



Deze samenvatting is onderdeel van het rapport “The social position of adolescents and young adults with chronic digestive disorders” van Hiske Calsbeek uitgegeven door het NIVEL in 2003. De gegevens mogen met bronvermelding worden gebruikt. Het rapport is te bestellen via [receptie@nivel.nl](mailto:receptie@nivel.nl).

## Samenvatting

Jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening kunnen te maken hebben met verschillende klachten, zoals pijn, gebrek aan energie, incontinentie of flatulentie, die van invloed kunnen zijn op het sociaal-maatschappelijk functioneren. Ook zelfzorgactiviteiten zoals een dieet moeten volgen of het gebruiken van medicatie kunnen op het sociaal-maatschappelijk functioneren van invloed zijn. Beschikbare studies onder jongeren laten zien dat verscheidene aspecten van het sociaal-maatschappelijk functioneren in negatieve zin kunnen worden beïnvloed door het hebben van een chronische darmontstekingsziekte (IBD). Hetgeen kan resulteren in het niet of minder goed beoefenen van actieve sporten, zoals zwemmen of rennen, een hoog ziekteverzuim op school, niet op reis kunnen of logeren bij vrienden. Tot dusver was er slechts weinig wetenschappelijke aandacht voor een dergelijke impact van chronische spijsverteringsaandoeningen, terwijl juist gedurende de adolescentie belangrijke keuzes worden gemaakt die veelal bepalend zijn voor de toekomst. Met de resultaten van dit onderzoek is een basis gelegd voor informatievoorziening en preventieve interventies om jonge patiënten zoveel mogelijk dezelfde kansen te laten hebben als hun gezonde leeftijdgenoten.

Het doel van dit onderzoek was in de eerste plaats om inzicht te krijgen in het sociaal-maatschappelijk functioneren van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening, zoals IBD, bijvoorbeeld de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa, chronische leveraandoeningen, zoals hepatitis B of C of een auto-immuun hepatitis, aangeboren aandoeningen van het spijsverteringskanaal, zoals anusatresie of de ziekte van Hirschsprung, coeliakie en voedselallergie. Ten tweede is gekeken in hoeverre de ziektelast, zoals de mate van fysieke klachten, medicatiegebruik, het hebben van een dieet en opnames in het ziekenhuis, een rol speelt in het sociaal-maatschappelijk functioneren. Met andere woorden, zijn er bepaalde ziektelastindicatoren die als risicofactor kunnen worden opgevat wanneer het gaat om de sociaal-maatschappelijke positie. Behalve ziektelast is onderzocht in hoeverre copingstrategieën, manieren van omgaan met problemen en stress, gerelateerd zijn aan sociaal-maatschappelijk functioneren. Het onderzoek is uitgevoerd binnen een theoretisch kader, zoals uiteengezet in hoofdstuk één. Op basis van dit model werden onderstaande vraagstellingen geformuleerd. Deze vragen vormden de basis van dit onderzoek:

- 1 Hebben verschillende chronische spijsverteringsaandoeningen, zoals IBD, chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen van het spijsverteringskanaal, coeliakie en voedselallergie, een negatieve impact op het sociaal-maatschappelijk functioneren van jongeren? Ten aanzien van welke sociaal-maatschappelijke aspecten worden knelpunten ervaren door jongeren met bovengenoemde chronische spijsverteringsaandoeningen?

- 2 Hoe ziet de ziektelast, in termen van min of meer dagelijkse consequenties, van jongeren met verschillende chronische spijsverteringsaandoeningen eruit in vergelijking met gezonde leeftijdgenoten?
- 3 In hoeverre houdt de ziektelast een risicofactor in voor het functioneren op school en de vrijetijdsbesteding van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening?
- 4 In hoeverre houdt de ziektelast een risicofactor in voor de arbeidsparticipatie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening?
- 5 Zijn er verschillen in het gebruik van generieke copingstrategieën tussen jongeren met verschillende chronische spijsverteringsaandoeningen en gezonde leeftijdgenoten? Zijn er verschillen tussen leeftijdsgroepen?
- 6 In hoeverre houdt het gebruik van copingstrategieën verband met het functioneren op school en de vrijetijdsbesteding van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening?

In totaal participeerden 758 patiënten, verdeeld over eerdergenoemde vijf diagnosegroepen, en 306 controlepersonen uit de algemene bevolking in het onderzoek, allen in de leeftijd van 12 tot en met 24 jaar. De gemiddelde leeftijd in de verschillende groepen varieerde van 17,5 tot 20 jaar. Gedetailleerde informatie over de achtergrond van deze studie, de wervingsprocedures voor patiënten en controlepersonen en de vragenlijst, is opgenomen in hoofdstuk één. De vraagstellingen van dit onderzoek worden achtereenvolgens behandeld in de hoofdstukken twee tot en met zes. Hierbij is ook een hoofdstuk gewijd aan de factorstructuur van de vragenlijst over coping (CISS-21) vanwege de toepassing in een jongere doelgroep dan waarvoor deze oorspronkelijk was ontwikkeld en getest.

In hoofdstuk twee is de eerste vraagstelling – of het hebben van een chronische spijsverteringsaandoening een negatieve impact heeft op het sociaal-maatschappelijk functioneren van jongeren – uitgewerkt. Hiertoe werden de vijf diagnosegroepen vergeleken met de controlegroep. Verscheidene aspecten van de sociaal-maatschappelijke positie bleken in negatieve zin af te wijken van die van de jongeren in de controlegroep, zoals het ziekteverzuim op school, uitgaan, arbeidsparticipatie, de noodzaak voor omscholing om werk te vinden, het hebben van een uitkering als belangrijkste inkomstenbron, problemen bij het aangaan van financiële verplichtingen, uitgaan en tevredenheid over het seksleven. Met name jongeren met een chronische leveraandoening en jongeren met IBD rapporteerden knelpunten ten aanzien van diverse sociaal-maatschappelijke aspecten. Ook jongeren met voedselallergie en aangeboren aandoeningen van het spijsverteringskanaal bleken knelpunten te ervaren, zij het in mindere mate dan jongeren met chronische leveraandoeningen en IBD. De sociaal-maatschappelijke positie van jongeren met coeliakie bleek ten aanzien van de gemeten aspecten vergelijkbaar met die van gezonde jongeren. Voor wat betreft het opleidingsniveau, activiteiten met vrienden en het aangaan en onderhouden van relaties kan geconcludeerd worden dat jongeren met chronische spijsverteringsaandoeningen dezelfde mogelijkheden en kansen hebben als hun gezonde leeftijdgenoten. In discussiegroepen met jongeren met verschillende chronische spijsverteringsaandoeningen (niet beschreven in dit proefschrift) kwam naar voren dat men uiteindelijk wel vertrouwen heeft in het goed afronden van de opleiding, het vinden van werk en het aangaan van relaties. Wel kost dat volgens hen vaak meer moeite en energie, en moeten keuzes worden gemaakt waarbij meestal de school- en werkverplichtingen voorop staan, ten koste van andere activiteiten.

Op basis van dit hoofdstuk werd geconcludeerd dat met name chronische leveraandoeningen en IBD een negatieve impact kunnen hebben op het sociaal-maatschappelijk functioneren van jongeren.

Hoofdstuk drie gaat in op de impact van ziektelast op het functioneren op school en in de vrije tijd van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening. Bovendien wordt een beschrijving van de ziektelast van jongeren met verschillende spijsverteringsaandoeningen gegeven (vraagstellingen twee en drie). De resultaten lieten zien dat, in vergelijking met hun gezonde leeftijdgenoten, jongeren met een chronische leveraandoening en IBD vaker te maken hebben met fysieke klachten, een beperkte conditie, een verblijf in het ziekenhuis, medicatiegebruik en een dieet. Daarnaast rapporteerden jongeren met een chronische leveraandoening meer gevoelens van angst en depressie, en jongeren met IBD een frequenter toiletgebruik. Ook jongeren met voedselallergie gaven aan veel last van hun aandoening te hebben, in de zin van het vaker moeten volgen van een dieet, een frequenter medicatiegebruik, vaker een opname in het ziekenhuis en het hebben van een slechtere conditie vergeleken met gezonde leeftijdgenoten. Opmerkelijk was dat in deze groep de hoogste score werd aangetroffen op fysieke klachten. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat voedselallergie vaak gepaard gaat met andere allergieën die extra klachten kunnen veroorzaken. De ziektelast zoals gerapporteerd door jongeren met coeliakie en jongeren met aangeboren aandoeningen van het spijsverteringskanaal bleek beperkt tot een aantal ziektelastindicatoren. Los van het type diagnose kunnen depressieve gevoelens, een beperkte conditie, ziekenhuisopnames, het moeten volgen van een dieet en het extra afhankelijk zijn van toiletfaciliteiten over het algemeen opgevat worden als risicofactoren voor school en vrijetijdsbesteding. Met andere woorden, hoe meer 'last' van deze factoren, hoe meer kans op bijvoorbeeld verzuim van school of minder vaak uitgaan dan gezonde leeftijdgenoten. Geconcludeerd werd dat met name jongeren met een chronische leveraandoening, IBD en voedselallergie min of meer dagelijkse consequenties van hun aandoening ervaren. Verschillende ziektelastindicatoren kunnen worden beschouwd als risicofactor voor het functioneren op school en in de vrije tijd.

In hoofdstuk vier is de arbeidsparticipatie van jongeren met chronische spijsverteringsaandoeningen en de invloed van ziektelast nader bestudeerd (vraagstelling vier). Allereerst werden de jongeren in de verschillende diagnosegroepen vergeleken met de jongeren in de controlegroep. Alleen de jongeren die aangaven geen dagopleiding (meer) te volgen werden in deze analyses betrokken: de achterliggende gedachte hierbij was dat werkeloos zijn, of het hebben van een kleine parttime-baan (tot 19 uren per week) in deze groep over het algemeen meer impact heeft op de kwaliteit van leven dan bij jongeren die een dagopleiding volgen. Naar een landelijk gehanteerde indeling werd het aantal werkende uren per week ingedeeld in vier categorieën: 0-11 uren, 12-19 uren, 20-34 uren en 35 uren of meer. Hierbij werd volgens de gangbare definitie van arbeidsparticipatie een werkweek van 11 uren of minder opgevat als niet participierend op de arbeidsmarkt, een werkweek van 35 uren of meer als een fulltime-baan, en beide categorieën van 12-19 en 20-34 uren als parttime-banen. Rekening houdend met de invloed van leeftijd, geslacht en sociaal-economische status (opleidingsniveau van de ouders), bleken jongeren met chronische leveraandoeningen en IBD in negatieve zin te verschillen van jongeren in de controlegroep. Met andere woorden, in vergelijking met hun gezonde leeftijdgenoten, hebben jongeren met een chronische leveraandoening en jongeren met IBD minder kansen op de arbeidsmarkt. Vervolgens werd met behulp van regressie-analyse gekeken in hoeverre de ziektelast gerelateerd is aan arbeidsparticipatie. De resultaten lieten zien dat achtergrondkenmerken als sociaal-economische status en het geslacht belangrijke verklarende factoren zijn voor de mate van arbeidsparticipatie. Daarnaast bleken de mate van toiletgebruik en dagelijks medicatiegebruik samen te hangen met arbeidsparticipatie. De volgende relaties werden aangetoond: werkzaam zijn, dus vanaf 12 uren per week, evenals het hebben van een flinke parttime-baan of fulltime werk (vanaf 20 uren per week), bleken in negatieve zin samen te hangen met sociaal-

economische status. Met andere woorden, jonge patiënten met hoger opgeleide ouders bleken minder vaak een (flinke) baan te hebben. Eenzelfde negatief verband werd gevonden tussen frequent toiletgebruik en het hebben van een (flinke) baan. Ook medicatiegebruik bleek negatief samen te hangen met een fulltime baan. Tenslotte bleken mannelijke jongeren vaker een fulltime baan te hebben dan vrouwen.

Geconcludeerd werd dat jongeren met een chronische leveraandoening of IBD minder kansen hebben op de arbeidsmarkt in vergelijking met hun gezonde leeftijdgenoten. Los van de rol van achtergrondkenmerken, zoals de sociaal-economische status en het geslacht, kunnen de mate van medicatiegebruik en toiletgebruik opgevat worden als risicofactoren voor een beperktere positie op de arbeidsmarkt.

In hoofdstuk vijf is verslag gedaan van het toetsen van de factorstructuur van de vragenlijst over coping, de CISS-21. De CISS-21 staat bekend als een valide en betrouwbaar meetinstrument voor het meten van het gebruik van generieke copingstrategieën onder volwassenen met diverse chronische aandoeningen. Er was nog maar weinig bekend over het gebruik van de CISS-21 bij jongere patiënten. Voor dit hoofdstuk werd confirmatieve factoranalyse op de CISS-21 toegepast om te onderzoeken of de factorstructuur van het instrument bij toepassing onder jongeren dezelfde is als bij toepassing onder volwassenen. De CISS-21 meet drie verschillende copingstrategieën: taakgericht, emotiegericht en vermijdingsgericht. Eerst werd deze factorstructuur getoetst in verschillende groepen: in de vijf diagnosegroepen, in de controlegroep en in vier leeftijdsgroepen. Vervolgens werd de invariantie van de factorstructuur getoetst in verschillende groepen. De resultaten leverden voldoende bewijs voor een stabiele factorstructuur bij toepassing in een jongere doelgroep, met of zonder een chronische spijsverteringsaandoening.

Geconcludeerd werd dat het mogelijk is om met dit instrument het gebruik van generieke copingstrategieën door jongeren met of zonder verschillende spijsverteringsaandoeningen, en jongeren van verschillende leeftijden, met elkaar te vergelijken.

In hoofdstuk zes is de CISS-21 toegepast om het gebruik van generieke copingstrategieën te vergelijken tussen jongeren met verschillende chronische spijsverteringsaandoeningen en hun gezonde leeftijdgenoten, alsook tussen verscheidene leeftijdsgroepen. Vervolgens is gekeken in hoeverre er een relatie bestaat tussen coping en het functioneren op school en in de vrije tijd (vraagstellingen vijf en zes). Voor wat betreft het gebruik van copingstrategieën lieten de resultaten zien dat de jongste groep, van 12 tot 14 jaar, minder vaak gebruikmaakt van de generieke copingstrategieën dan de oudere leeftijdsgroepen. Bovendien bleken jongeren van 15 tot 17 jaar minder vaak gebruik te maken van taakgerichte copingstrategieën dan de oudere leeftijdsgroepen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat taakgerichte copingstrategieën specifieke vaardigheden vereisen die pas in een later stadium volledig ontwikkeld zijn. Tussen de verschillende diagnosegroepen werden geen verschillen in het gebruik van copingstrategieën aangetroffen, noch tussen de jongeren met chronische spijsverteringsaandoeningen en jongeren uit de controlegroep. Dit betekent dat jongeren met verschillende chronische spijsverteringsaandoeningen niet anders omgaan met problemen en stress dan hun gezonde leeftijdgenoten. In relatie tot het sociaal-maatschappelijk functioneren bleken taakgerichte copingstrategieën positief samen te hangen met het opleidingsniveau, vermijdingsgerichte copingstrategieën bleken positief gerelateerd aan vriendschap en uitgaan en emotiegerichte copingstrategieën bleken negatief samen te hangen met vriendschap.

Geconcludeerd werd dat jongere adolescenten over het algemeen minder gebruik maken van generieke copingstrategieën dan oudere adolescenten, met name voor wat betreft taakgerichte copingstrategieën. Jongeren met verschillende chronische spijsverteringsaandoeningen en hun gezonde leeftijdgenoten hanteren stressvolle situaties op dezelfde manier. Los van het type

diagnose en de ziektelast, speelt de wijze van omgaan met problemen en stress een rol in het sociaal-maatschappelijk functioneren. Hoe deze rol er precies uit ziet en in hoeverre coping zich verhoudt tot de relatie tussen ziektelast en het sociaal-maatschappelijk functioneren, vergt nader onderzoek.

In hoofdstuk zeven tenslotte zijn de belangrijkste resultaten besproken en wordt een sterkte-zwakke analyse van het onderzoek gegeven. Ook zijn in dit hoofdstuk de belangrijkste conclusies nog eens op een rij gezet. Het hoofdstuk is afgesloten met enkele aanbevelingen voor zowel artsen, patiënten en hun ouders, als voor toekomstig onderzoek. In de richting van artsen, wordt gepleit voor erkenning van de mogelijke impact van een chronische spijsverteringsaandoening op het sociaal-maatschappelijk functioneren van jongeren. Het is van belang dat er meer aandacht komt voor de mogelijke gevolgen voor het dagelijks leven, zodat eventuele keuzes en mogelijkheden tijdig met de patiënt en de ouders kunnen worden besproken. De brochure 'Jong zijn & omgaan met een chronische spijsverteringsaandoening ... soms moeilijk te verteren' – tijdens het onderzoek speciaal ontwikkeld voor patiënten en hun ouders - kan een goed hulpmiddel zijn om jongeren te informeren over de mogelijke sociaal-maatschappelijke gevolgen. Ook patiënten zelf en hun ouders worden aangemoedigd om informatie te vragen, via hun arts, huisarts of patiëntenorganisatie, zodat tijdig keuzes kunnen worden gemaakt of maatregelen getroffen. Ook in de richting van toekomstig onderzoek zijn verscheidene aanbevelingen gedaan. Eén van de aanbevelingen betreft de uitvoering van een vervolgonderzoek naar de sociaal-maatschappelijke positie van jongeren met chronische leveraandoeningen en IBD die in het huidige onderzoek participeerden. Een dergelijke herhaling zal belangrijke informatie opleveren over effecten op de lange termijn. Op dit moment worden voorbereidingen getroffen om deze vervolgstudie volgend jaar uit te voeren: dan zijn er vijf jaar verstreken sinds de dataverzameling voor het huidige onderzoek.

