Equal variances not assumed	,330	25,002	,744	2,73810

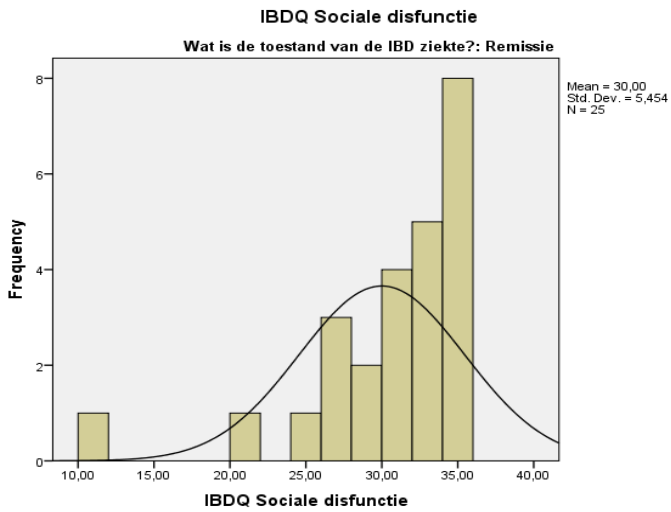
Bijlage 8: Normaalverdeling Testschalen en Ziekte Toestand

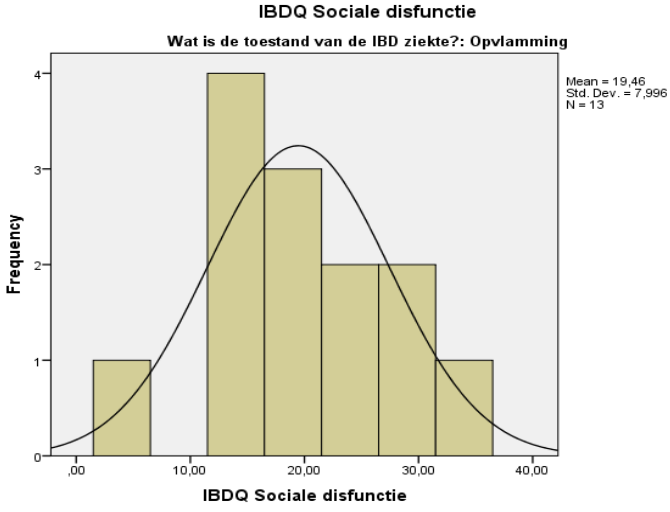


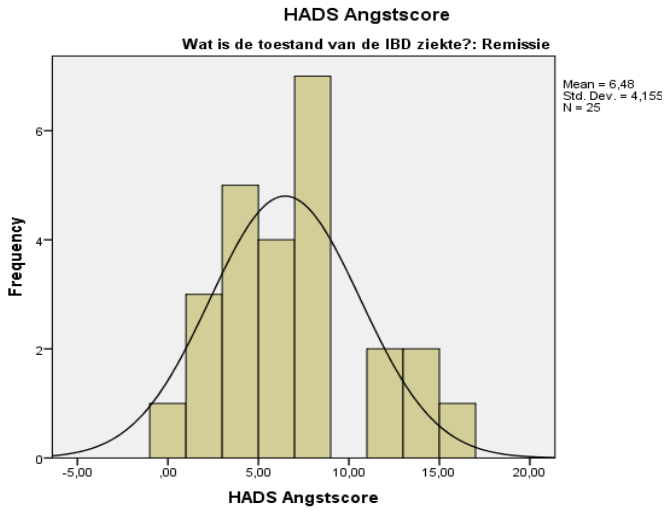


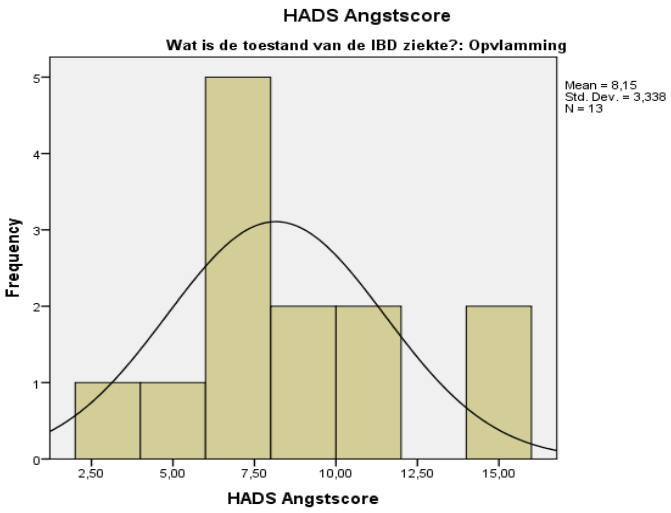


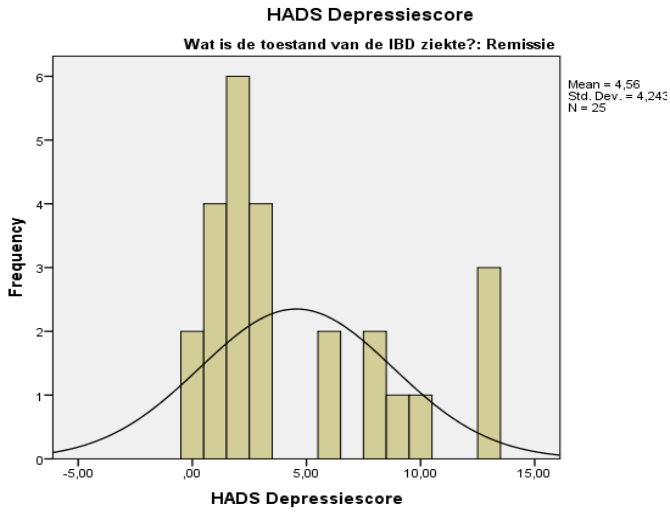


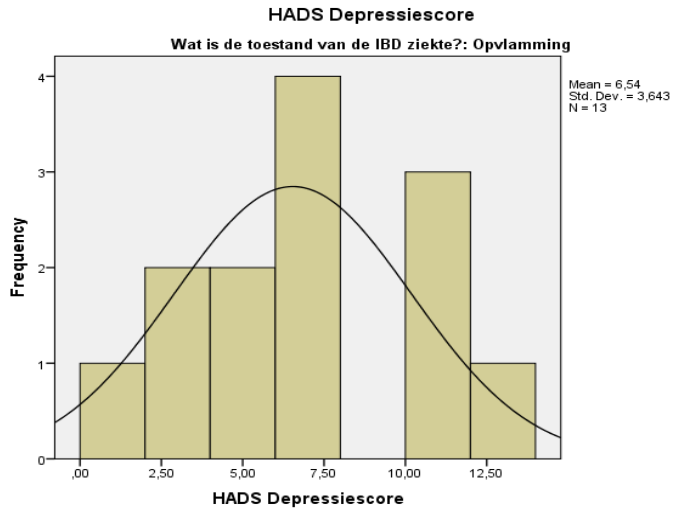


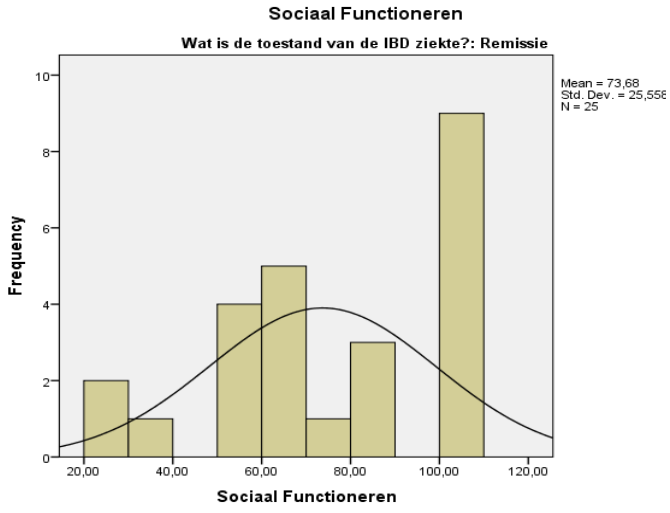


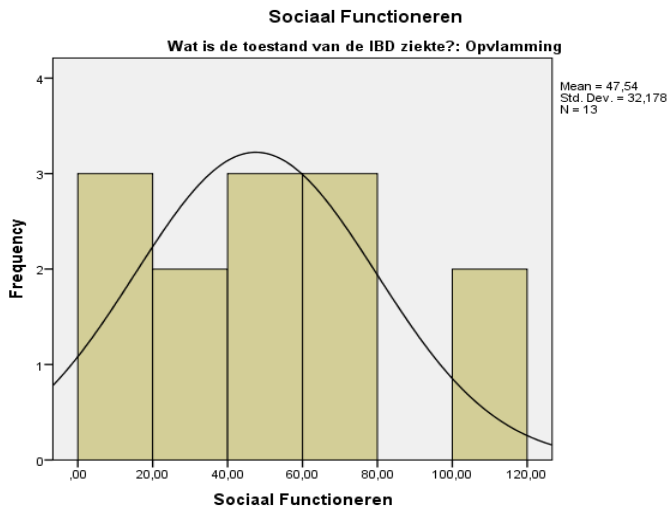

HADS Angstscore
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Remissie
Mean = 6,48
Std. Dev. = 4,155
N = 25
Frequency
HADS Angstscore

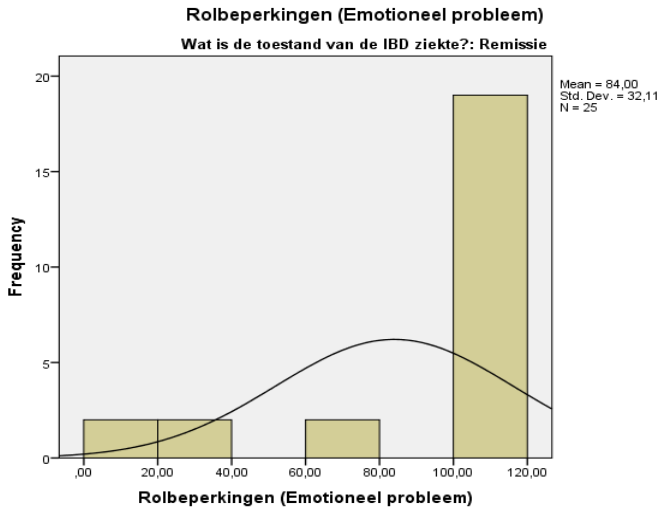

HADS Angstscore
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Opvlamming
Mean = 8,15
Std. Dev. = 3,338
N = 13
Frequency
HADS Angstscore

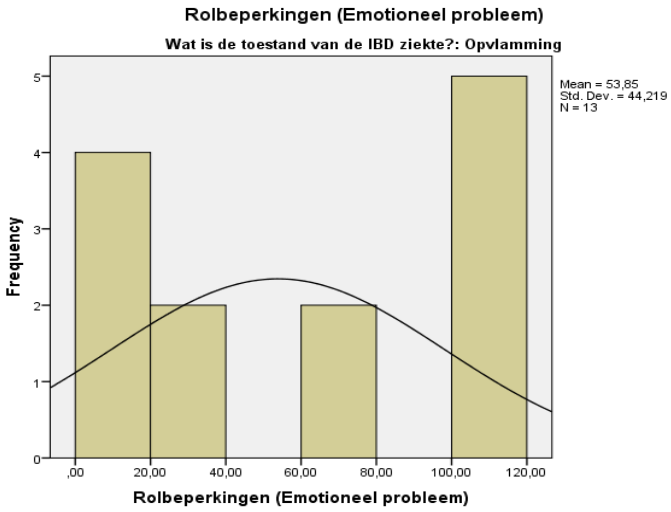

HADS Depressiescore
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Remissie
Mean = 4,56
Std. Dev. = 4,243
N = 25
Frequency
HADS Depressiescore

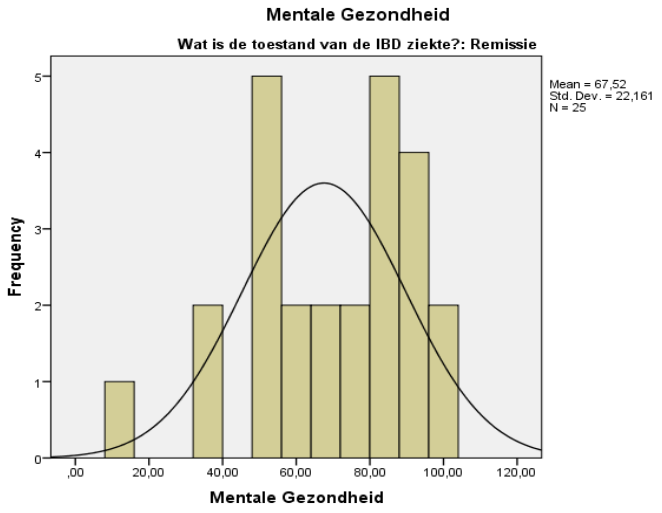

HADS Depressiescore
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Opvlamming
Mean = 6,54
Std. Dev. = 3,643
N = 13
Frequency
HADS Depressiescore

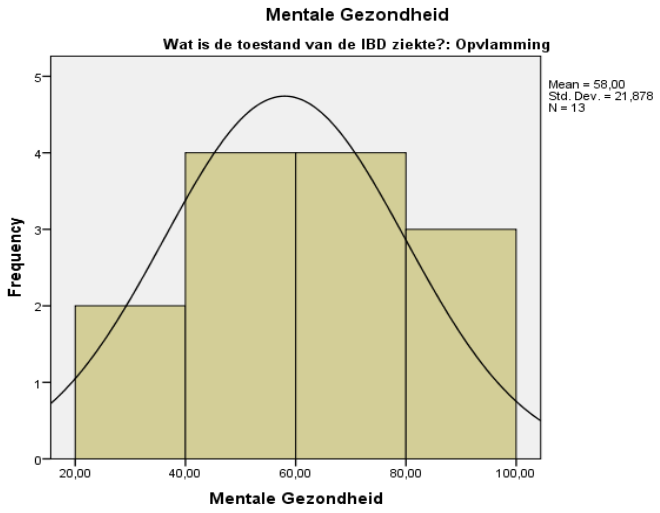

Sociaal Functioneren
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Remissie
Mean = 73,68
Std. Dev. = 25,556
N = 25
Frequency
Sociaal Functioneren

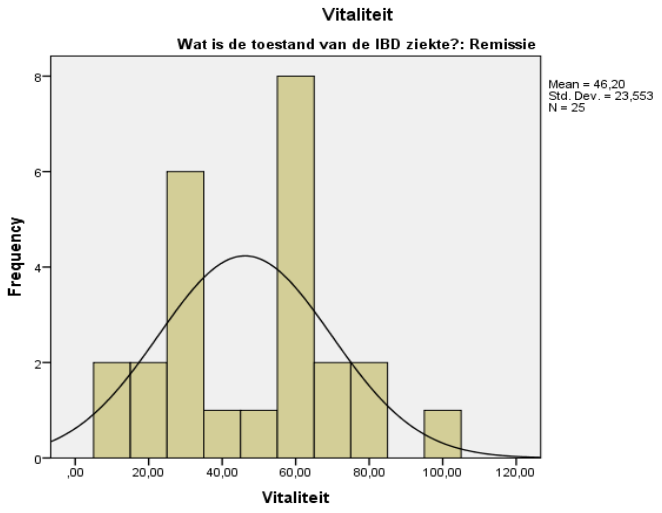

Sociaal Functioneren
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Opvlamming
Mean = 47,54
Std. Dev. = 32,178
N = 13
Frequency
Sociaal Functioneren

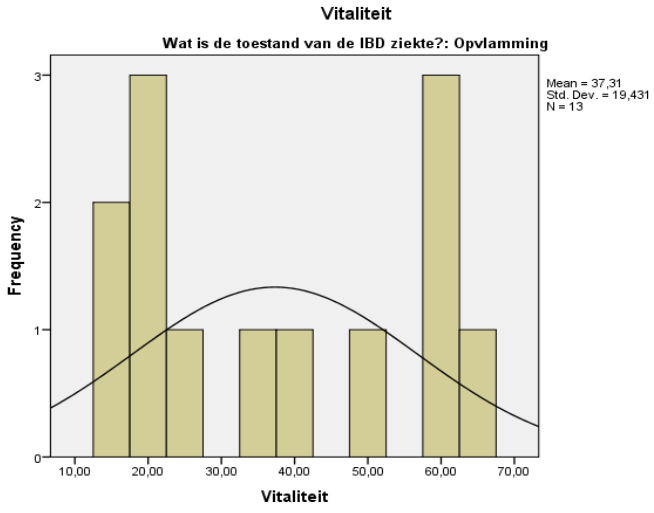

Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Remissie
Mean = 84,00
Std. Dev. = 32,11
N = 25
Frequency
Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)


Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Opvlamming
Mean = 53,85
Std. Dev. = 44,219
N = 13
Frequency
Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)

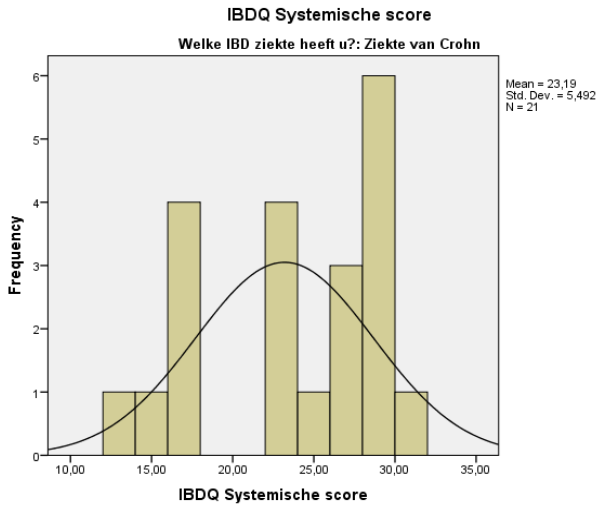

Mentale Gezondheid
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Remissie
Mean = 67,52
Std. Dev. = 22,161
N = 25
Frequency
Mentale Gezondheid

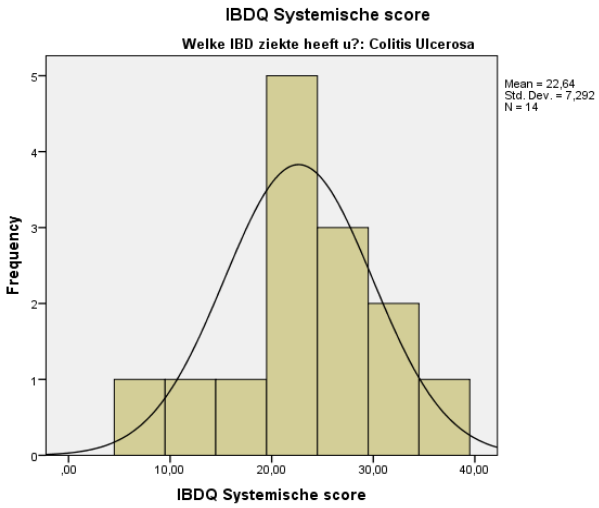

Mentale Gezondheid
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Opvlamming
Mean = 58,00
Std. Dev. = 21,878
N = 13
Frequency
Mentale Gezondheid

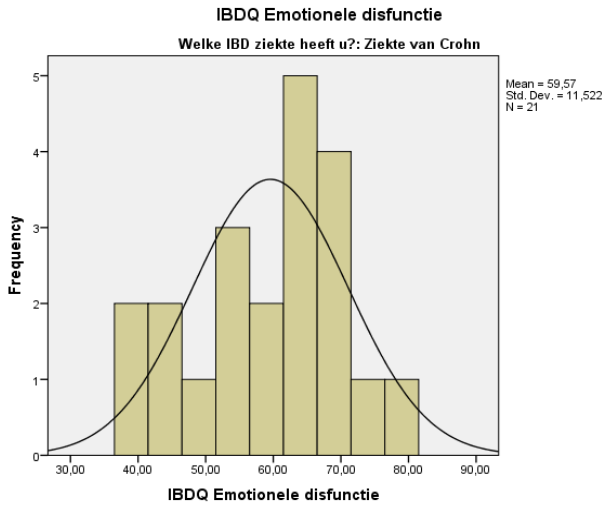

Vitaliteit
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Remissie
Mean = 46,20
Std. Dev. = 23,553
N = 25
Frequency
Vitaliteit

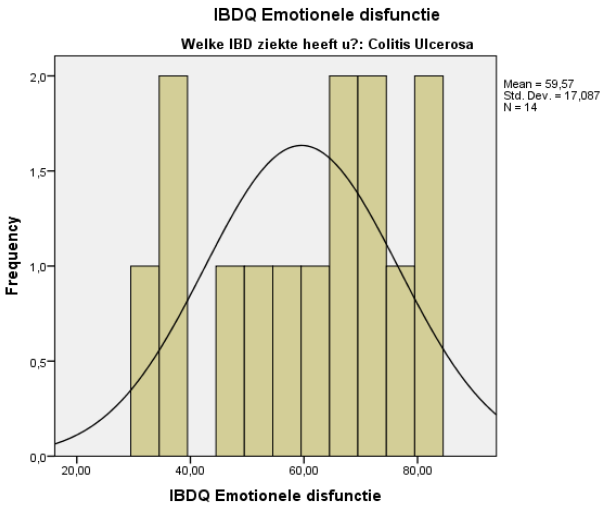

Vitaliteit
Wat is de toestand van de IBD ziekte?: Opvlamming
Mean = 37,31
Std. Dev. = 19,431
N = 13
Frequency
Vitaliteit

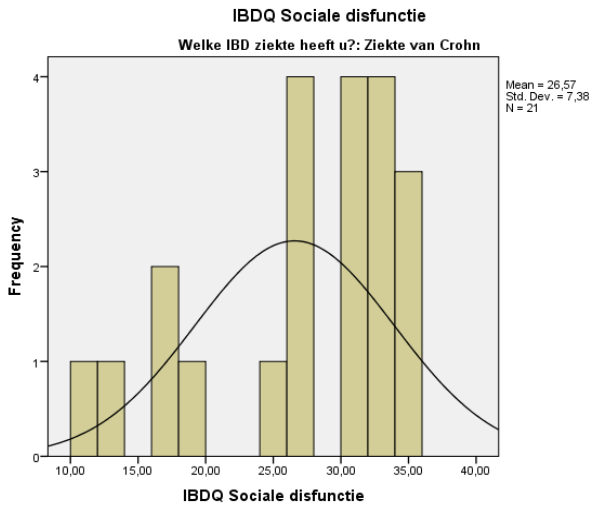
Bijlage 9: Normaalverdeling testschalen en Ziekte Vorm

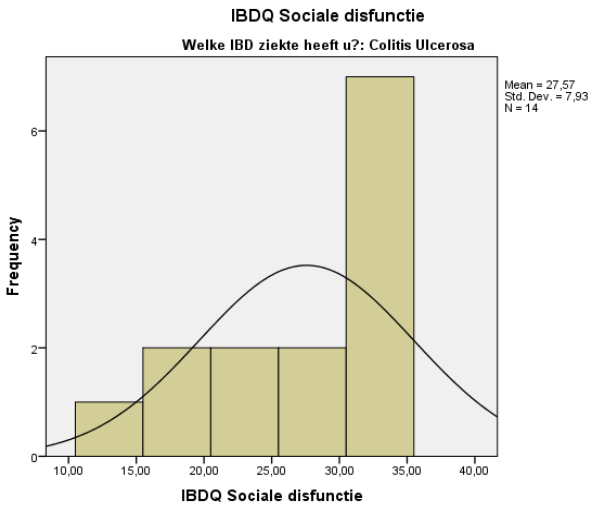


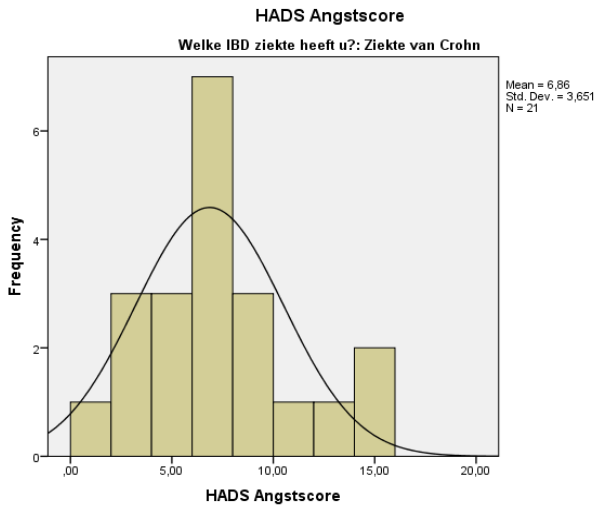


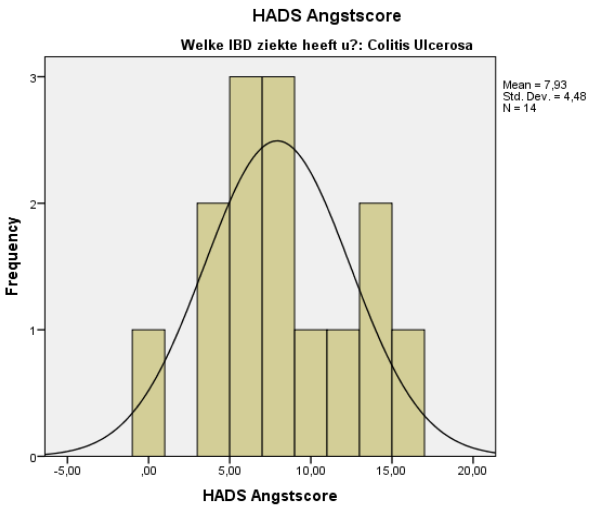


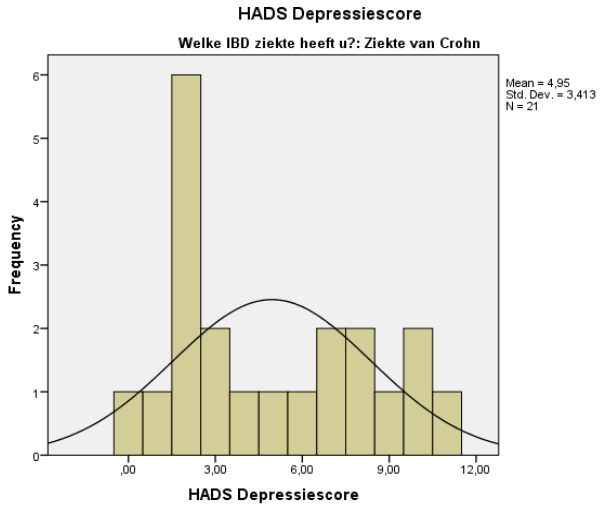


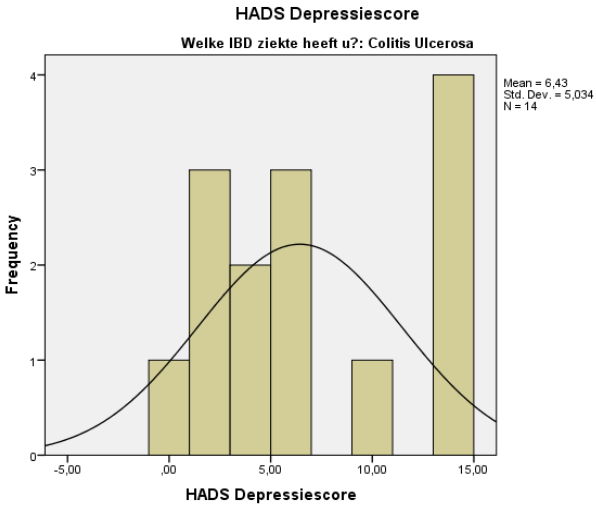


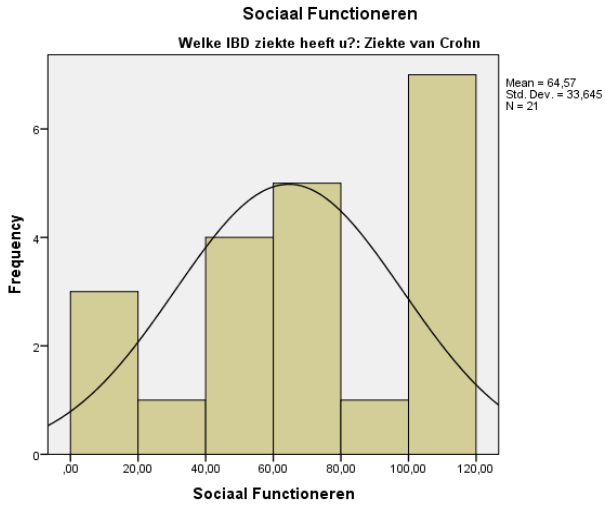


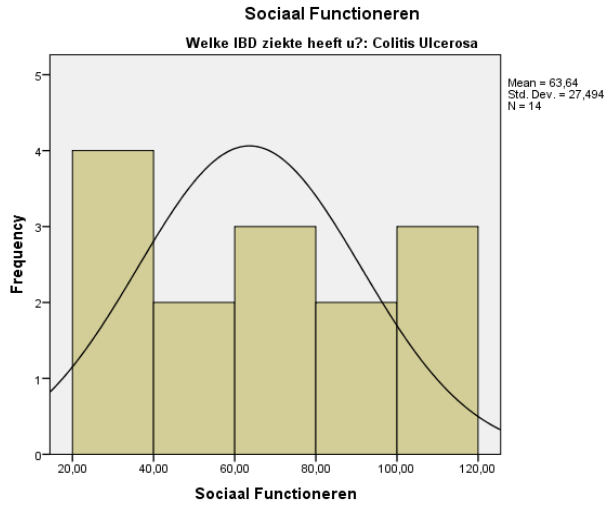

HADS Angstscore
Welke IBD ziekte heeft u?: Ziekte van Crohn
Mean = 6,86
Std. Dev. = 3,651
N = 21
Frequency
HADS Angstscore

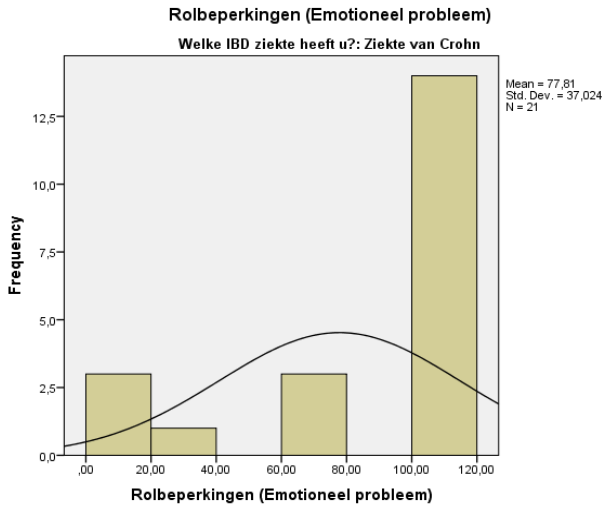

HADS Angstscore
Welke IBD ziekte heeft u?: Colitis Ulcerosa
Mean = 7,93
Std. Dev. = 4,48
N = 14
Frequency
HADS Angstscore

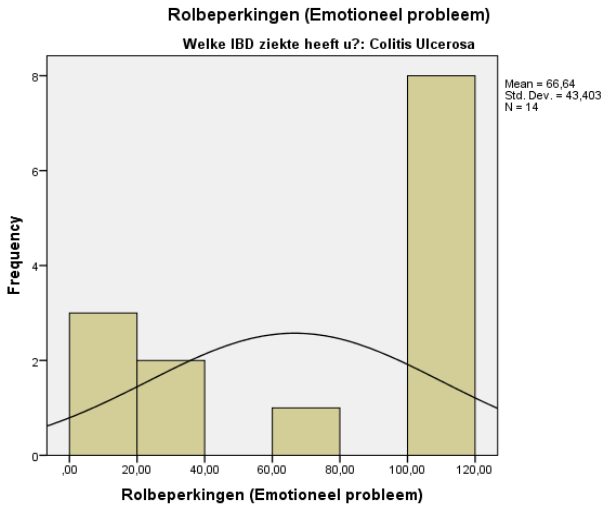

HADS Depressiescore
Welke IBD ziekte heeft u?: Ziekte van Crohn
Mean = 4,95
Std. Dev. = 3,413
N = 21
Frequency
HADS Depressiescore

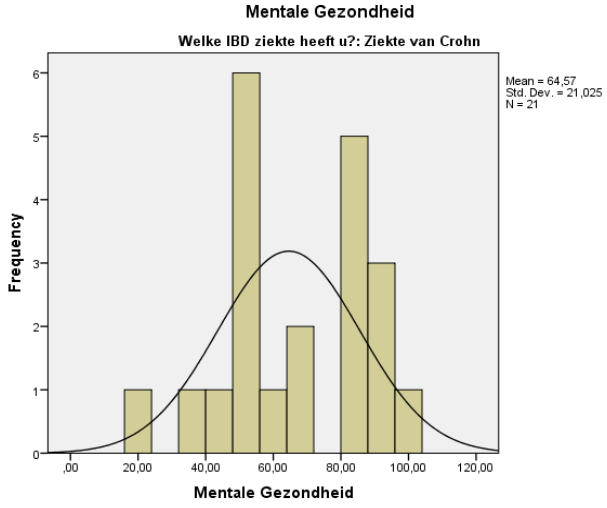

HADS Depressiescore
Welke IBD ziekte heeft u?: Colitis Ulcerosa
Mean = 6,43
Std. Dev. = 5,034
N = 14
Frequency
HADS Depressiescore

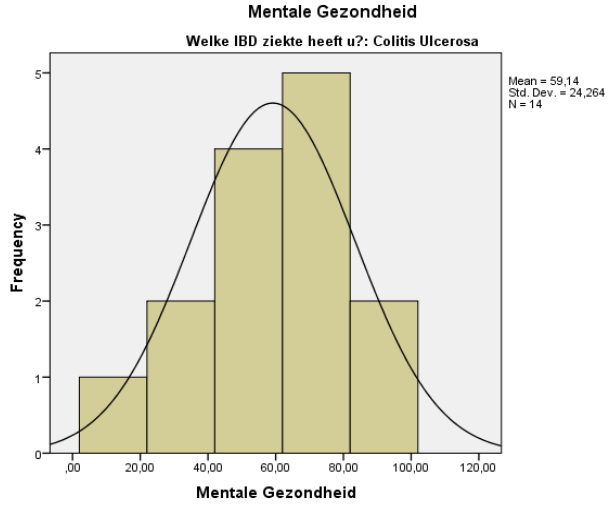

Sociaal Functioneren
Welke IBD ziekte heeft u?: Ziekte van Crohn
Mean = 64,57
Std. Dev. = 33,645
N = 21
Frequency
Sociaal Functioneren

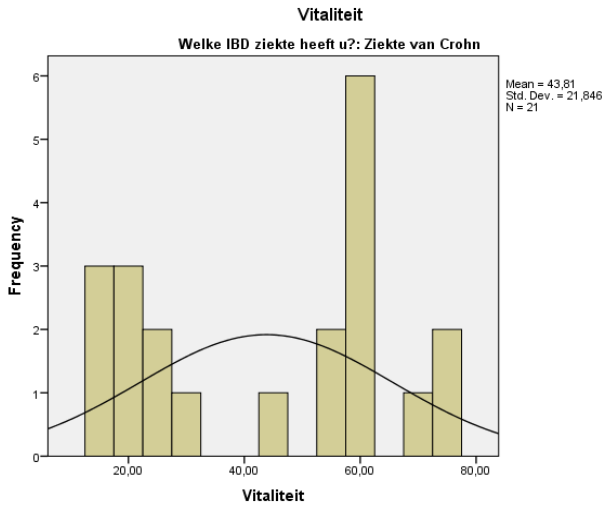

Sociaal Functioneren
Welke IBD ziekte heeft u?: Colitis Ulcerosa
Mean = 63,64
Std. Dev. = 27,494
N = 14
Frequency
Sociaal Functioneren

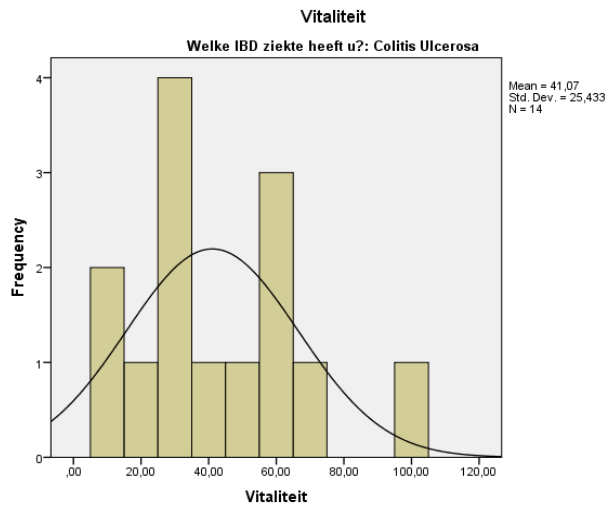

Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)
Welke IBD ziekte heeft u?: Ziekte van Crohn
Mean = 77,81
Std. Dev. = 37,024
N = 21
Frequency
Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)


Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)
Welke IBD ziekte heeft u?: Colitis Ulcerosa
Mean = 66,64
Std. Dev. = 43,403
N = 14
Frequency
Rolbeperkingen (Emotioneel probleem)


Mentale Gezondheid
Welke IBD ziekte heeft u?: Ziekte van Crohn
Mean = 64,57
Std. Dev. = 21,025
N = 21
Frequency
Mentale Gezondheid


Mentale Gezondheid
Welke IBD ziekte heeft u?: Colitis Ulcerosa
Mean = 59,14
Std. Dev. = 24,264
N = 14
Frequency
Mentale Gezondheid


Vitaliteit
Welke IBD ziekte heeft u?: Ziekte van Crohn
Mean = 43,81
Std. Dev. = 21,846
N = 21
Frequency
Vitaliteit


Vitaliteit
Welke IBD ziekte heeft u?: Colitis Ulcerosa
Mean = 41,07
Std. Dev. = 25,433
N = 14
Frequency
Vitaliteit

Bijlage 10: Evaluatieopzet

Stappen / Acties	Wie? Uitvoering / Verantwoordelijk	Uitkomst	Start
Samen met het Meander MC te Amersfoort overleggen wat het plan van aanpak is met betrekking tot het aanbieden van de PPEP4ALL-training.	Wie: - De onderzoeker en schrijver van deze scriptie / dit onderzoek; - MDL-afdeling van het Meander MC te Amersfoort. In overleg met elkaar tot een besluit komen omtrent de start van de PPEP4ALL-training en wat er nodig is om de training aan te bieden.	De uitkomst van deze actie is dat er een concreet plan komt hoe Meander MC te Amersfoort eventueel de PPEP4ALL (beter) kan aanbieden. Door middel van de aanbevelingen in dit onderzoek en het brainstormen samen, kan hier een concreet plan uitkomen. Door middel van het overleg met Meander MC te Amersfoort en door samen te brainstormen hoe de PPEP4ALL-training aangeboden moet worden en wat voor toegevoegde waarde deze training heeft.	Na inlevering scriptie maakt de onderzoeker een afspraak met de begeleider van Meander MC te Amersfoort (Christa Vermeer). Deze legt dit vervolgens neer bij de MDL-afdeling, die vervolgens de volgende stappen bepaalt, en een tijd ervoor uitgeeft om hiermee te beginnen en eisen stelt.
Wanneer de MDL-afdeling de stappen heeft bepaald, dan kan concreet een plan van aanpak gemaakt worden met betrekking tot het (beter) aanbieden van de PPEP4ALL-training.	Wie: - MDL-afdeling van MMC Amersfoort; - Onderzoeker / schrijver van deze scriptie.	Door middel van een concreet plan van aanpak hoe de PPEP4ALL-training (beter) aangeboden kan worden, kan begonnen worden met de daadwerkelijke uitvoering: - Mensen worden bewust gemaakt dat deze training er is; - De training geeft positieve resultaten; - De training wordt vergoed door de zorgverzekeraar.	Na besluit MDL-afdeling in overleg met de onderzoeker (TP-professional) over het plan van aanpak.