

University of Groningen

## Leven met Inflammatory Bowel Disease

van Duijvendijk , Jildou

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2004

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

van Duijvendijk , J. (2004). *Leven met Inflammatory Bowel Disease*.

**Copyright**

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

**Take-down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

*Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.*

## Samenvatting

Inflammatory bowel disease (IBD) is de verzamelnaam voor Colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn. Het zijn chronische darmontstekingen, waarvan de ziekteactiviteit wisselt en zich niet laat voorspellen. Door de lichamelijke klachten en het onvoorspelbare karakter van de ziekte zijn patiënten soms ernstig beperkt in hun dagelijkse activiteiten. Colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn kunnen de kwaliteit van leven van de patiënt sterk beïnvloeden. Het doel van dit onderzoek is na te gaan op welke gebieden zich de grootste knelpunten voordoen bij patiënten met IBD (o.a. in vergelijking met andere patiëntengroepen en de gezonde bevolking). Tevens wordt nagegaan in hoeverre verschillen in (aspecten van) kwaliteit van leven samenhangen met, dan wel verklaard kunnen worden door, demografische variabelen, kenmerken van de ziekte (ernst, ziekte-activiteit), 'health locus of control', sociale steun en ziekteacceptatie. Het uiteindelijke doel van het onderzoek is het verzamelen van relevante informatie ten behoeve van de zorg aan IBD patiënten.

De onderzoeksgroep is verkregen door een a-selecte steekproef te trekken uit de patiëntenadministratie van de Maag Darm Lever afdeling van het AZG. Het betreft patiënten die niet zijn opgenomen zijn in het ziekenhuis, maar thuis verblijven. Inclusiecriteria waren: de diagnose Colitis ulcerosa/ ziekte van Crohn/ indeterminate colitis is door een arts gesteld, de patiënt is onder behandeling in het AZG en de leeftijd is achttien jaar of ouder. In totaal zijn er 165 patiënten benaderd en 143 personen hebben de vragenlijst teruggestuurd (respons van 86.7%). Uitkomsten:

### *Lichamelijke klachten*

De meest voorkomende lichamelijke klachten bij onze onderzoekspopulatie zijn buikpijn (76,5%), slijmverlies bij de ontlasting (61,3%) en bloedverlies bij de ontlasting (42,5%). De laatste twee genoemde klachten kwamen vaker voor bij de patiënten met Colitis ulcerosa. Andere veelvoorkomende klachten waren waterdunne ontlasting, pijnlijke aandrang, anale pijn en ongewild verlies van ontlasting. Patiënten met de ziekte van Crohn hadden vaker last van waterdunne ontlasting en ongewild verlies van ontlasting. Van de extra-intestinale verschijnselen kwamen moeheid (70,5%) en huidafwijkingen (28,8%) het meest voor bij de IBD patiënten. Met name bij de groep met de ziekte van Crohn kwamen fistels regelmatig voor (14,6%) en bij de groep met Colitis ulcerosa gewrichtspijn (60,0%).

### *Kwaliteit van leven*

Alle IBD patiënten hebben een verminderd fysiek functioneren in verhouding tot de referentiegegevens afkomstig van de algemene bevolking. De groep patiënten met de ziekte van Crohn is ernstiger beperkt in het fysieke functioneren dan de groep patiënten met Colitis ulcerosa. Ook het psychisch functioneren van de IBD patiënten is slechter dan het psychisch functioneren van de bevolking. De patiënten met de ziekte van Crohn hebben een slechter psychisch functioneren dan de patiënten met Colitis ulcerosa. Op sociaal gebied hebben IBD patiënten ook een slechtere kwaliteit van leven dan de bevolking. Wederom is het sociale functioneren van de patiënten met de ziekte van Crohn sterker aangedaan dan het sociale functioneren van de patiënten met Colitis ulcerosa. Het oordeel van de IBD patiënten over hun algemene gezondheid is veel slechter dan het oordeel van de bevolking over hun algemene gezondheid. Het ervaren van pijn komt ook vaker voor bij IBD patiënten in verhouding tot de bevolking. De patiënten met de ziekte van Crohn vinden hun algemene gezondheidstoestand slechter dan de patiënten met Colitis ulcerosa en ze ervaren meer pijn dan de patiënten met Colitis ulcerosa.

De duur van de ziekte heeft geen invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt. Een hogere ziekteactiviteit gaat daarentegen wel gepaard met een slechtere kwaliteit van leven. Ditzelfde geldt voor de ziekte-ernst. Een hogere ziekteactiviteit betekent met name een slechter fysiek en sociaal functioneren en een hogere ziekte-ernst gaat vooral gepaard met een slechter emotioneel en sociaal functioneren.

#### *Ziektecognities*

Er bleken geen significante verschillen te zitten tussen de scores op ziekteacceptatie, hulpeloosheid en 'disease benefits' van de patiënten met de ziekte van Crohn en de patiënten met Colitis ulcerosa. Ook scoorden de IBD patiënten niet significant hoger of lager dan patiënten met reumatoïde artritis of multiple sclerose op deze variabelen.

Een hogere mate van ziekteacceptatie gaat met name samen met een beter emotioneel en sociaal functioneren. Een hogere mate van het gevoel van hulpeloosheid gaat met name samen met een slechtere score op het sociaal functioneren en rolbeperkingen ten gevolge van een fysiek probleem. Het verband tussen de hulpeloosheid en kwaliteit van leven is sterker dan het verband tussen ziekteacceptatie en kwaliteit van leven. De mate van hulpeloosheid lijkt dus een belangrijkere rol te spelen bij het bepalen van de kwaliteit van leven. De duur van de ziekte heeft geen invloed op de mate van ziekteacceptatie of hulpeloosheid. Een hogere ziekteactiviteit zorgt daarentegen voor een lagere ziekteacceptatie en een hogere mate van hulpeloosheid. Een hogere ziekte-ernst gaat ook samen met een lagere ziekteacceptatie en meer hulpeloosheid, maar in mindere mate dan de ziekteactiviteit.

#### *Sociale steun*

Patiënten met de ziekte van Crohn en patiënten met Colitis ulcerosa ontvangen in dezelfde mate sociale steun. Het tekort aan steun dat ze ervaren is opvallend laag. De hoeveelheid sociale steun die IBD patiënten ontvangen heeft geen invloed op de kwaliteit van leven. Wanneer de patiënten een tekort aan steun ervaren, gaat dit wél gepaard met een verminderde kwaliteit van leven. Vooral het psychisch functioneren van de patiënt neemt af bij een groter tekort aan sociale steun.

#### *Controle*

De score van de IBD patiënten op de Mastery-schaal is vergelijkbaar met scores van patiënten met RA of MS. De score wil zeggen dat de IBD patiënten in dezelfde mate als RA of MS patiënten het gevoel hebben dat ze controle op de omgeving hebben. Hoe meer men het gevoel heeft invloed op de omgeving te hebben, hoe hoger de kwaliteit van leven. Vooral een beter mentaal functioneren en een betere algemene gezondheidsbeleving hangen sterk samen met een hogere mate van controlegevoel.

#### *Samengevat*

IBD, met name de ziekte van Crohn, is een aandoening met een forse negatieve impact op het psychisch, fysiek en sociaal functioneren. Met name de ernst van de gastro-intestinale symptomen in combinatie met beperkingen die men bij het dagelijks functioneren ondervindt, hebben een directe, negatieve invloed op het mentaal functioneren. Het valt aan te bevelen om naast de bestrijding van ziektesymptomen ook aandacht te besteden aan het psychisch en sociaal functioneren van IBD patiënten. Met name een vergroting van de ziekteacceptatie en vermindering van gevoelens van hulpeloosheid (gezien de hoge correlatie met diverse aspecten van kwaliteit van leven) kan een positieve invloed op de kwaliteit van leven hebben.