

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid
UMCG

**Faculteit der Gedrags- en
Maatschappijwetenschappen**
Vakgroep Sociologie

RUG

Wetenschapswinkels



Je leven, glutenvrij

**Een onderzoek naar de kwaliteit van
leven van coeliakiepatiënten**

Januari 2006

Marijke Hekman

Colofon

Vraagnummer: GV 962
Titel: Je leven, glutenvrij. Een onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten.
Door: Marijke Hekman
Begeleiding: Dr. J. Bouma, UMCG/coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG
Prof. dr. Th.P.B.M. Suurmeijer FGM/Sociologie
Vraagindiener: Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) Noord Nederland, Mevr. Han Slager
Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, UMCG
Adres: Antonius Deusinglaan 1
9713 AV Groningen
Telefoon: 050-3633174
E-mail : j.bouma@med.umcg.nl
Datum: Januari 2006

Voorwoord

Met deze scriptie sluit ik mijn studie Sociologie af. Ik heb veel van het onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten geleerd. Toen ik begon met deze scriptie wist ik niet wat coeliakie was en ook niet welke invloed een levenslang glutenvrij dieet op je leven heeft. Nu, bijna een jaar verder, heb ik zoveel meer informatie en respect voor de wijze waarop coeliakiepatiënten leven. Ook heb ik een goed beeld gekregen van het wetenschappelijk onderzoek, mede doordat ik stage heb gelopen bij het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, een onderzoeksinstituut van de Rijksuniversiteit Groningen. Bedankt voor de mogelijkheid die mij geboden is om een kijkje te nemen ‘in de keuken’ van een wetenschappelijk onderzoeksinstituut.

Ik heb deze scriptie geschreven in opdracht van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid en de Nederlandse Coeliakie Vereniging. Dr. Jelte Bouma van de Wetenschapswinkel heeft mij begeleid en daar wil ik hem hartelijk voor danken. De deur stond altijd open, waardoor ik met vragen bij je terecht kon. Daarnaast heeft Prof. Dr. Theo Suurmeijer mij begeleid vanuit de Vakgroep Sociologie. Ook aan hem ben ik veel dank verschuldigd. Hij heeft me veel geholpen, ik kwam altijd weer vol goede moed bij onze gesprekken vandaan.

Mevrouw Han Slager van de Nederlandse Coeliakie Vereniging was de contactpersoon voor de regio Noord Nederland. Zij heeft zich enorm ingezet voor dit onderzoek en daar ben ik haar heel dankbaar voor. Tijdens het versturen van de vragenlijsten en de herinneringsbrieven heeft ze veel tijd vrijgemaakt om dit in goede banen te leiden. Bedankt!

Tot slot zou deze scriptie nooit geschreven kunnen worden zonder de hulp van alle coeliakiepatiënten. Veel van jullie hebben de vragenlijst geretourneerd en daardoor deze scriptie mogelijk gemaakt. Heel hartelijk bedankt!

Groningen, januari 2006

Marijke Hekman

Samenvatting

Mensen met coeliakie hebben een intolerantie voor gluten. Gluten zijn een in alcohol oplosbare eiwitfractie van onder andere tarwe, rogge, gerst en kamut. Gluten komen in veel eten voor, zoals brood, pasta, koek, soep en snoep. De enige behandelmethode is het strikt volgen van een glutenvrij dieet. In Nederland is dit onderzoek het eerste onderzoek naar de kwaliteit van leven van volwassen coeliakiepatiënten. Uit studies uit het buitenland blijkt dat coeliakiepatiënten minder goed functioneren en een lagere kwaliteit van leven hebben. Met name bij vrouwen is dit het geval. Daarnaast voelen coeliakiepatiënten zich eenzaam en beperkt in hun sociale leven. Op basis van de buitenlandse studies is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Wat zijn de verschillen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven tussen coeliakiepatiënten en hoe kunnen die verschillen verklaard worden?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van de theorie van Spilker (1990). Spilker gaat er van uit dat de kwaliteit van leven bepaald wordt door brede domeinen (het fysiek, sociaal en mentaal functioneren) en deze domeinen worden bepaald door componenten daarvan. Het onderzoeksmodel dat is opgesteld geeft de componenten van het fysiek- (onder andere de ernst van de ziekte, co-morbiditeit en vitaliteit), sociaal- (onder andere sociale steun en eenzaamheid) en mentaal functioneren (onder andere zelfbeeld, mate van controle en depressieve gevoelens) weer. Ook wordt er verondersteld dat het fysiek functioneren invloed heeft op het sociaal functioneren. Dit heeft invloed op het mentaal functioneren wat vervolgens de waarde van de kwaliteit van leven bepaalt.

De onderzoeksgroep bestaat uit bij de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) geregistreerde coeliakiepatiënten in Noord Nederland. Door middel van een systematische steekproef zijn 150 coeliakiepatiënten benaderd om een vragenlijst in te vullen. Daarvan hebben 104 patiënten de vragenlijst geretourneerd, wat een respons van 69,3 opleverde.

Het gemiddelde cijfer voor de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten is relatief goed te noemen. Met een 7,3 is er sprake van een klein verschil met de bevolking (7,5). Er zijn geen verschillen tussen mannen en vrouwen gevonden. Naast coeliakie heeft 65% nog één of meer andere aandoeningen. Er is een grote spreiding in de ernst van coeliakie, patiënten die meer maag- en darmklachten ervaren voelen zich minder energiek en levenslustig en zijn vaker moe. Doordat de symptomen van coeliakie vaak 'algemeen' zijn is er sprake van 'patiënt's-' en 'doctor's delay'. Gemiddeld gaan patiënten na vier jaar met hun klachten naar de huisarts. Gemiddeld duurt het dan nog tien jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dit heeft een negatieve uitwerking op het oordeel over de huisartsen, hun functioneren wordt met een onvoldoende beloond: een 3,9. De respondenten konden hun cijfer toelichten. Meerdere keren werd de huisartsen te weinig kennis verweten. Ook heeft de huisarts verschillende coeliakiepatiënten jarenlang voorgehouden dat het 'tussen de oren' zat. De specialist heeft over het algemeen voldoende kennis en begrip voor de situatie. Patiënten geven aan dat ze met vragen bij

hun specialist terecht kunnen en serieus genomen worden. Het gemiddelde van een 7,9 voor specialisten bewijst dat. Voor huisartsen is het belangrijk om de klachten zowel voor als na de diagnose serieus te nemen en begrip te tonen voor de situatie.

Een glutenvrij dieet is de enige mogelijkheid om de klachten van coeliakie te verminderen. Vrijwel iedereen (98%) geeft aan altijd glutenvrij te eten. De kosten die het glutenvrije dieet met zich meebrengen zijn hoog. Gemiddeld geven coeliakiepatiënten meer dan €1000,- per jaar extra uit aan glutenvrije producten. Slechts 15% geeft aan dit niet belastend te vinden. De kosten hebben ook een negatief verband met de kwaliteit van leven. Coeliakiepatiënten hebben nu eenmaal de pech dat hun ziekte te behandelen is met andere (duurdere) voeding en niet met medicijnen. Meer aandacht voor de gevolgen van coeliakie zal misschien leiden tot betere regelingen met de overheid en verzekeringsmaatschappijen en lagere prijzen van glutenvrije producten.

Van de respondenten geeft 40% aan niet tevreden te zijn met de omvang van hun sociale netwerk. Over het algemeen ervaren coeliakiepatiënten voldoende sociale steun en hebben ze weinig last van negatieve sociale steun. Toch zegt één op de vijf respondenten dat ze graag wat vaker gevraagd willen worden om deel te nemen aan sociale activiteiten en zou 27% graag wat meer begrip ontvangen. Vrienden of familie kunnen het beste accepteren dat coeliakiepatiënten nooit meer gluten mogen eten. Zinnen als: 'Neem toch', 'Dit kan toch geen kwaad' of 'Ach, het is maar een klein stukje' kunnen verkeerd over komen. Coeliakie is immers geen allergie die na verloop van tijd overgaat. Ook zal een kleine hoeveelheid gluten voor sommige patiënten betekenen dat wekenlang de gevolgen merkbaar blijven.

De respondenten geven aan weinig controle te voelen over hun ziekte en hun omgeving. Een verklaring hiervoor kan zijn dat coeliakiepatiënten altijd alert moeten blijven op hun omgeving en het eten dat ze krijgen. Fabrikanten kunnen opeens de samenstelling van glutenvrije producten veranderen en gevoelige coeliakiepatiënten kunnen daardoor lange tijd ziek worden. Indien patiënten meer controle ervaren, blijken ze minder last te hebben van depressieve gevoelens. De depressieve gevoelens nemen toe naarmate coeliakiepatiënten hun ziekte niet geaccepteerd hebben.

Het blijkt dat vooral het fysiek en het sociaal functioneren de belangrijkste voorspellers van de kwaliteit van leven zijn. Als coeliakiepatiënten fysiek minder goed functioneren dan kunnen ze minder participeren in sociale activiteiten. In totaal kan 53% van de kwaliteit van leven verklaard worden door de variabelen van het fysiek-, sociaal- en mentaal functioneren.

Inhoudsopgave	
Samenvatting	4
Hoofdstuk 1 Inleiding	8
1.1 Aanleiding	8
1.2 Coeliakie	8
1.2.1 Wat is Coeliakie	8
1.2.2 Diagnostiek	9
1.2.3 Demografie	10
1.3 Opbouw van het verslag	11
Hoofdstuk 2 Theoretische verantwoording	12
2.1 Kwaliteit van leven	12
2.2 Literatuuroverzicht	14
2.2.1 Fysiek functioneren	14
2.2.2 Sociaal functioneren	15
2.2.3 Mentaal functioneren	16
2.2.4 Controlevariabelen	17
2.3 Onderzoeksvraag	18
Hoofdstuk 3 Methode van onderzoek	21
3.1 Onderzoeksopzet	21
3.2 Populatie en steekproef	21
3.3 Procedure	22
3.4 Meetinstrumenten	22
3.4.1 Fysiek domein	22
3.4.2 Sociaal domein	23
3.4.3 Mentaal domein	24
3.4.4 Kwaliteit van leven	25
3.4.5 Kenmerken van de meetinstrumenten	25
3.5 Statistische analyse	27
3.6 Respons	28

Hoofdstuk 4 Resultaten	29
4.1 Beschrijving van de respondenten	29
4.2 Kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten en controlevariabelen	30
4.3 Fysiek functioneren en kwaliteit van leven	32
4.3.1 Diagnose en duur van de ziekte	32
4.3.2 Ernst van de ziekte	34
4.3.3 Co-morbiditeit	35
4.3.4 Dieetrouw	36
4.3.5 Vitaliteit	37
4.3.6 Rolbeperking fysiek	37
4.3.7 Onderlinge verbanden	38
4.4 Sociaal functioneren en kwaliteit van leven	39
4.4.1 Sociaal netwerk	39
4.4.2 Sociale steun	39
4.4.3 Eenzaamheid	40
4.4.4 Sociaal functioneren	40
4.4.5 Onderlinge verbanden	41
4.5 Mentaal functioneren en kwaliteit van leven	42
4.5.1 Zelfbeeld	42
4.5.2 Ziekteperceptie	42
4.5.3 Controle	44
4.5.4 Depressie	44
4.5.5 Rolbeperking emotioneel	45
4.5.6 Onderlinge verbanden	46
4.6 Relatieve invloed van domeinen	47
Hoofdstuk 5 Discussie	50
Literatuurlijst	53
Bijlagen	
1 Herinneringsbrief	57
2 Vragenlijst	58
3 Factoranalyse GSRS	77
4 Factoranalyse ZCL	78

Hoofdstuk 1 Inleiding

In dit hoofdstuk zal achtergrondinformatie gegeven worden over het onderwerp van deze scriptie. Allereerst zal de aanleiding van dit onderzoek worden besproken. Vervolgens zal in paragraaf 1.2 duidelijk worden wat coeliakie precies inhoudt. Tot slot wordt in paragraaf 1.3 de opbouw van dit verslag uiteengezet.

1.1 Aanleiding

Deze scriptie is een verslag van het onderzoek dat gedaan is naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten. De Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) heeft de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid benaderd om een onderzoek uit te voeren naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten. Na een korte literatuurstudie bleek dat in Nederland geen onderzoek gedaan is naar de kwaliteit van leven van volwassen coeliakiepatiënten. Door het onderzoek van Schweizer (2004) en Rostami (1999) blijkt dat er veel mensen zijn met coeliakie. Zij beweren dat er in Nederland ongeveer 75.000 mensen met coeliakie zijn. Slechts een zevende deel daarvan is daar ook zelf van op de hoogte. Door dit onderzoek kan meer duidelijk worden gemaakt over de verschillende aspecten van kwaliteit van leven. Omdat het om het eerste onderzoek in Nederland gaat, wordt er veel aandacht besteed aan het in kaart brengen van de kwaliteit van leven, alsmede de invloed van een aantal relevant geachte factoren hierop. De vraagstelling van dit onderzoek luidt als volgt:

Wat zijn de verschillen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven tussen coeliakiepatiënten en hoe kunnen die verschillen verklaard worden?

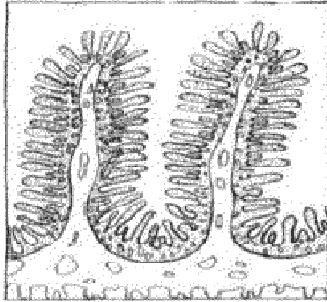
Om antwoord te kunnen geven op deze vraagstelling is eerst vooronderzoek nodig over wat coeliakie is en welke literatuur er verschenen is. Dit wordt in de komende paragrafen en hoofdstukken duidelijk gemaakt.

1.2 Coeliakie

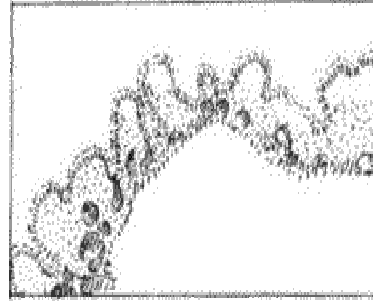
1.2.1 Wat is coeliakie?

Mensen met coeliakie hebben een intolerantie voor gluten. Gluten zijn een in alcohol oplosbare eiwitfractie van onder andere tarwe, rogge, gerst, spelt en kamut. Bij mensen met coeliakie is onder andere het afweersysteem verstoord. Als gevolg hiervan beschadigt de darmwand, waardoor de spijsvertering ook niet meer goed verloopt. Normaal gesproken beschermt het lichaam zichzelf voortdurend tegen aanvallen uit de buitenwereld. Allereerst vormt de huid een grote barrière voor schadelijke stoffen, bacteriën en virussen. Aan de binnenkant van het lichaam vormen de wanden van slokdarm, maag en darmen een barrière tegen schadelijke deeltjes in het voedsel. Bij iemand met coeliakie worden antilichamen gemaakt als reactie op de voor andere mensen onschuldige gluten. Het gevolg is dat er een grote hoeveelheid antilichamen in het bloed komt, waardoor dan een ontsteking in de darmen ontstaat. Hoe de ontsteking ontstaat, is nog niet bekend. Door die ontsteking wordt het slijmvlies van de darm beschadigd.

De darmen hebben plooien, waarop vlokken zitten, die samen zorgen voor een extra grote oppervlakte voor de opname van bouwstoffen. Door coeliakie worden de plooien van de darmwand gladgestreken en verdwijnen de vlokken. “Het is alsof het normale oppervlak van de dunne darm een voetbalveld is en men bij coeliakie alleen in het strafschopgebied kan spelen”(Coene, 1995). Dit wordt ook duidelijk zichtbaar in figuur 1.1 en 1.2.



Figuur 1.1 Weergave gezonde dunne darm
Bron: <http://www.ajb.demon.nl>, 15/03/2005



Figuur 1.2 Weergave dunne darm met vlokatrofie
Bron: <http://www.ajb.demon.nl>, 15/03/2005

Door het verdwijnen van de plooien en de vlokken wordt het oppervlak van de darm zó verkleind, dat de bouwstoffen uit de voeding nauwelijks meer worden opgenomen in het bloed. Daarnaast bevinden zich op de vlokken enzymen die voor de afbraak van voedsel tot kleine deeltjes zorgen. Deze stoffen gaan ook verloren als de vlokken verdwijnen. Het gevolg is dat de spijsvertering niet goed verloopt. Het lichaam krijgt te weinig bouwstoffen om goed te kunnen functioneren. Voedingsbestanddelen verlaten het lichaam zonder te zijn gebruikt en op die manier kan iemand die wel voldoende en gevarieerd eet, toch ondervoed raken. De slechte vertering uit zich aan de ene kant in klachten die te maken hebben met tekorten aan allerlei voedingsstoffen, en aan de andere kant als buikklachten die ontstaan omdat de vertering in de darm niet goed verloopt.

1.2.2 Diagnostiek

Bij zowel volwassenen als kinderen kan het ziektebeeld enorm verschillen van patiënt tot patiënt, naar gelang de lengte van het dunnedarmsegment dat door de gluten is aangetast. Bij mensen met coeliakie worden de darmvlokken beschadigd door gluten. Het gevolg is dan dat voedingsstoffen niet meer goed worden opgenomen en dat men verschillende klachten krijgt. De voornaamste symptomen bij kinderen zijn: chronische diarree, stinkende, overmatige ontlasting, bloedarmoede, weinig eetlust, overgeven, huilerigheid, depressiviteit, humeurigheid, groeistoringen, ondergewicht, dunne armen en benen.

De symptomen bij volwassenen zijn vaak algemener en daarom wordt niet direct aan coeliakie gedacht. Klachten die vaak genoemd worden zijn: moeheid, bloedarmoede, buikpijn en diarree. Bij volwassenen is de diagnosetijd daarom langer. Volgens de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) is de gemiddelde diagnosetijd 20 jaar. Te lang wachten met het bezoeken van een arts, waardoor de vertraging in de behandeling oploopt, wordt ook wel ‘patiënt’s delay’ genoemd. Met ‘doctor’s delay’ wordt de tijd tussen het eerste bezoek aan de arts en het stellen van de diagnose bedoeld (Enzlin, 1998).

Dickey en McConnell (1996) hebben onderzoek gedaan naar de diagnosetijd en het aantal ziekenhuisbezoeken van coeliakiepatiënten. Bij meer dan 23% van de patiënten heeft de diagnose meer dan 6 jaar geduurd. Uit het onderzoek blijkt verder dat 64% na de eerste verwijzing naar het ziekenhuis wordt gediagnostiseerd en 15% na twee doorverwijzingen. Na drie doorverwijzingen 13% en 5% na vier doorverwijzingen. De snelheid waarmee de diagnose kan worden gesteld hangt af van de aard en frequentie van de symptomen. Bij diarree wordt bijvoorbeeld de diagnose eerder gesteld dan bij bloedarmoede (Dickey en Mc Connell, 1996). In hoeverre er in Nederland sprake is van deze vormen van vertraging is onbekend.

Bij vermoeden van coeliakie wordt bloed- en soms ook urine- of ontlastingonderzoek verricht. Dit kan de diagnose (zeer) waarschijnlijk maken, maar niet bewijzen. Zekerheid dat iemand coeliakie heeft is er pas na een dunnedarmbiopsie. Een biopsie wordt verkregen door via de mond een sonde in te brengen in de dunne darm. Via de sonde worden kleine stukjes van de dunne darmwand weggenomen en onderzocht. Als blijkt dat darmvlokken ontbreken of ernstig beschadigd zijn, kan coeliakie met zekerheid worden vastgesteld. Er moet dan direct worden begonnen met het glutenvrije dieet waardoor het darmslijmvlies zich kan herstellen. Soms wordt het dieet enige tijd aangevuld met ijzertabletten en extra vitamines en mineralen. Na een half jaar glutenvrij dieet wordt vaak opnieuw een biopsie genomen om te kijken of de darm weer gezond is¹. Dit is dan een extra bevestiging.

1.2.3 Demografie

Hoeveel mensen aan coeliakie lijden is niet bekend. Er zijn nu ongeveer 15.000 mensen gediagnostiseerd, maar schattingen van het werkelijke aantal coeliakie patiënten lopen uiteen van 60.000 tot 75.000 (NCV, 2003). Dit wordt ook 'de top van de ijsberg genoemd'. Vele mensen hebben coeliakie, maar het is bij maar een kleine groep vastgesteld. Dit betekent dat veel mensen coeliakie hebben, zonder dat zij dat weten. Als de schattingen correct zijn, heeft 1 op 225 tot 280 mensen in Nederland coeliakie. Er is onderzoek gedaan naar de hoeveelheid onbekende coeliakiepatiënten. Schweizer (2004) heeft in Nederland bloeddonoren onderzocht en vastgesteld of er sprake is van coeliakie. Hij stelt dat er in Nederland een groot aantal niet gediagnostiseerde coeliakiepatiënten zijn. Ook in andere landen is sprake van onder-diagnostisering (Ciacci, 2003; Hallert, 2003; Korponay- Szabo, 1998; Johnston, 1997).

Coeliakie komt over de hele wereld voor. Het aantal kan sterk verschillen per land. Coeliakie komt voornamelijk bij blanke mensen voor (Coene, 1995). Waar in de rest van Europa over schattingen wordt gesproken zijn in het westen van Ierland de meeste coeliakiepatiënten gediagnostiseerd (1 op de 300 inwoners). Coeliakie komt vrijwel niet voor onder de bevolking van China, Japan en Afrika. Dit zou verklaard kunnen worden door het feit dat de inname van gluten daar beperkt is. In de jaren '40 is door de Nederlandse kinderarts Dicke ontdekt dat de inname van gluten nadelige gevolgen heeft voor mensen met coeliakie. Een gebrek aan tarwe en tarweproducten in de Tweede Wereldoorlog bevestigde deze stelling, omdat de gezondheidstoestand van mensen met coeliakie verbeterde (ondanks de hongersnood).

¹ www.coeliakie.info

Vrouwen hebben meer kans op coeliakie dan mannen (Coene, 1995). Volgens de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) is in Nederland 70% van de coeliakie patiënten een vrouw. Waarom dit verschil zo groot is, is niet bekend.

Coeliakie kan op alle leeftijden ontstaan. Soms beginnen de klachten al op jonge leeftijd, bijvoorbeeld wanneer baby's voor het eerst in aanraking komen met gluten. Ook kan het op latere leeftijd tot uiting komen. Mensen die nog nooit last hebben gehad van coeliakie, kunnen op latere leeftijd alsnog klachten krijgen. De oorzaak hiervan is eveneens niet bekend.

1.3 Opbouw van het verslag

In hoofdstuk 2 wordt het theoretisch kader uitgelegd. Hierin wordt besproken hoe kwaliteit van leven gemeten kan worden er wordt een overzicht gegeven van de relevante literatuur over coeliakie en chronisch ziek zijn. In hoofdstuk 3 wordt de methode van dit onderzoek nader uitgelegd. Er wordt een typering gegeven van dit onderzoek en er wordt uitgelegd hoe dit onderzoek verlopen is. Vervolgens wordt aangegeven welke meetinstrumenten gebruikt zijn en wordt er een tabel gepresenteerd met kenmerken van deze instrumenten. In hoofdstuk 4 worden de resultaten van dit onderzoek besproken. Allereerst wordt een beschrijving van de respondenten gegeven. Vervolgens zullen de deelvragen uit hoofdstuk 3 behandeld worden. In hoofdstuk 5 worden de belangrijkste conclusies en aanbevelingen gegeven. Daarnaast zullen er ook kanttekeningen bij dit onderzoek geplaatst worden.

Hoofdstuk 2 Theoretische verantwoording

Wanneer mensen geconfronteerd worden met een chronische ziekte, zal dit in welke vorm dan ook consequenties hebben. Ziekte betekent een nieuwe ervaring. Hoe hierop gereageerd zal worden en welke verandering dit geeft in de kwaliteit van leven hangt van verschillende factoren af. In dit hoofdstuk staat dat centraal en zal het theoretisch kader worden geschetst. In de theorie zijn verschillende modellen ontwikkeld om de effecten van een chronische ziekte in kaart te brengen. De kwaliteit van leven kan op vele manieren gemeten worden. In dit hoofdstuk zal allereerst ingegaan worden op het concept kwaliteit van leven. Vervolgens wordt er een overzicht gegeven van de relevante literatuur op dit gebied. Tot slot zal de centrale onderzoeksvraag van paragraaf 1.1 verder worden uitgewerkt.

2.1 Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is een veel gebruikt begrip maar valt moeilijk te definiëren. Verschillende onderzoeken geven uiteenlopende definities. Calman (1984) omschrijft kwaliteit van leven als een discrepantie tussen de werkelijke en de ideale status. Hierbij wordt er vanuit gegaan dat de kwaliteit van leven hoger is naarmate de discrepantie kleiner is. Volgens Mouzas (2001) is kwaliteit van leven afhankelijk van de zaken die je zelf belangrijk vindt. De definitie van de World Health Organisation (WHO) wordt regelmatig gebruikt (Skevington, 2004; Suurmeijer, 2001; Bowling, 1995). Deze luidt als volgt:

“De perceptie die een individu heeft van diens positie in het leven in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin hij/zij leeft en in relatie tot zijn/haar doelstellingen, verwachtingen, standaarden en interesses”.

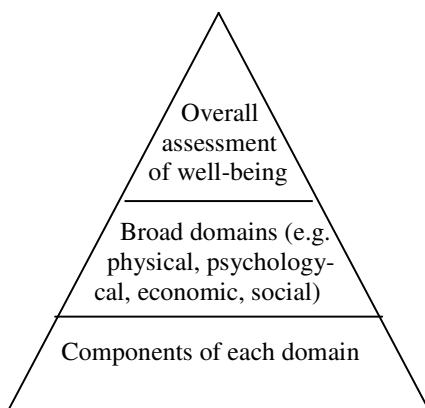
Hieruit blijkt dat kwaliteit van leven een multi-dimensioneel begrip is en van subjectieve aard. Kwaliteit van leven is subjectief, omdat de perceptie van het individu centraal staat. Het gaat om het oordeel van het individu zelf. Slechts een deel van de kwaliteit van leven wordt door ziekte-aspecten bepaald. Dit wordt ook wel ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven genoemd. Juist voor mensen met een chronische ziekte zijn deze aspecten van belang. In dit onderzoek wordt met kwaliteit van leven de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven bedoeld.

Spilker (1990) heeft een model ontwikkeld waarin verschillende aspecten van kwaliteit van leven worden meegenomen en met elkaar in verband worden gebracht. In het model van Spilker (figuur 2.1) worden drie niveaus onderscheiden. Aan de top van het ‘kwaliteit van leven-model’ staat de totale beoordeling van het welzijn. Shumaker (1990) omschrijft het als: een individu’s algemene tevredenheid met het leven en een algemeen gevoel van welzijn.

Het tweede niveau omvat verschillende domeinen van het functioneren van de mens. Er wordt gediscussieerd over het aantal domeinen dat meestal varieert van drie tot zes. In dit onderzoek zal het model van Spilker gebruikt worden en daarin wordt uitgegaan van vier domeinen:

1. fysiek functioneren
2. sociaal functioneren
3. mentaal functioneren
4. economisch functioneren.

Het derde en laagste niveau omvat de specifieke componenten van de algemene domeinen.



Figuur 2.1 Hiërarchische kwaliteit van leven model

Bovenstaand model benadrukt dat er een hiërarchie zit in de verschillende lagen. Spilker gaat er vanuit dat de componenten de waarde van de domeinen bepalen. Zo heeft bijvoorbeeld de ernst van de aandoening (component) invloed op het fysiek functioneren (domein). Als men niet in staat is goed fysiek te functioneren kan dit invloed hebben op de beoordeling van de kwaliteit van leven.

Om onduidelijkheid ten aanzien van het model te voorkomen, volgt nog enige begripsverheldering. Met kwaliteit van leven wordt in dit onderzoek alleen de bovenste driehoek uit het model van Spilker bedoeld. Dit wordt gezien als een subjectieve beoordeling van de tevredenheid met het leven. De domeinen en componenten bepalen de waarde van de kwaliteit van leven. De domeinen omvatten het dagelijks functioneren van mensen in fysiek, sociaal, mentaal en economisch opzicht.

Welke componenten in dit onderzoek van belang zijn zal later aan de orde komen. Allereerst wordt er een overzicht gegeven van de verschenen literatuur op het gebied van chronisch ziek zijn, coeliakie en kwaliteit van leven.

2.2 Literatuuroverzicht

In deze paragraaf wordt een overzicht gegeven van de verschenen literatuur over coeliakie en chronisch ziek zijn. Het theoretische model van Spilker zal centraal staan en daarom wordt aan de hand van de domeinen de bestaande literatuur besproken. In paragraaf 2.2.1 komen de gevolgen van coeliakie voor het fysiek functioneren aan de orde en in 2.2.2 de gevolgen voor het sociaal functioneren. In 2.2.3 zal aandacht besteed worden aan het mentaal functioneren. Het vierde domein (economisch functioneren) wordt niet als apart domein besproken, maar zal als controlevariabele van belang zijn. De respondenten wordt niet naar inkomen gevraagd, maar naar hoe belastend de extra uitgaven voor coeliakie drukken op het uitgavenpatroon.

2.2.1 Fysiek functioneren

Het fysiek functioneren is van invloed op de kwaliteit van leven. Als mensen zich minder goed kunnen bewegen of fysieke klachten c.q. pijn ervaren dan worden ze belemmerd in hun dagelijks functioneren wat een lagere kwaliteit van leven tot gevolg heeft.

Lohiniemi (1998) vond dat maag- en darmproblemen gepaard ging met een minder welzijn van coeliakiepatiënten. Om de ernst van de maag- en darmproblemen te meten wordt in de literatuur gebruik gemaakt van de Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS) (Hallert, 1999; 1998; Mustalahti, 2002; Lohiniemi, 2000). Na langdurig gebruik van het glutenvrije dieet waren de verschillen tussen coeliakiepatiënten en de controlegroep klein. De coeliakiepatiënten scoorden 2 (1.8-2.2) en de controlegroep 1.9 (1.8-2.0) (Lohiniemi, 2000). Mustalahti (2002) kwam tot dezelfde conclusie. Hieruit blijkt dat niet alleen de ernst van invloed is op het dagelijks functioneren, maar dat meerdere factoren een rol spelen.

Hallert (2002) heeft onderzocht of de verschillen in kwaliteit van leven verklaard kunnen worden door de gepercipieerde last van de ziekte, dat wil zeggen hoe men de ziekte en behandeling ervaart. Er is gekeken naar de samenhang tussen de 'Burden of Illness Questionnaire' en de Short Form-36. Hieruit kwam naar voren dat als coeliakiepatiënten meer last van hun ziekte hebben dan hun dagelijks functioneren verslechterd. Deze relaties werden gevonden bij onder andere vitaliteit en mentale gezondheid. Vitaal voelen is dus van groot belang voor het dagelijks functioneren. Dieetrouw is dat ook. Als de coeliakiepatiënten geen gluten meer eten, herstellen de darmen zich en kunnen de voedingsstoffen weer goed opgenomen worden. Een glutenvrij dieet kan de klachten wegnemen of sterk verminderen (Peraaho, 2003; Mustalahti, 2002; Lohiniemi, 2000). Daarom wordt verwacht dat dieetrouw een belangrijke indicator is voor het fysiek functioneren en positief samenhangt met de kwaliteit van leven.

Co-morbiditeit is een veel voorkomend probleem bij coeliakiepatiënten. Dit wil zeggen dat ze naast coeliakie ook nog een of meer andere ziektes hebben. Usai (2002) geeft in zijn onderzoek aan dat de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten mede wordt bepaald door de ernst van de ziekte en de co-morbiditeit.

Uit een onderzoek van Green (2001) bleek dat 18 % van de respondenten ook schildklierproblemen had. Bijna 10% had dermatitis herpetiformis (vorm van huidontsteking), 9% afteuze stomatitis (ontsteking van het mondslijmvlies) en meer dan 3% leed aan diabetes mellitus type I (insuline-afhankelijke suikerziekte). Verwacht wordt dat co-morbiditeit veel voorkomt onder de respondenten en dat dit een negatieve invloed heeft op hun fysiek functioneren en dientengevolge op hun kwaliteit van leven.

De darmen hebben tijd nodig om zich te herstellen en daarom zou de verwachting zijn dat mensen die op oudere leeftijd gediagnostiseerd zijn meer fysieke klachten ervaren dan coeliakiepatiënten die al lange tijd een glutenvrij dieet volgen. Uit onderzoek van Ciacci (2003) blijkt dat coeliakiepatiënten die voor hun twintigste levensjaar gediagnostiseerd zijn meer moeite met dieetrouw hebben. Zij zullen als gevolg daarvan meer fysieke klachten ervaren. Tegenstrijdig daaraan is dat zij een betere kwaliteit van leven ervaren en dat ze over het algemeen gelukkiger zijn dan de mensen die op latere leeftijd zijn gediagnostiseerd (Ciacci, 2003). Hoe deze tegenstrijdigheid verklaard kan worden is niet duidelijk. Het zou kunnen zijn dat mensen die vroeg gediagnostiseerd zijn beter weten hoe hun lichaam reageert op gluten en minder vasthouden aan het dieet. Als gevolg daarvan voelen zij zich minder beperkt in hun dagelijks functioneren en ervaren een betere kwaliteit van leven. Daarnaast hebben zij hun levensstijl beter weten aan te passen aan hun ziekte en een standpunt bepaald omtrent wat wel en niet acceptabel is. Hiermee wordt de balans bedoeld tussen de fysieke klachten en de sociale integratie. Dit wordt in de volgende paragraaf verder toegelicht.

2.2.2 Sociaal functioneren

Het sociaal functioneren wordt beperkt als men zich continu aan een dieet moet houden. Locker (1983) beschrijft in zijn boek de keuze tussen het 'fysieke imperatief' en het 'sociale imperatief'. Lee (2003) verwoordt dit dilemma voor coeliakiepatiënten als volgt: niet altijd aan het dieet houden is sociaal gezien makkelijker en dan moet men leven met de bijkomende fysieke gevolgen of wel aan het dieet houden en zo niet bij alle sociale activiteiten aanwezig kunnen zijn.

Coeliakiepatiënten moeten een afweging maken tussen het fysiek en sociaal functioneren. Voor patiënten die zeer gevoelig zijn voor een minimale hoeveelheid gluten valt er soms weinig te kiezen en zullen ze aan sommige sociale activiteiten niet kunnen deelnemen. Doordat het eten niet in aanraking mag komen met ander (glutenbevattend) eten is uit eten gaan soms lastig, net als het maken van afspraken met vrienden en familie. Lee (2003) onderzocht de gevolgen van coeliakie voor de sociale activiteiten. Een grote meerderheid (86%) vindt dat het glutenvrije dieet het uit eten gaan negatief beïnvloedt en 67% vindt dat het een negatieve invloed heeft op de omgang met familieleden. Verder ondervindt 82% van de ondervraagde coeliakiepatiënten een negatieve invloed op reizen en op vakantie gaan. In Nederland hebben de coeliakiepatiënten vaak hun eigen glutenvrije spullen in huis en kunnen ze gebruik maken van hun eigen bakmiddelen. In het buitenland zijn zij afhankelijk van de producten die verkocht worden en de middelen die daar aanwezig zijn.

Uit gesprekken bleek dat zij soms met grote dozen glutenvrije producten naar het buitenland vertrekken en daar ook bijvoorbeeld hun eigen brood bakken. Dit vergt een goede voorbereiding.

Coeliakiepatiënten moeten een weg zien te vinden in het omgaan met hun chronische ziekte en het altijd rekening houden met hun dieet. Beperkingen in hun werkzaamheden worden niet veel ervaren (Lee, 2003), want 81% geeft aan het werk naar behoren te kunnen doen. Maar daarentegen verwacht 41% dat coeliakie een negatieve invloed heeft op hun carrièremogelijkheden. Ook vonden zeer veel coeliakiepatiënten dat het fysiek functioneren (87%) en het emotioneel welzijn (90%) geen invloed heeft op hun sociale activiteiten. Dezelfde respondenten zeggen dat coeliakie hun kwaliteit van leven wel vermindert. Verwacht wordt dat coeliakiepatiënten weinig (rol)beperkingen ervaren door zowel fysieke als emotionele problemen, maar dat het deelnemen aan sociale activiteiten wel invloed heeft op de kwaliteit van leven.

Achat (1998) bevestigt dat mensen met een chronische ziekte meer in een sociaal isolement leven. Door hun chronische ziekte is het moeilijker om een sociaal netwerk op te bouwen of te onderhouden. Achat onderzocht verschillende chronische ziekten, zoals diabetes en reuma. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat bij patiënten met diabetes mellitus sociaal isolement voorkomt. Bij deze ziekte zijn de patiënten ook afhankelijk van een dieet. Het dieet beperkt mensen. Ook uit gesprekken met coeliakiepatiënten bleek dat bij sommige patiënten hun sociale netwerk kleiner is geworden en dat ze niet meer tevreden zijn over de grootte van hun netwerk. Vrienden moeten extra rekening met coeliakiepatiënten houden en als gevolg daarvan is het moeilijk om bij elkaar te eten en spontaan langs te komen. Vrienden hebben dan niets in huis en vinden dat vervelend. Als gevolg daarvan trekken sommige coeliakiepatiënten zich terug uit het sociaal verkeer met eenzaamheid tot gevolg. Een onderzoek van Liu (1995) wees uit dat emotionele steun een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven en dat eenzaamheid en functionele beperkingen daarop een sterke negatieve invloed hebben. Vanuit deze redenering wordt verwacht dat coeliakiepatiënten minder sociale steun ontvangen en meer gevoelens van eenzaamheid ervaren. Naast de besproken sociale steun richt deze scriptie zich ook op 'unsupportive transactions', dit wordt ook wel negatieve sociale steun genoemd. Van Sonderen (1991) geeft aan dat positieve steun niet te vergelijken is met negatieve steun zoals afkeurende of verwijtende opmerkingen. In dit onderzoek zal gekeken worden of bij coeliakiepatiënten ook meer negatieve sociale steun ervaren wordt.

2.2.3 Mentaal functioneren

Om een goed mentaal functioneren te kunnen vaststellen is het van belang de ziekteperceptie van coeliakiepatiënten te weten. Bij ziekteperceptie gaat het voornamelijk om de vraag of de patiënt de ziekte geaccepteerd heeft of juist een gevoel van hulpeloosheid ervaart (Evers, 1998). Daarnaast wordt gekeken of de patiënt voordelen ervaart door de ziekte. Hierbij kan gedacht worden aan extra waardering krijgen voor het leven. De informatie die patiënten krijgen of zelf vinden speelt hierbij een rol.

Als de coeliakiepatiënt voldoende informatie heeft en ook de gevolgen van de ziekte goed kan inschatten zullen de gevoelens van hulpeloosheid minder zijn en kan men de ziekte beter accepteren. Coeliakiepatiënten geven aan dat de juiste informatie vaak niet aanwezig is bij hulpverleners. Verkeerde adviezen (bijvoorbeeld kleine hoeveelheid gluten is niet erg of je groeit er wel overheen) zorgen voor verwarring. De ernst van coeliakie en de strikte dieetvoorschriften zijn dan niet altijd voldoende bekend wat meer fysieke klachten tot gevolg kan hebben.

De ziekteperceptie zal ook samenhangen met de mate van controle. Als de coeliakiepatiënten hun ziekte niet geaccepteerd hebben en zich hulpeloos voelen is de ervaren controle over hun leven en ziekte beperkt. Dit is wel van belang voor een betere kwaliteit van leven. Een hoge mate van controle leidt tot een betere kwaliteit van leven (Cott, 1999). Door de ziekte hebben mensen het gevoel de controle over onder andere hun gezondheid te verliezen. Deze onzekerheid kan leiden tot lagere kwaliteit van leven. Uit dit onderzoek blijkt ook dat meer gevoel van eigenwaarde samenhangt met een betere kwaliteit van leven. Een beter gevoel over jezelf leidt tot positieve gevoelens in het algemeen en zal leiden tot een betere kwaliteit van leven. Verwacht wordt dat deze uitkomsten ook in dit onderzoek naar voren zullen komen.

Uit onderzoek van Penninx (1996, 1998) blijkt dat veel vriendschappen, meer controle en een betere eigenwaarde leiden tot minder angst en depressieve symptomen. Coeliakiepatiënten hebben meer depressieve symptomen dan controlegroepen (Addolorato, 2001; Ciacci², 1998). Ook in dit onderzoek wordt dat daarom onderzocht. Daarnaast wordt naar de samenhang van ziekteperceptie met depressieve gevoelens gekeken. Als men de ziekte heeft geaccepteerd zullen minder depressieve gevoelens aanwezig zijn.

2.2.4 Controlevariabelen

In de literatuur komt regelmatig het verschil tussen mannen en vrouwen naar voren. Mannen hebben een beter fysiek functioneren (Lohiniemi, 2000; Hallert, 1998, 2003) en psychisch functioneren dan vrouwen (Hallert, 2003; Ciacci, 2003; Addolorato, 2001). Daarnaast houden vrouwen zich beter aan het dieet dan mannen, maar hebben vrouwen wel een slechter functioneren en een lagere kwaliteit van leven. Deze contradictie is in paragraaf 2.2.1 ook besproken. Als mensen zich beter aan het dieet houden kunnen ze zich beperkt voelen in hun dagelijkse bezigheden en een lagere kwaliteit van leven ervaren. De moeilijke keuze tussen een beter fysiek functioneren of een beter sociaal leven staat daaraan gelijk.

² Ciacci (1998) heeft gebruik gemaakt van de modified Zung Self-Rating Depression Scale (M-SDS). De M-SDS bestaat uit 17 items en de uitkomst varieert van 17 tot 68. Hoe hoger de score des te meer depressieve symptomen. Ciacci (1998) heeft een significant verschil gevonden tussen coeliakiepatiënten en de controlegroep. Coeliakiepatiënten hebben op de M-SDS een gemiddelde score van 31.8 (SD: 7.84) en de controlegroep heeft een score van 27.1 (SD: 5.26).

Ook de rolverdeling tussen mannen en vrouwen is mogelijk van invloed op de verschillen in de kwaliteit van leven. Over het algemeen wordt in de Nederlandse huishoudens het eten door de vrouw bereid. De vrouw wordt continu geconfronteerd met de beperking die haar ziekte met zich meebrengt. Als bij een man coeliakie geconstateerd wordt, is het vaak de vrouw die zorgt voor glutenvrij eten. De man wordt daardoor minder geconfronteerd met zijn ziekte waardoor zijn oordeel over zijn kwaliteit van leven hoger is.

Er wordt in de literatuur weinig aandacht besteed aan de verschillen in leeftijd. Kinderen hebben nog geen volledige smaak ontwikkeld en zouden daarbij een voordeel hebben als ze aan het dieet beginnen. Daarentegen hebben kinderen vaak minder discipline, wat dieetrouw moeilijker maakt. Al eerder (paragraaf 2.2.1) is aangegeven dat als coeliakiepatiënten voor hun twintigste levensjaar gediagnostiseerd zijn, hun kwaliteit van leven hoger is (Ciacci, 2003). Verwacht wordt dat in dit onderzoek jongere coeliakiepatiënten een betere kwaliteit van leven hebben en minder dieetrouw zijn dan oudere patiënten.

Naast geslacht en leeftijd zal het opleidingsniveau een rol kunnen spelen. Mensen met een hogere opleiding leven vaak gezonder en zijn gelukkiger (Lasheras, 2001). Daarnaast is ook inkomen van belang. Per jaar wordt er ongeveer € 2000,- extra uitgegeven aan levensmiddelen (NCV, 2003). Als coeliakiepatiënten een laag inkomen hebben, zullen de kosten voor glutenvrij eten belastend zijn. Deze financiële druk kan leiden tot een lagere kwaliteit van leven.

2.3 Onderzoeksvraag

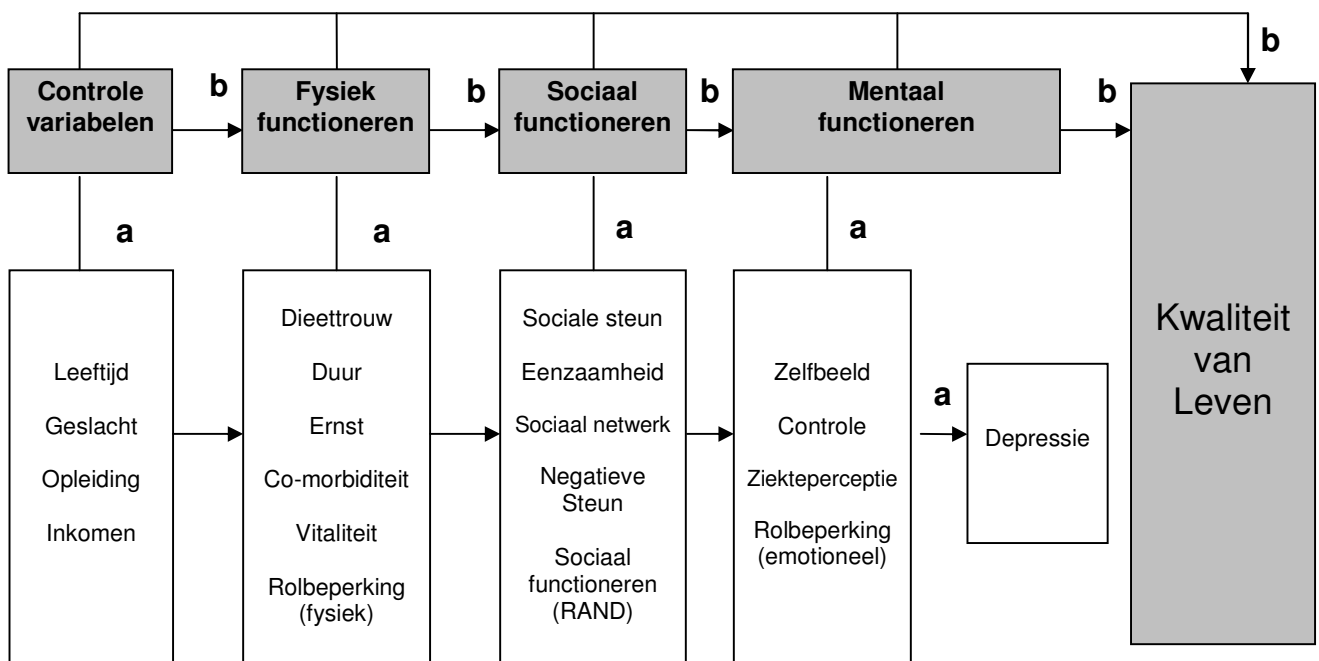
In de bovenstaande paragrafen zijn verschillende veronderstellingen geformuleerd over het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten. Daarnaast is weergegeven wat de mogelijke relaties zijn tussen de componenten, domeinen en de kwaliteit van leven. Om hiervan een duidelijk overzicht te geven wordt dit hieronder nog samenvattend weergegeven.

Het fysiek functioneren wordt bepaald door de ernst van de ziekte, de co-morbiditeit, vitaliteit, dieetrouw, duur van de ziekte en beperkingen door fysieke problemen. Vitaliteit wordt in dit onderzoek geplaatst als een aspect van het fysiek functioneren. Discussies zijn hierover te voeren, aangezien vitaliteit ook een mentaal aspect heeft. Deze keuze is gemaakt aangezien moe zijn een belangrijk symptoom van coeliakie is. Doordat coeliakie met zich meebrengt dat bouwstoffen niet goed opgenomen worden, zal vermoeidheid het gevolg kunnen zijn. Verwacht wordt dat coeliakiepatiënten een betere kwaliteit van leven hebben als de ernst van de ziekte gering is en de co-morbiditeit laag is. De patiënten moeten zich goed aan hun dieet houden en zich vitaal voelen. De kwaliteit van leven zal beter zijn als de diagnose vroeg gesteld is en er minder beperkingen in de dagelijkse bezigheden worden ervaren.

Het sociaal functioneren wordt bepaald door de ontvangen (negatieve) sociale steun, de grootte van het sociale netwerk en de gevoelens van eenzaamheid. Verwacht wordt dat de kwaliteit van leven beter is naarmate de gevoelens van eenzaamheid minder zijn.

Als het netwerk groter is en men meer sociale transacties heeft en daar tevreden over is dan zal de kwaliteit van leven ook beter zijn. Meer negatieve sociale steun zal leiden tot een slechtere kwaliteit van leven. Het mentaal functioneren omvat in dit onderzoek het zelfbeeld, de ziekteperceptie, de mate van controle en de beperkingen door emotionele problemen. Ook behoort de mate van depressieve gevoelens tot dit domein. De kwaliteit van leven zal beter zijn naarmate het zelfbeeld beter is en er meer controle wordt ervaren. Als de coeliakiepatiënten hun ziekte aanvaard hebben en minder hulpeloosheid ervaren zal de kwaliteit van leven hoger zijn. Er worden meer depressieve gevoelens verwacht als de mate van controle en het zelfbeeld afneemt. Dit heeft tot gevolg dat dan de kwaliteit van leven ook daalt.

Om deze onderlinge relaties te verduidelijken is het onderstaande model gemaakt. Hierin staan de mogelijke relaties en wordt schematisch weergegeven hoe de kwaliteit van leven bepaald wordt.



Figuur 2.1: Onderzoeksmodel

De centrale onderzoeksvraag die naar boven komt is:

Wat zijn de verschillen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven tussen coeliakiepatiënten en hoe kunnen die verschillen verklaard worden?

In figuur 2.1 is weergegeven welke relaties onderzocht worden in dit onderzoek. Het model bestaat uit twee delen, een beschrijvend en een verklarend deel. De pijlen die met a zijn gemerkt geven aan dat er op een beschrijvende manier wordt weergegeven wat het dagelijks functioneren van mensen met coeliakie is.

Er wordt aangegeven hoe het fysiek, sociaal en mentaal functioneren is door de uitkomsten van de onderliggende componenten weer te geven. In de theorie wordt aangegeven dat alle domeinen invloed op elkaar hebben: in welke mate wordt nog bediscussieerd. In dit model wordt daar ook vanuit gegaan, maar daarnaast wordt verondersteld dat het fysiek functioneren invloed heeft op het sociaal functioneren en dat dit weer invloed heeft op het mentaal functioneren (b-pijlen). Dit zou verschillen in de kwaliteit van leven kunnen verklaren. Iemand die meer fysieke klachten ervaart, zal minder deelnemen aan het sociale verkeer wat kan leiden tot een slechter mentaal functioneren. Dit kan resulteren in een lagere ervaren kwaliteit van leven. Hierbij wordt voor leeftijd, geslacht, inkomen en opleiding gecontroleerd.

De centrale onderzoeksvraag is breed en zal niet direct beantwoord kunnen worden. Er zullen eerst andere vragen beantwoord moeten worden. Het onderzoeksmodel geeft al aan dat een beschrijving van het dagelijks functioneren van belang is om de verschillen erin aan te kunnen geven. Daarom zal eerst antwoord gegeven moeten worden op de volgende vragen:

1. Wat is de invloed van de controlevariabelen op de kwaliteit van leven?
2. Wat is de invloed van het fysiek functioneren op de kwaliteit van leven?
3. Wat is de invloed van het sociaal functioneren op de kwaliteit van leven?
4. Wat is de invloed van het mentaal functioneren op de kwaliteit van leven?
5. Wat is de relatieve invloed van bovengenoemde domeinen op de kwaliteit van leven?

In hoofdstuk 4 zal verder ingegaan worden op deze vragen en de antwoorden. Allereerst zal de methode van het onderzoek worden uitgelegd.

Hoofdstuk 3 Methode van onderzoek

In dit hoofdstuk wordt de methode van het onderzoek besproken. Allereerst zal het karakter van het onderzoek worden beschreven. De populatie waaruit de onderzoeksgroep geselecteerd is wordt in paragraaf 3.2 toegelicht. Hoe het onderzoek precies is verlopen zal in 3.3 aan de orde komen en in 3.4 worden de gebruikte meetinstrumenten besproken. Tot slot zullen in 3.5 de statistische analyses besproken worden en in 3.6 de respons.

3.1 Onderzoeksopzet

Het onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten heeft zowel een beschrijvend als een verklarend karakter. Er wordt allereerst een beschrijving gegeven van het fysiek, sociaal en mentaal functioneren om vervolgens mogelijke verklaringen te geven voor verschillen in de kwaliteit van leven. De respondenten worden eenmalig om hun mening gevraagd, waardoor er sprake is van een cross-sectioneel onderzoek.

Om de data te verzamelen is gebruik gemaakt van een vragenlijst. Het gebruik van vragenlijsten is een snelle en efficiënte manier van gegevens verzamelen. Een nadeel is dat er (vaak) geen ruimte is voor open vragen. Volgens König-Zahn (1993) zijn er veel vragenlijsten die kwaliteit van leven meten, maar die zijn vaak toegesneden op specifieke vraagstellingen en daarbij wordt aan de meetkwaliteit weinig aandacht besteed. Om een duidelijk beeld te krijgen van het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van algemene vragenlijsten en ziekte-specifieke vragenlijsten. Het gaat om bestaande vragenlijsten. Op deze manier is ook vergelijking met andere (chronisch) zieke patiënten mogelijk of met 'gezonde' mensen. Daarnaast zijn enkele vragen toegevoegd die specifiek van belang kunnen zijn voor coeliakiepatiënten. Voorbeelden hiervan zijn de vragen over wie het eten koopt en kookt.

3.2 Populatie en steekproef

De populatie omvat alle bij de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV) geregistreerde coeliakiepatiënten van 18 jaar of ouder uit Friesland, Groningen en Drenthe. Het gaat om de gevolgen van coeliakie op volwassen leeftijd en daarom is voor deze leeftijdsgrens gekozen. Om toegang te kunnen krijgen tot deze populatie is de NCV benaderd en zij heeft haar medewerking toegezegd. Het totale aantal leden van de NCV is ongeveer 12.000 (eind 2004). Er wordt alleen gebruik gemaakt van het ledenbestand uit de regio Noord. Hierin zijn meer dan 800 volwassen coeliakiepatiënten geregistreerd.

In dit rapport wordt de invloed van coeliakie op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven onderzocht bij een systematische steekproef uit de ledenlijst van de NCV. De steekproefomvang bestaat uit 150 systematisch gekozen volwassen coeliakiepatiënten. Van de ledenlijst van regio noord van de NCV werd steeds de vijfde of zesde persoon aan de onderzoekspopulatie toegevoegd.

3.3 Procedure

Vanaf het moment dat de theorie gestalte kreeg, zijn er ook al verschillende vragenlijsten bekeken. Om een juiste keuze te maken uit de vragenlijsten is uitgezocht welke variabelen van belang zijn om te meten en welke domeinen het beste de verschillen in kwaliteit van leven kunnen verklaren. Begin juni 2005 zijn de vragenlijsten bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG gedrukt en vervolgens naar de NCV gebracht. Daar zijn ze in enveloppen van de NCV gestopt en een retourenveloppe van de Wetenschapswinkel was eveneens bijgesloten. De contactpersoon van de NCV heeft zorggedragen voor de versturing van de vragenlijsten. Hiervoor is gekozen om de anonimiteit van de respondenten te bewaren.

Om de respons te vergroten is op 22 juni 2005 een herinneringsbrief gestuurd. Deze brief is opgenomen in bijlage 1. Hierin werden de coeliakiepatiënten verzocht om de vragenlijst in te vullen, indien ze daar nog niet aan toegekomen waren. Er werd de mogelijkheid geboden om een nieuwe vragenlijst toe te sturen. Naar aanleiding van de herinneringsbrief, zijn de onderzoeker en de NCV erachter gekomen dat niet alle 150 mensen een vragenlijst hebben ontvangen. Een aantal coeliakiepatiënten gaf te kennen nooit een vragenlijst ontvangen te hebben. Door onjuist handelen van de bezorgservice zijn er 32 vragenlijsten op het postkantoor blijven liggen. De bezorgservice heeft deze enveloppen op vrijdag 1 juli 2005 alsnog bezorgd. Tot maandag 15 augustus zijn alle geretoureerde vragenlijsten opgenomen in het onderzoek.

3.4 Meetinstrumenten

De vragenlijst is opgebouwd uit verschillende algemene en ziekte-specifieke meetinstrumenten. De meetinstrumenten worden hieronder besproken en de vragenlijst is opgenomen in bijlage 2). De itemnummers zoals ze in de vragenlijst zijn opgenomen staan aangegeven bij het instrument. In tabel 3.1 wordt per instrument de kenmerken uit de literatuur genoemd.

3.4.1 Fysiek domein

Ernst van de ziekte (B 1 t/m B 13)

De Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS) is een ziektespecifiek meetinstrument, ontwikkeld om de symptomen van maag- en darmaandoeningen in kaart te brengen (Revicki et al; 1998). De GSRS bestaat uit 15 vragen en kan gescoord worden op een zeven-punt Likert schaal van 'geen ongemak' tot 'ernstig ongemak'. Een factoranalyse heeft uitgewezen dat de 15 items zijn onder te verdelen in vijf schalen: buikpijn (buikpijn, hongerpijn en misselijkheid), terugvloeiing (zuur en overgeven), diarree (diarree, dunne ontlasting en dringende nood tot ontlasting), indigestie (borrelen in de maag, maaguitzetting, boeren, winderig), constipatie (harde ontlasting en geen gevoel van lege darmen). De GSRS-score wordt berekend door het gemiddelde te nemen van de scores op de vijf subschalen. De score kan variëren van 0 tot 7 (hoe hoger de score hoe ernstiger de symptomen).

Fysieke rolbeperking en Vitaliteit van RAND-36 (F 3 t/m 6 en F 12, 16, 18, 20)

In de Rand-36 wordt in 36 vragen een beeld geschetst van de algemene gezondheidstoestand (Van der Zee, 1993). De hoofddimensies zijn: de functionele status, het welzijn en de algemene evaluatie van de gezondheid. Er zijn verschillende subschalen van de RAND-36 gebruikt, zoals vitaliteit en fysieke rolbeperking. De antwoordcategorieën verschillen per subschaal. De scores worden omgezet naar scores van 0 tot 100, waarbij na hercodering van vraag 12, 16 en 20 een hogere score een betere vitaliteit en minder beperkingen veronderstelt.

Overige indicatoren

Zoals in het onderzoeksmodel beschreven is zijn er andere indicatoren te onderscheiden. Deze indicatoren zijn: dieetrouw, duur van de ziekte en co-morbiditeit. Voor deze componenten zijn geen bestaande vragenlijsten gebruikt (zie respectievelijk A 8 t/m 10, A 1 t/m 7 en A 15).

3.4.2 Sociaal domein

Sociale steun (D 13a t/m D 22b)

Met behulp van de Social Support Questionnaire for Transactions (SSQT) en Social Support Questionnaire for Satisfaction (SSQS (Suurmeijer, 1995, Doeglas,1996) wordt de mate van sociale steun gemeten. De vragenlijst bestaat uit zogenaamde a-vragen en b-vragen. De a-vragen (SSQT) meet de ontvangen steun en de b-vragen (SSQS) meet of de ontvangen sociale steun voldoende was. De antwoordcategorieën van de SSQT worden weergegeven op een vierpuntsschaal van 'zelden of nooit'(1) tot 'vaak'(4). Een hoge score betekent dat men veel steun van anderen krijgt. De antwoordcategorieën van de SSQS zijn van 'veel minder dan ik prettig vind'(1) tot 'precies wat ik prettig vind'(3). Een hoge score betekent dat men tevreden is met de hoeveelheid steun die men krijgt. De SSQT/SSQS bestaat uit verschillende subschalen, te weten: dagelijkse emotionele steun, emotionele steun bij problemen, sociale omgang, dagelijkse instrumentele steun en instrumentele steun bij problemen. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van twee subschalen, Dagelijks Emotionele Steun (DES) en de Sociale Omgang met vrienden (SO). Beide subschalen vijf a-vragen en vijf b-vragen. De a-vragen van de DES gaan over de ontvangen emotionele steun en de b-vragen over de tevredenheid daarvan. Bij de SO gaan de a-vragen over sociale activiteiten en de b-vragen over de tevredenheid daarmee. De score op de a-vragen van de DES en SO kan variëren van 5 tot 20, waarbij een hogere score meer transacties betekent. De score op de b-vragen varieert van 5 tot 15, een hogere score betekent nu dat men tevreden is met het aantal transacties.

Eenzaamheid (E 1 t/m E 11)

De Eenzaamheidslijst (Eenz) is in de jaren zeventig door onder andere De Jong-Gierveld ontwikkeld (De Jong-Gierveld, 1991) en meet de mate van eenzaamheid. De Eenz bestaat uit 11 items, waarvan vijf positief en zes negatief geformuleerd zijn. Er zijn vijf antwoordcategorieën van zeer mee eens (1) tot helemaal niet mee eens (5). De scores kunnen variëren van 11 tot 55. Na het hercoderen van de negatief geformuleerde items geldt dat wanneer de respondent hoger scoort op de eenzaamheidsschaal, hij meer eenzaamheid ervaart.

Negatieve sociale steun (E 43 t/m E 49)

Sociale interacties worden vaak als positief gezien. In de Sociale Steun Lijst - Negatief (SSL-N) worden de negatieve interacties bedoeld. Interacties die, al dan niet als zodanig bedoeld, als onplezierig worden ervaren (Van Sonderen; 1991). Interacties die negatief bedoeld zijn, hebben invloed op het verklaren van welbevinden (Shinn, 1984). De SSL-N omvat zeven items met vier antwoordcategorieën variërend van zelden of nooit (1) tot erg vaak (4). Bij een hogere score wordt de respondent vaker met negatieve transacties geconfronteerd.

Sociaal functioneren van de RAND-36 (F 10 en F 11)

Het sociaal functioneren is een subschaal van de RAND-36. De antwoordcategorieën verschillen per vraag. Er zijn twee vragen en vijf antwoordcategorieën. De scores worden omgezet naar scores van 0 tot 100, waarbij na hercodering van vraag 10 een hogere score een beter sociaal functioneren veronderstelt.

Overige indicatoren

Om het sociaal netwerk te meten is geen gebruik gemaakt van bestaande vragenlijsten. Met de vragen D1 t/m 6 is de grootte en de tevredenheid ermee gemeten.

3.4.3 Mentaal domein

Ziekteperceptie (C 1 t/m C 18)

Ziektepercepties worden gemeten met de Ziekte Cognitie Lijst (ZCL). Ziektepercepties worden beschreven als de voor de patient beschikbare informatie over de ziekte en over de gevolgen ervan (Evers, 1998). De ZCL is speciaal ontwikkeld voor chronisch zieken. Evers (1998) onderscheiden drie concepten: hulpeloosheid (het waarnemen van met name centrale en globale aversieve consequenties van de ziekte en een daarmee verbonden lage zelfwaardering), acceptatie (erkennen chronisch ziek te zijn en met de ziekte en de gevolgen ervan om te kunnen gaan) en benefits (het waarnemen van ook positieve gevolgen naast de veelal meer directe aversieve gevolgen van de ziekte). De ZCL bestaat uit 18 items met een vierpuntsschaal, van (1) helemaal niet mee eens tot (4) helemaal mee eens. Door middel van een factoranalyse zijn de 18 items onderverdeeld in hulpeloosheid, acceptatie en benefits. Per subschaal kan minimaal een score van 6 en maximaal 24 behaald worden. Een hoge score op acceptatie betekent dat men de ziekte geaccepteerd heeft en dat men ook positieve gevolgen ziet. Een hoge score op hulpeloosheid betekent dat men aversie tegen de ziekte heeft en zich hulpeloos voelt. Een hoge score op benefits betekent dat de patiënt positieve gevolgen ervaart.

Controle (E 12 t/m E 18)

Met behulp van de Mastery-vragenlijst (Pearlin, 1978) kan een beeld worden verkregen van de mate van controle over het leven die mensen ervaren. Er kan bepaald worden of patiënten denken zelf invloed te hebben op de dingen die hen overkomen. De Mastery schaal bestaat uit zeven items die gescoord worden op een vijfpuntsschaal van (1) helemaal mee eens tot (5) helemaal mee oneens.

De items zijn zowel positief als negatief geformuleerd. De uitkomst kan variëren van 7 tot en met 35, waarbij een hoge score een grote mate van controle over het leven betekent.

Zelfbeeld (E 19 t/m E 28)

De Rosenberg Self-Esteem scale (RSE) is ontwikkeld om de zelfwaardering van mensen te meten (Rosenberg; 1965). Dit meetinstrument kent tien items met vier antwoordcategorieën, variërend van ‘helemaal mee eens’ tot ‘helemaal mee oneens’. De RSE bestaat uit zowel positief als negatief geformuleerde vragen en de positieve items moeten gespiegeld worden. Vervolgens betekent een hoge score een beter zelfbeeld.

Emotionele rolbeperking en Depressie van de RAND-36 (F 6 t/m 9, 13, 14, 15, 17, 19)

Van de RAND-36 is tot slot gebruik gemaakt van de subschalen Emotionele rolbeperking en Mentaal functioneren om depressieve gevoelens te meten. Er zijn twee antwoordcategorieën bij de subschaal emotionele rolbeperking. De scores worden omgezet naar scores variërend van 0 tot 100. Een hoge score geeft aan dat men zich weinig beperkt voelt. Mentaal functioneren bestaat uit vijf items en er zijn zes antwoordcategorieën variërend van voortdurend (1) tot nooit (6). Na hercodering van vraag 15 en 17 worden de scores omgezet naar scores van 0 tot 100. Een hoge score betekent dat er minder depressieve gevoelens ervaren wordt.

3.4.4 Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven (G1 en 2)

De kwaliteit van leven wordt in dit onderzoek vastgesteld met behulp van twee vragen. Allereerst is gekeken hoe de coeliakiepatiënten hun kwaliteit van leven ervaren op dit moment, door de vraag: “Hoe zou u in het algemeen de kwaliteit van uw leven beoordelen?”. Vervolgens is gevraagd: “Hoe zou u de kwaliteit van uw leven beoordelen als u geen coeliakie meer zou hebben?” Hiermee wordt onderzocht wat de specifieke invloed is van coeliakie. Er wordt antwoord gegeven op deze vragen door een cijfer te kiezen tussen één (slechtst mogelijke kwaliteit van leven) en tien (best mogelijke kwaliteit van leven).

3.4.5 Kenmerken meetinstrumenten

In 3.1 worden de kenmerken van de instrumenten overzichtelijk weergegeven. Ook is de Cronbach’s Alpha (α) (Cronbach, 1951) uit de literatuur en uit dit onderzoek weergegeven ter vergelijking.

Tabel 3.1 Kenmerken van de meetinstrumenten

Instrument	Aantal Items	Antwoord categorieën	Min/Max	Gemiddelde (SD)		α Literatuur	α Onderzoek
GSRS 1)							
Zuurbranding	3	7	0/7	3.09	(0.85)	0.61	0.70
Diarree	3	7	0/7	1.74	(0.82)	0.83	0.82
Constipatie	3	7	0/7	1.75	(0.81)	0.80	0.81
Buikpijn	3	7	0/7	2.27	(0.80)	0.62	0.57
Indigestie	3	7	0/7	2.48	(0.77)	0.70	0.77
ZCL 2)							
Acceptatie	6	4	6/24	16.65	(4.20)	0.91	0.90
Hulpeloosheid	6	4	6/24	12.66	(4.24)	0.89	0.82
Benefit	6	4	6/24	15.20	(4.22)	0.89	0.79
Transacties 3)							
DES	5	4	5/20	12.7	(3.2)	0.76	0.80
SC	5	4	5/20	11.56	(2.29)	0.68	0.87
Satisfactie 4)							
DES	5	4	5/15	12.5	(2.6)	0.83	0.80
SC	5	3	5/15	13.8	(1.9)	0.80	0.75
SSL-N 5)	7	4	4/28	9.8	(2.6)	0.76	0.79
(Eenz) 6)	11	5	0/44	28.2	(7.7)	0.88	0.91
RSE 7)	10	4	10/40	30.3	(3.8)	-	0.90
MAS 8)	7	4	7/28	19.5	(3.1)	0.85	0.75
RAND-36 9)							
Sociaal Functioneren	2	5	2/10	86.9	(20.5)	0.71	0.80
Rolverdeling Fysiek	4	2	4/8	79.4	(35.5)	0.90	0.88
Rolverdeling Emotioneel	3	2	3/6	84.1	(32.3)	0.86	0.83
Mentaal Functioneren	5	6	5/30	76.8	(18.4)	0.85	0.85
Vitaliteit	4	5	4/24	67.4	(19.9)	0.82	0.83
Gezondheids beleving	5	5	5/25	72.7	(22.7)	0.81	-
Gezondheids verandering	1	5	1/5	52.4	(19.4)	-	-

Gebruikte literatuur voor table 3.1:

1. Revicki, D.A., Wood, M., Wiklund, I. & Crawley, J., (1998), Reliability and validity of the gastrointestinal symptom rating scale in patients with gastroenophageal reflux disease, *Quality of life research*, 1998; 7: 75-83
2. Evers, A.W.M., Kraaiaat, F.W., van Lankveld, W., Jacobs, J.W.G. & Bijlsma, J.W.J., (1998), Ziekte-cognitie-lijst, *Gedragstherapie*, 1998; 31: 205-220
3. Douglas, D., Suurmeijer, T., Briancon, S. et al. (1996) An international study on measuring social support: interactions and satisfaction, *Social Science Medicine*, 1996; 43: 1389-1397
4. Suurmeijer, T., van Sonderen, F., Krol, B. et al. (2005), The relationship between personality, supportive transactions and support satisfaction, and mental health of patients with early Rheumatoid Arthritis. Results from the Dutch part of the Euridiss Study, *Social indicators research*, 2005; 73:179-197
5. Sonderen, E. & Ormel, J. (1992), Sociale steun en onwelbevinden: een onderzoek naar de samenhang tussen aspecten van sociale steun en onwelbevinden, Proefschrift, Groningen: Styx
6. Jong-Gierveld, J. De & Tilburg, T. Van. (1991), *Manual of the Loneliness Scale*, Amsterdam: De Vrije Universiteit Amsterdam
7. Rosenberg, M. The measurement of self-esteem. In: Anonymus *Society and the adolescent self-image*. New Jersey: Princeton University Press.1965; 16-36.
8. Pearlin, L.I., Schooler C. (1978). *The structure of coping*. Journal of Health and Social Behavior, 1978; 19: 2-21.
9. Zee, van der, K.I. & Sanderman, R.,(1993), RAND-36, Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken

3.5 Statistische analyses

Om de verzamelde data te analyseren is gebruik gemaakt van SPSS 12.0, Statistical Package for the Social Science. De betrouwbaarheid is gemeten met de Cronbach's Alpha. Met behulp van tabellen wordt getracht de hoeveelheid gegevens inzichtelijk te maken. Daarnaast worden verschillen binnen de onderzoeksgroep getest met de Chi-kwadraattoets, T-toetsen en ANOVA. Significante verschillen met andere populatiegroepen of de bevolking is getest middels T-toetsen. Om de samenhang tussen componenten of met de kwaliteit van leven te meten is gebruik gemaakt van correlaties. De Pearson's Product-moment correlatiecoëfficiënt r is weergegeven, samen met de significantie. In dit onderzoek wordt een verschil significant bevonden bij $p < 0,05$.

Om antwoord te kunnen geven op de laatste onderzoeksvraag – de relatieve bijdrage per domein – zijn regressieanalyses uitgevoerd. Hierdoor wordt inzicht verkregen in de voorspellende waarden van verschillende componenten. Tot slot wordt een hiërarchische regressieanalyse gedaan om de invloed van het fysieke domein op het sociale domein en dan het mentale domein te meten en tot slot de totale invloed op de kwaliteit van leven.

Aan het eind van enkele paragrafen zal ingegaan worden op de verklaarde variantie van een domein. De verklaarde variantie geeft het percentage aan dat de onafhankelijke variabelen gezamenlijk verklaren van de waarde van de afhankelijke variabele. Bij (kleine) steekproefgegevens kan beter gebruik gemaakt worden van de aangepaste R-kwadraat, ofwel de gecorrigeerde verklaarde variantie. Er wordt dan gecorrigeerd voor de grootte van de steekproef. Als in hoofdstuk 4 gesproken wordt over verklaarde variantie zal dit gecorrigeerd zijn voor de steekproefomvang.

Om de tabellen overzichtelijk te houden wordt niet steeds aangegeven wat de antwoordcategorieën inhouden. Wel wordt aangegeven hoe de antwoordcategorieën opgedeeld zijn bij een hogere score. Dit wordt met behulp van 'haakjes' gedaan. Zo zal de belastbaarheid van de kosten als volgt worden weergegeven: kosten (minder). Dit betekent dat bij een oplopende score de belastbaarheid van de kosten minder wordt. Bij 'buikpijn (meer)' wordt bedoeld dat bij een hogere score er meer buikpijn wordt ervaren. Bij elke tabel zal aangegeven worden hoe de uitkomst verandert bij een oplopende score.

3.6 Respons

Om de kwaliteit van leven van volwassen coeliakiepatiënten te meten zijn er 150 patiënten uit noord Nederland benaderd om een vragenlijst in te vullen. Mede door de herinneringsbrief en de lange retourneertijd hebben 104 coeliakiepatiënten de vragenlijst ingevuld en teruggestuurd. De respons van dit onderzoek is 69,3%.

Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van het onderzoek worden besproken. Eerst wordt een beschrijving van de respondenten gegeven en vervolgens van de kwaliteit van leven. Daarna wordt de invloed op de kwaliteit van leven weergegeven aan de hand van de in hoofdstuk 2 onderscheiden domeinen. Tot slot zal de indirecte invloed van de domeinen op de kwaliteit van leven aan de orde komen.

4.1 Beschrijving van de respondenten

Tabel 4.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep

Variabele	N	%
Geslacht		
Man	22	21,4
Vrouw	81	78,6
Leeftijd		
Jonger dan 30	7	6,8
31 tot 40	8	7,8
41 tot 50	16	15,5
51 tot 60	28	27,2
61 tot 70	32	31,1
Ouder dan 70	12	11,7
Opleidingsniveau		
Lager (lager (beroeps) onderwijs)	27	26,5
Middel (mavo, mbo, havo, vwo)	41	40,2
Hoger (hbo, wo)	34	33,3
Dagbesteding		
Huisman/huisvrouw	35	35,0
Werkend	28	28,0
Pensioen	13	13,0
Arbeidsongeschikt	13	13,0
Anders	5	5,0
Studerend	4	4,0
Ziek/ziektewet	2	2,0
Burgelijke staat		
Gehuwd	69	68,3
Ongehuwd	11	10,9
Weduwe/weduwnaar	9	8,9
Samenwonend	7	6,9
Gescheiden	4	4,0
Partner, niet samenwonend	1	1,0

In tabel 4.1 is een beschrijving van de onderzoeksgroep gegeven. Coeliakie komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Uit verschillende recente studies blijkt het percentage vrouwen in het onderzoek vaak tussen de 75% en de 80% varieert (Fera, 2003; Lee, 2003; Usai, 2002). Het is daarom ook niet opvallend dat het percentage vrouwen in dit onderzoek 78% is. Ook komt in die studies naar voren dat de gemiddelde leeftijd hoog is. Lee (2003) en Hallert (2002) deden onderzoek onder volwassen coeliakiepatiënten en hun onderzoeksgroepen hadden een gemiddelde leeftijd van rond de 55 jaar. De gemiddelde leeftijd in dit onderzoek is 56 jaar (SD=14 jaar). Mannen zijn met een gemiddelde leeftijd van 59 jaar (SD= 9,89) iets ouder dan vrouwen (55 jaar, SD = 14,92).

Van de respondenten geeft 27% aan een betaalde baan te hebben en 34% zegt huisvrouw of -man te zijn. Daarnaast is 12,5% met pensioen. De meeste coeliakiepatiënten zijn getrouwd en er zijn (vanwege de hoge leeftijd) veel weduwes of weduwnaars.

De meeste respondenten (bijna 40%) hebben een 'gemiddeld' opleidingsniveau. Van de respondenten heeft 33,3% een hoger opleidingsniveau (HBO of hoger) en in Nederland was dat in 2002 23,4%³. Om te controleren of de onderzoekspopulatie overeenkomt met een normale verdeling zijn skewness-testen uitgevoerd. Als de score van de skewness-testen tussen de -1 en de 1 liggen is er sprake van een normale verdeling. Leeftijd en opleiding kunnen gezien worden als een normale verdeling (respectievelijk -0,61 en -0,12) terwijl geslacht (-1,42) en burgerlijke staat (1,33) scheef verdeeld zijn. De verklaring hiervoor is dat er meer vrouwen en meer gehuwden zijn.

4.2 Kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten en controlevariabelen

De coeliakiepatiënten is gevraagd welke waarde ze geven aan hun kwaliteit van leven. Dit kon op een schaal van 1 tot 10, respectievelijk een hele slechte tot een hele goede kwaliteit van leven. De coeliakiepatiënten konden vervolgens invullen wat hun kwaliteit van leven zou zijn geweest als ze geen coeliakie zouden hebben. Wederom met een cijfer van 1 tot 10.

Cummins (1995) heeft onderzoek gedaan naar een 'golden standard' voor de kwaliteit van leven. Hieruit bleek dat men tevreden is met de kwaliteit van leven als men het waardeert met een 7,5 ($75 \pm 2,5\%$). In dit onderzoek is de gemiddelde kwaliteit van leven van de respondenten een 7,3 (SD = 1,12). Coeliakiepatiënten hebben een significant lagere kwaliteit van leven dan uit het onderzoek van Cummins blijkt ($t = -2,00$, $p < 0,05$). Gezegd moet worden dat de 7,3 wel binnen de door Cummins gestelde 2,5% grenzen ligt. De kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten is dus redelijk goed. Coeliakiepatiënten hebben aangegeven dat hun kwaliteit van leven hoger zou zijn als ze geen coeliakie zouden hebben. Zij waarden hun kwaliteit van leven dan met een 8,1. Dit is significant hoger dan hun kwaliteit van leven nu ($t = -7,15$, $p < 0,001$) en de 'golden standard' van Cummins ($t = 4,20$, $p < 0,001$). Tabel 4.2 laat de gemiddelde kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten zien naar sekse, opleiding en leeftijd.

³ <http://statline.cbs.nl/StatWeb/Table.asp?STB=G2&LA=nl&DM=SLNL&PA=70115ned&D1=19-23&D2=0&HDR=T&LYR=G1:0>

Tabel 4.2 Gemiddelde kwaliteit van leven

Kenmerken	Gemiddelde kwaliteit van leven (SD)
Geslacht	
Man	7,23 (0,69)
Vrouw	7,29 (1,21)
Opleiding	
Hoog	7,07 (1,04)
Middel	7,26 (1,04)
Laag	7,46 (1,24)
Leeftijd	
Jonger dan 30	7,71 (0,76)
31 tot 40	7,29 (1,38)
41 tot 50	7,40 (0,83)
51 tot 60	7,61 (1,37)
61 tot 70	7,00 (0,92)
Ouder dan 70	6,83 (1,12)

Om het verband tussen controlevariabelen en de kwaliteit van leven na te gaan is zijn correlaties berekend. Deze is weergegeven in tabel 4.3. In paragraaf 3.5 is al aangegeven niet alle antwoordcategorieën worden weergegeven. Achter de variabele wordt de antwoordcategorie bij een oplopende score duidelijk gemaakt.

Tabel 4.3 correlatiematrix controlevariabelen en kwaliteit van leven

Correlaties	Kwaliteit van leven
Geslacht (vrouw)	0,02
Leeftijd (ouder)	-0,20*
Opleiding (hoger)	0,12
Kosten (lager)	0,24*

* $p < 0,05$ *** $p < 0,001$

Uit tabel 4.3 blijkt dat de controlevariabelen geslacht en opleiding niet significant correleren met kwaliteit van leven. De sekse en de opleiding die iemand heeft afgerond heeft geen invloed op de kwaliteit van leven. Leeftijd heeft dat wel ($r = -0,20$, $p < 0,05$). Oudere coeliakiepatiënten waarderen hun kwaliteit van leven lager dan jongeren ($F = 2,11$, $p < 0,01$). In verschillende studies (Ciacci, 2003; Hallert, 1998) is een significant slechter functioneren en een lagere kwaliteit van leven gevonden bij vrouwen. In dit onderzoek is geen verschil gevonden in de kwaliteit van leven ($F = 0,056$, NS). Ook zijn alle domeinen getoetst op samenhang met geslacht, geen van hen bleek significant te zijn.

In de literatuur komt naar voren dat coeliakiepatiënten extra kosten moeten maken om glutenvrij eten te kopen. De ingrediënten zijn duurder dan bij glutenbevattend eten. Er is ook gevraagd of de kosten belastend zijn voor de coeliakiepatiënten.

Gemiddeld zijn de extra kosten voor coeliakiepatiënten € 88,72 (SD = € 62,04) per maand, wat op jaarbasis meer dan € 1000,00 is. Meer dan 40% van de patiënten geeft per maand € 50 euro of meer uit aan glutenvrije producten. Hetzelfde aantal betaalt meer dan € 100 euro per maand extra. De helft van de coeliakiepatiënten vindt dat de extra kosten belastend voor hen zijn. Slechts 15% van de respondenten vindt dat deze kosten niet belastend zijn. Uit tabel 4.3 blijkt dit ook gevolgen te hebben voor de kwaliteit van leven. Coeliakiepatiënten die de kosten niet als belastend ervaren hebben een betere kwaliteit van leven ($r = 0,24$). De kosten die dagelijks gemaakt moeten worden, worden vrijwel niet vergoed door de verzekering. Dit kan leiden tot onbegrip, omdat het dieet – net als medicijnen die wel vergoed worden – de enige behandeling is.

Naast een correlatiematrix, die de samenhang weergeeft, is ook een regressieanalyse gemaakt. Deze analyse geeft de componenten weer die een voorspellende waarde hebben op de kwaliteit van leven. Hierin worden alleen de componenten opgenomen die een significante samenhang met de kwaliteit van leven hebben.

Tabel 4.4 Regressieanalyse controlevariabelen en kwaliteit van leven

Regressieanalyse	Beta	T-waarde	p
Leeftijd (ouder)	-0,22	-2,30	0,023
Kosten (lager)	0,25	2,57	0,018

De leeftijd en de belasting van de kosten hebben beiden een voorspellende waarde op de kwaliteit van leven. Jongeren en mensen die de kosten niet als belastend ervaren hebben een betere kwaliteit van leven. De verklaarde variantie is 0,088. Dit betekent dat van de kwaliteit van leven 8,8% verklaard kan worden door leeftijd en de belastende kosten.

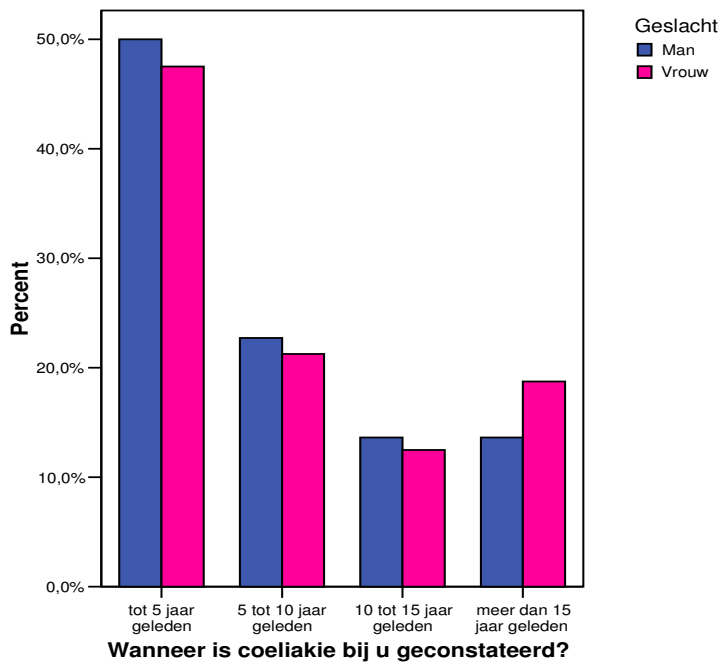
4.3 Fysiek functioneren en kwaliteit van leven

In deze paragraaf wordt gekeken naar het fysiek functioneren. Er wordt beschreven hoe het fysiek functioneren van coeliakiepatiënten is en dit wordt vergeleken met cijfers die bekend zijn van een steekproef uit de gemeente Emmen⁴ (Van der Zee, 1993). Daarnaast wordt ook gekeken of de componenten van het fysiek functioneren samenhangen met de kwaliteit van leven. Of een verhoging van de waarde van een component bijvoorbeeld leidt tot een verhoging van de kwaliteit van leven.

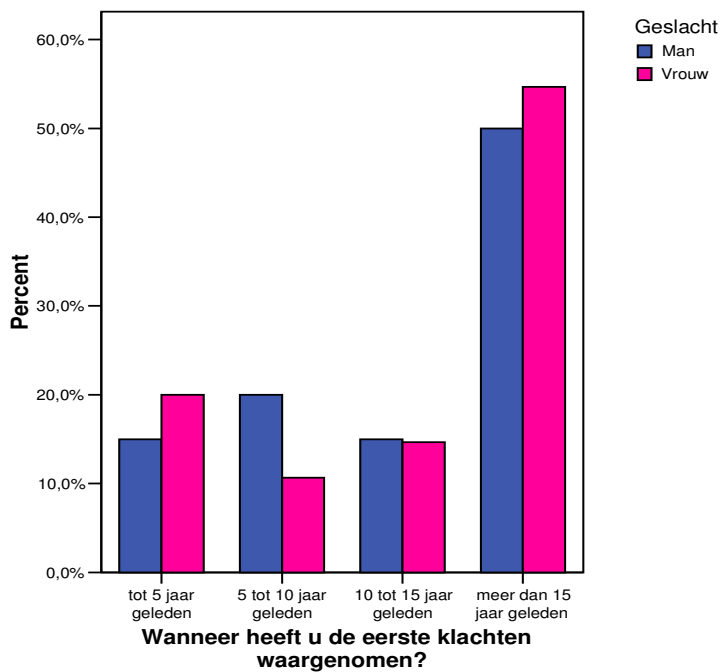
4.3.1 Diagnose en duur van de ziekte

Uit de literatuur (Green, 2001; NCV, 2003) blijkt dat de diagnosetijd van coeliakiepatiënten lang is. In dit onderzoek is gevraagd wanneer de eerste klachten waargenomen zijn, wanneer men voor het eerst naar de huisarts ging met deze klachten en wanneer coeliakie gediagnostiseerd is.

⁴ Dit bevolkingsonderzoek betrof een steekproef van 1063 personen van 18 jaar en ouder, aselect getrokken uit het bevolkingsregister van de gemeente Emmen. De leeftijd van deze groep varieerde van 18 tot 89 jaar met een gemiddelde van 44,1. Het percentage vrouwen in de steekproef bedroeg 65%.

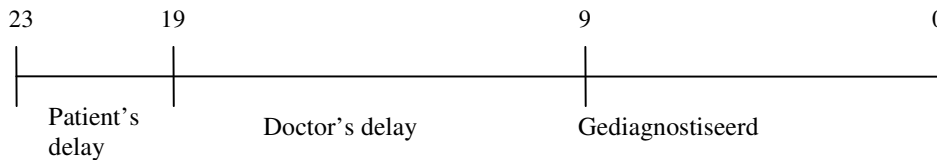


Figuur 4.1 Diagnose coeliakie



Figuur 4.2 Waarnemen eerste klachten

Uit een vergelijking van figuur 4.1 en 4.2 blijkt dat coeliakie lange tijd niet gediagnostiseerd is terwijl de klachten zich wel voordeden. Van de coeliakiepatiënten is 47% in de afgelopen 5 jaar gediagnostiseerd. Gemiddeld werden coeliakiepatiënten 9 jaar geleden gediagnostiseerd (SD = 9,3). De eerste klachten werden gemiddeld 23 jaar geleden waargenomen (SD = 17,9). De respondenten gingen gemiddeld 4 jaar na de eerste klachten naar de huisarts (SD = 15,26). Deze gemiddelde cijfers zijn schematisch weergegeven in figuur 4.3, waarbij 23 betekent dat er nog geen klachten waargenomen zijn. De spreiding van de diagnosetijd is groot, van 0 jaar (door uit voorzorg zich te testen) tot 58 jaar na de eerste klachten. Dit betekent dat er coeliakiepatiënten zijn die 58 jaar klachten hebben gehad zonder dat de diagnose gesteld is. In paragraaf 1.2 werd gesproken over ‘patiënt’s delay’ (vertraging in diagnostiek door patiënt) en ‘doctor’s delay’ (vertraging door de arts). Bij deze respondenten is sprake van een gemiddeld ‘patiënt’s delay’ van vier jaar en een ‘doctor’s delay’ van tien jaar.



Figuur 4.3 Schematische weergave patiënt’s en doctor’s delay

Bij bijna 70% van de respondenten is de diagnose gesteld door de internist.

Tabel 4.5 Diagnose door arts

Diagnose gesteld door:	N	%
Internist	72	69,2
Maag-darm specialist	12	11,5
Huisarts	8	7,7
Chirurg	2	1,9
Andere artsen	10	9,6

Door middel van een rapportcijfer van 1 tot en met 10 konden de respondenten aangeven in welke mate ze tevreden waren over hun ervaringen met artsen met betrekking tot coeliakie. De cijfers variëren van 2 tot en met 10, met een gemiddelde van 6,3 (SD = 2,0). Een aantal respondenten heeft apart een cijfer gegeven voor de ervaringen met de huisarts en de specialist. Dit resulteert in een gemiddeld cijfer van respectievelijk 3,9 (N = 15) en 7,9 (N= 18).

4.3.2 Ernst van de ziekte

De Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS) geeft aan in welke mate de coeliakiepatiënten maag- en darmproblemen ervaren. Deze schaal is ingedeeld in vijf subschalen, buikpijn (buikpijn, hongerpijn en misselijkheid), terugvloeiing (zuur en overgeven), diarree (diarree en dringende nood tot ontlasting), indigestie (borrelen in de maag, maaguitzetting, boeren, winderig) en constipatie (harde ontlasting en geen gevoel van lege darmen). De alpha’s van deze schalen zijn vergelijkbaar met alpha’s uit het onderzoek van Revicki (1998).

In bijlage 3 is de factoranalyse gegeven van de Nederlandse versie van de GSRS. In tabel 4.6 zijn de gemiddelden van de GSRS weergegeven. De gemiddelden van de GSRS in de studie van Revicki (1998) en die in dit onderzoek verschillen significant bij buikpijn ($t = 4,89$, $p < 0,001$) en indigestie ($t = -3,58$, $p < 0,001$). Dit betekent dat coeliakiepatiënten in dit onderzoek meer buikpijn en minder indigestie ervaren. Alleen de subschaal indigestie heeft invloed op de kwaliteit van leven. Als er meer klachten van indigestie worden ervaren dan is de kwaliteit van leven lager ($r = -0,29$, $p < 0,001$)

Tabel 4.6 Uitkomsten GSRS

GSRS (meer)	Gemiddelde (SD) literatuur	Gemiddelde (SD) dit onderzoek	Kwaliteit van leven Pearson's r
Buikpijn	1,74 (0,82)	2,13 (0,79)	-0,16
Terugvloeiing	1,75 (0,81)	1,76 (0,91)	-0,15
Diarree	2,48 (0,77)	2,47 (1,01)	-0,02
Indigestie	3,09 (0,85)	2,76 (0,92)	-0,29**
Constipatie	2,27(0,80)	2,27 (0,96)	-0,12
Totale score	2,00 (-)	2,27 (0,65)	0,17

** $p < 0,01$

4.3.3 Co-morbiditeit

Niet alleen coeliakie heeft invloed op het fysiek functioneren. Als er naast coeliakie ook sprake is van één of meer aandoeningen, kan dit invloed hebben op de kwaliteit van leven (Usai, 2002). Het onderzoek van Green (2001) geeft aan dat coeliakiepatiënten naast coeliakie ook schildklierproblemen (18%), dermatitis herpetiformis (10%), afteuze stomatitis (9%) of diabetes mellitus (3%) kunnen hebben. In de vragenlijst zijn deze aandoeningen ook aangegeven. Daarnaast was de mogelijkheid om een andere aandoening in de vullen. Tabel 4.7 geeft aan wat de respondenten geantwoord hebben. Hierbij zijn veel genoemde antwoorden onder 'anders' ook in de tabel opgenomen. Daarnaast is het waardevol om vast te stellen of coeliakiepatiënten één of meer aandoeningen naast coeliakie hebben. In tabel 4.8 wordt dit weergegeven. Het aantal aandoeningen naast coeliakie varieert van 0 tot 7.

Tabel 4.7 Co-morbiditeit

Co-morbiditeit	N	%
Geen	36	34,6
Schildklierproblemen	12	11,5
Dermatitis herpetiformis*)	8	7,7
Botontkalking	8	7,7
Diabetes Mellitus	6	5,8
Afteuze stomatitis **)	6	5,8
Lactose vrij	6	5,8
Spastische darm	3	2,9
Colitus Ulserosa ***)	3	2,9
Anders	47	45,2

* = huidontsteking ** = ontsteking mondslijmvlies *** = ontsteking dikke darm

Tabel 4.8 Aantal aandoeningen naast coeliakie en de kwaliteit van leven

Aantal aandoeningen	N (%)
0	36 (34,6)
1	40 (38,5)
2	16 (15,4)
3 of meer	12 (11,5)

Er blijkt geen significant verband te zijn tussen het aantal aandoeningen en de kwaliteit van leven ($r = -0,14$, NS).

4.3.4 Dieetrouw

Het dieet heeft een vooraanstaande rol in het leven van coeliakiepatiënten. Als de coeliakiepatiënten zich altijd aan het dieet houden worden ze beperkt in hun dagelijks functioneren.

Uit tabel 4.9 blijkt dat de respondenten dieetrouw zijn. Alle respondenten geven aan altijd of regelmatig glutenvrij eten te gebruiken. Er is een significant verschil tussen mannen en vrouwen bij het kopen en koken van het glutenvrije eten. De man koopt minder vaak dan de vrouw glutenvrij eten ($\chi^2 = 12,92$, $p = 0,005$) en kookt dit ook minder vaak ($\chi^2 = 23,74$, $p < 0,001$). Dit verschil heeft geen invloed op de algemene kwaliteit van leven (respectievelijk $r = -0,15$, NS en $r = -0,08$, NS).

Tabel 4.9 Dieetrouw

Dieet	N	%
Volgt u momenteel een glutenvrij dieet?		
Ja	99	97,1
Nee	3	2,9
Hoe vaak eet u glutenvrij?		
Altijd	100	98,0
Regelmatig	2	2,0
Koopt u uw glutenvrije eten zelf?		
Erg vaak	77	75,5
Regelmatig	15	14,7
Soms	5	4,9
Zelden of nooit	5	4,9
Kookt u uw glutenvrije eten zelf?		
Erg vaak	80	78,4
Regelmatig	9	8,8
Soms	4	3,9
Zelden of nooit	9	8,8

4.3.5 Vitaliteit

Bij vitaliteit betreft het gevoelens van energie en vermoeidheid. Voornamelijk vermoeidheid wordt als symptoom van coeliakie gezien. Op de vraag hoe vaak de respondenten zich moe voelen, geeft 40% aan zich vaak of voortdurend moe te voelen. Verwacht wordt dat er tussen moe zijn en de vijf subschalen van de GSRS een samenhang is.

Tabel 4.10 Correlatie GSRS en Vitaliteit

GSRS (meer)	Vitaliteit (meer)
Buikpijn	-0,30**
Maagzuur	-0,27**
Diarree	-0,11
Indigestie	-0,38***
Constipatie	-0,14
Totale score GSRS	-0,34**

** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$

Uit tabel 4.10 blijkt dat er een significante samenhang is tussen vitaliteit en de ernst van coeliakie bij buikpijn, maagzuur en indigestie. Als de coeliakiepatiënten meer klachten ervaren, dan neemt de vitaliteit af.

De kwaliteit van leven hangt sterk samen met vitaliteit. De kwaliteit van leven wordt hoger, als de coeliakiepatiënten zich vitaler voelen ($r = 0,65$, $p < 0,001$).

4.3.6 Rolbeperking fysiek

Tot slot zal in deze paragraaf de fysieke rolbeperking besproken worden. Er zijn opvallend veel coeliakiepatiënten die beperkt worden door de fysieke gevolgen van hun aandoening. Meer dan 40% van de respondenten heeft in de afgelopen vier weken beperkingen ervaren in het soort werk of bezigheden door hun fysieke gezondheid. Bijna 40% geeft aan minder bereikt te hebben door coeliakie.

Een steekproef uit de gemeente Emmen levert een gemiddelde score van 79,4 op (SD = 35,5) (Van der Zee, 1993). De coeliakiepatiënten scoren op fysieke rolbeperking slechts 62,0 (SD = 41,4). Dit verschil is significant ($t = -4,24$, $p < 0,001$). Dit betekent dat coeliakiepatiënten door hun fysieke gesteldheid meer beperkingen ervaren in hun bezigheden dan een steekproef uit de bevolking van de gemeente Emmen. Ook de kwaliteit van leven wordt beïnvloed door de rolbeperking. De kwaliteit van leven is beter als coeliakiepatiënten geen beperkingen ervaren ($r = 0,40$, $p < 0,001$).

4.3.7 Onderlinge verbanden

Uit deze paragraaf blijkt dat het fysiek functioneren invloed heeft op de kwaliteit van leven. Maar niet alle componenten van fysiek functioneren blijken invloed te hebben. De kwaliteit van leven wordt hoger als de coeliakiepatiënten zich vitaler voelen en als er minder rolbeperkingen ervaren worden. De kwaliteit van leven wordt minder als er sprake is van meer indigestie (onder andere: boeren laten en winderigheid).

Om te onderzoeken of er sprake is van onderlinge verbanden zijn correlaties gemaakt (tabel 4.11). Het blijkt dat er niet veel samenhang bestaat tussen de componenten van het fysiek functioneren. Vitaliteit, de ernst van de symptomen en de rolbeperking door een fysiek probleem hangen significant met elkaar samen. Hieruit blijkt dat als de ernst van coeliakie toeneemt, er ook meer rolbeperkingen door fysieke problemen worden ervaren en dat de vitaliteit afneemt. De correlatie met de kwaliteit van leven is ook weergegeven. Hieruit blijkt dat alleen vitaliteit en rolbeperking van invloed zijn.

Tabel 4.11 Correlatiematrix Fysiek functioneren

Correlatie matrix	Aantal aandoeningen	Dieet trouw	Vitaliteit	Ernst/ GRS	Duur	Kwaliteit van leven
Aantal aandoeningen (meer)	-					0,01
Dieetrouw (beter)	0,15	-				0,04
Vitaliteit (meer)	-0,09	0,21*	-			0,65****
Ernst /GRS (ernstiger)	0,21*	-0,14	-0,34**	-		0,17
Duur (langer)	-0,03	-0,05	0,04	0,01	-	0,07
Rolbeperking (minder)	-0,13	0,09	0,57****	-0,27**	-0,12	0,40****

* p < 0,05 ** p < 0,01 ****p < 0,001

In tabel 4.12 zijn de uitkomsten van de regressieanalyse weergegeven. De subschaal 'indigestie' van de GRS is opgenomen in deze analyse, omdat de totaalscore op de GRS niet significant met de kwaliteit van leven samenhangt.

Tabel 4.12 Regressieanalyse Fysiek functioneren

Regressieanalyse	Beta	t-waarde	p
Rolbeperking (minder)	0,02	0,23	0,818
Vitaliteit (meer)	0,64	6,40	0,000
Indigestie (meer)	-0,04	-0,45	0,655

Uit tabel 4.12 blijkt dat alleen vitaliteit een voorspellende waarde heeft op de kwaliteit van leven. De andere twee componenten zijn niet significant. Dit betekent dat als gevoelens van vitaliteit (moeheid, energiek, uitgeblust) verbeteren dat dan de kwaliteit van leven verbetert.

De R² uit de regressieanalyse van het fysiek functioneren met de kwaliteit van leven is 0,43. Dit betekent dat 43% van de kwaliteit van leven verklaard kan worden door het fysiek functioneren.

4.4 Sociaal functioneren en kwaliteit van leven

Het sociaal functioneren van coeliakiepatiënten wordt in deze paragraaf beschreven. Allereerst zal een beeld geschetst worden van het sociaal functioneren van coeliakiepatiënten, om vervolgens de invloed op de kwaliteit van leven weer te geven.

4.4.1 Sociaal netwerk

De grootte van het sociaal netwerk is een belangrijk onderdeel van het sociaal functioneren en houdt, zoals eerder is besproken, verband met de ontvangen sociale steun en eenzaamheid van mensen. De respondenten geven aan dat zij gemiddeld 10 goede vrienden hebben (SD= 9,11). Daarnaast is gevraagd of zij hun sociale netwerk groot genoeg vinden. Hieruit blijkt dat bijna 40% niet tevreden is met de grootte van het netwerk. Met behulp van een variantie analyse is gekeken of er een significant verschil bestaat in de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten die wel en die niet tevreden zijn met hun netwerk. De kwaliteit van leven van respondenten die wel tevreden zijn over de omvang van het sociale netwerk is beter dan van hen die dat niet zijn ($F= 2,54$, $p < 0,05$). Als coeliakiepatiënten tevreden zijn over de grootte van hun netwerk is hun kwaliteit van leven beter ($r = -0,26$, $p < 0,01$).

4.4.2 Sociale steun

De sociale steun is gemeten op twee manieren. Allereerst is gekeken naar de interacties: hoe vaak komen bepaalde sociale gedragingen of activiteiten voor. Ten tweede is de satisfactie met sociale interacties gemeten. De respondenten konden aangeven of ze het sociale contact dat ze hebben voldoende vinden of dat ze het liever meer of minder willen. Bijna 30% van de respondenten geeft aan dat ze graag meer begrip willen van andere mensen en 25% zou het prettiger vinden als mensen wat meer zouden meevoelen. Bij de vragen over sociale activiteiten zegt 20% zelden of nooit een dagje uit te gaan en 27% geeft aan dat ze liever wat meer uit zouden willen gaan. Één op de vijf respondenten geeft aan dat ze graag wat vaker gevraagd willen worden om ergens aan mee te doen.

De 'DES' en 'SO' zijn ook gebruikt bij reumapatiënten. In vergelijking met reumapatiënten scoren coeliakiepatiënten gemiddeld op alle onderzochte onderdelen hoger. Zij ervaren meer sociale steun dan reumapatiënten (Douglas, 1996). Om te kijken of de interacties invloed hebben op de kwaliteit van leven zijn correlaties gemaakt. Hieruit blijkt dat de dagelijkse steun en sociale omgang positief samenhangen met kwaliteit van leven. Als mensen meer sociale steun ervaren, geven ze een hoger cijfer voor hun kwaliteit van leven ($r = 0,35$, $p < 0,01$). De subschaal 'sociale omgang' heeft de meeste invloed op de waarde van de kwaliteit van leven ($r = 0,46$, $p < 0,001$ en $r = 0,38$, $p < 0,001$).

Tabel 4.13 SSQT/SSQS in vergelijking met reumapatiënten en in relatie met kwaliteit van leven

DES en SO (meer)	Gemiddelde bij Reumapatiënten	Gemiddelde bij Coeliakiepatiënten	Correlatie met Kwaliteit van leven
Dagelijkse emotionele Steun (transactie)	12,7	14,6	0,35**
Dagelijkse emotionele Steun (satisfactie)	12,5	14,0	0,22*
Sociale omgang (transactie)	11,6	12,5	0,46***
Sociale omgang (satisfactie)	13,8	14,1	0,38***

* p< 0,05 ** p< 0,01 *** p< 0,001

Negatieve sociale steun (SSL-N) impliceert negatieve reacties van anderen. Het blijkt dat de coeliakiepatiënten over het algemeen weinig negatieve sociale steun ontvangen. De min/max-score van de SSL-N is 7/20, met een gemiddelde van 9,1 (SD = 2,33). Uit een steekproef uit de bevolking blijkt dat het gemiddelde 9,8 (SD = 2,6) is (Van Sonderen, 1992). Coeliakiepatiënten ervaren significant minder negatieve sociale steun dan de bevolking ($t = -3,31, p < 0,01$).

De kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten verbetert als de negatieve sociale steun afneemt ($r = -0,30, p = 0,001$). Als mensen negatief benaderd worden, dan beïnvloedt dat de waarde die ze toekennen aan de kwaliteit van hun leven.

4.4.3 Eenzaamheid

Uit de theorie blijkt dat het gemis van sociale steun leidt tot eenzaamheid en dat dit invloed heeft op de kwaliteit van leven. Hierboven is al aangegeven dat het gemis van sociale steun ook een directe invloed heeft op de kwaliteit van leven. De invloed van eenzaamheid komt hieronder aan de orde.

De uitkomst van coeliakiepatiënten op de Eenzaamheidslijst (Eenz) varieert van 11 tot 43, met een gemiddelde van 21,75 (SD = 7,5). Volgens de indeling van Kooij (In: König-Zahn, 1994) betekent deze score dat men zich gemiddeld gezien matig eenzaam voelt (score: 0-15 = niet eenzaam, score: 16-27 = matig eenzaam, score 28-44 = erg eenzaam). De frequentietabellen van de items van de Eenzaamheidsschaal leveren geen opvallende resultaten op. Gevoelens van eenzaamheid hebben wel invloed op de kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven is lager, als men meer gevoelens van eenzaamheid ervaart ($r = -0.52, p < 0,001$).

4.4.4 Sociaal functioneren

De subschaal sociaal functioneren van de RAND-36 meet de beperkingen in sociale activiteiten ten gevolge van gezondheidsproblemen. Van de respondenten geeft 49% aan

enigszins of veel beperkingen te ervaren in sociale bezigheden met het gezin, vrienden, burens of anderen.

Het sociaal functioneren is ook gemeten in het bevolkingsonderzoek in Emmen (Van der Zee, 1993), de gemiddelde score was 86,9 (SD = 20,5). Coeliakie-patiënten hebben een gemiddelde score van 78,1 (SD = 21,5). Coeliakiepatiënten scoren significant lager op het sociaal functioneren dan de mensen uit Emmen ($t = -4,17$, $p < 0,001$).

Er is een sterk verband tussen het sociaal functioneren en de kwaliteit van leven ($r = 0,66$, $p < 0,001$). Als coeliakiepatiënten geen belemmeringen voelen in hun sociale leven, dan zullen ze hun kwaliteit van leven beter waarderen.

4.4.5 Onderlinge verbanden

Uit bovenstaande blijkt dat de kwaliteit van leven verbetert als men tevreden is over de grootte van hun sociale netwerk. Ook is er sprake van een verbetering als er meer sociale steun wordt ervaren en minder negatieve sociale steun. Bij minder gevoelens van eenzaamheid zal de kwaliteit van leven beter zijn. In tabel 4.14 worden de correlaties tussen alle componenten van het sociaal functioneren weergegeven.

Tabel 4.14 Correlatiematrix sociaal functioneren met de kwaliteit van leven

Correlatie Matrix	Emot. steun (T)	Emot. steun (S)	Soc. omgang (T)	Soc. omgang (S)	Negatief	Eenzaam	Netwerk	Kwaliteit van leven
Emotionele steun (T) (meer)	-							0,35**
Emotionele steun (S) (meer)	0,52***	-						0,22*
Sociale omgang (T) (meer)	0,60***	0,35**	-					0,46***
Sociale omgang (S) (meer)	0,37***	0,46***	0,61***	-				0,38***
Negatief (meer)	-0,30**	-0,25*	-0,27**	-0,27**	-			0,30**
Eenzaam (minder)	-0,53***	-0,36**	-0,63***	-0,60***	0,42***	-		-0,52***
Netwerk (minder)	-0,37***	-0,26*	-0,45***	-0,30**	0,24*	0,46***	-	-0,26**
RAND-SF (meer)	0,11	0,16	0,27**	0,23*	-0,28**	-0,39***	-0,16	0,66***

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$ (T) = transactie (S) = satisfactie

Uit tabel 4.14 blijkt dat als de sociale steun toeneemt, de eenzaamheid en de ontevredenheid over de omvang van het netwerk afnemen.

Om de voorspellende waarden op de kwaliteit van leven te bepalen is een regressieanalyse uitgevoerd. In tabel 4.15 zijn de resultaten opgenomen. De regressieanalyse geeft aan dat alleen het sociaal functioneren een voorspellende waarde heeft voor de kwaliteit van leven. Dit betekent dat bij een beter sociaal functioneren de kwaliteit van leven ook beter is.

De R^2 is 0,54. Dit betekent dat verschillen in de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten voor 54% verklaard wordt door verschillen in sociaal functioneren.

Tabel 4.15 Regressieanalyse sociaal functioneren

Variabelen	Beta	t-waarde	p
Emotionele steun T (meer)	0,12	1,11	0,273
Emotionele steun S (meer)	-0,10	-1,04	0,301
Sociale omgang T (meer)	0,01	0,12	0,902
Sociale omgang S (meer)	0,16	1,56	0,124
Negatieve steun (meer)	-0,00	-0,03	0,975
Eenzaamheid (minder)	-0,16	-1,34	0,184
Tevreden met netwerk (minder)	-0,08	-0,96	0,339
RAND- soc. functioneren (meer)	0,55	6,45	0,000

4.5 Mentaal functioneren

In deze paragraaf wordt het mentaal functioneren van coeliakiepatiënten besproken. Allereerst worden zelfbeeld, controle en de ziekteperceptie behandeld en vervolgens depressieve gevoelens en rolbeperkingen. Tot slot worden de onderlinge verbanden aangegeven.

4.5.1 Zelfbeeld

Hoe de coeliakiepatiënten over zichzelf denken is gemeten met de Rosenberg Self-Esteem scale (RSE). De gemiddelde score van coeliakiepatiënten op deze schaal is 31,8 (SD= 4,4). De scores variëren van 20 tot 40. Epilepsiepatiënten hebben een zelfbeeld dat lager ligt dan dat van coeliakiepatiënten, met een gemiddelde van 30,1 (4,7) (Suurmeijer, 1998). Dit verschil is significant ($t = 3,95$, $p < 0,001$).

Uit onderzoek van Cott (1999) (paragraaf 2.2.3) blijkt dat een beter gevoel van eigenwaarde samenhangt met een betere kwaliteit van leven. In dit onderzoek blijkt ook een sterke positieve samenhang te bestaan tussen het zelfbeeld en de kwaliteit van leven ($r = 0,48$, $p < 0,001$). Coeliakiepatiënten met een beter zelfbeeld ervaren een betere kwaliteit van leven.

4.5.2 Ziekteperceptie

Om te onderzoeken hoe mensen tegen hun ziekte aankijken wordt in deze paragraaf de uitkomsten van de Ziekte Cognitie Lijst (ZCL) (Evers, 1998) besproken. Deze lijst bestaat uit drie subschalen: acceptatie, hulpeloosheid en benefit. Met behulp van een factoranalyse is gekeken of in dit onderzoek de subschalen precies zo verdeeld zijn als uit de literatuur blijkt. In bijlage 4 is deze factoranalyse opgenomen.

Hieruit blijkt dat alle items die met acceptatie te maken hebben hoog laden op factor 1. Hulpeloosheid-items laden hoog op factor 2 en benefit-items op factor 3.

In tabel 4.16 worden ter vergelijking de gemiddelden en standaarddeviaties weergegeven uit het onderzoek onder reumapatiënten (Evers, 1998) en patiënten met de Ziekte van Crohn (Van Duijvendijk, 2004)⁵.

Tabel 4.16 ZCL overzicht met coeliakiepatiënten, reumapatiënten en ziekte van Crohn patiënten

ZCL (meer)	Gemiddelde (SD) coeliakiepatiënten	Gemiddelde (SD) Reumapatiënten	Gemiddelde (SD) ziekte van Crohn
Acceptatie	19,33 (4,01)	16.65 (4.20)	18,41 (3,39)
Hulpeloosheid	9,90 (3,60)	12.66 (4.24)	10,74 (4,64)
Benefit	12,03 (4,15)	15.20 (4.22)	15,80 (4,69)

Uit de tabel blijkt dat coeliakiepatiënten hun ziekte beter geaccepteerd hebben dan reumapatiënten en patiënten met de ziekte van Crohn. Dit verschil is significant (respectievelijk $t = 6,59$, $p < 0,001$ en $t = 2,26$, $p = 0,026$). Coeliakiepatiënten ervaren minder hulpeloosheid en hebben minder aversie tegen de ziekte dan reumapatiënten en patiënten met de ziekte van Crohn. Dit verschil is ook significant ($t = -8,28$, $p < 0,001$ en $t = -2,51$, $p = 0,014$). Opvallend is dat coeliakiepatiënten lager scoren op de subschaal benefit, terwijl ze aangeven hun ziekte beter geaccepteerd te hebben. Dit betekent dat coeliakiepatiënten naast alle negatieve gevolgen die de ziekte met zich meebrengt, weinig positieve gevolgen – zoals meer waardering voor het leven – zien. Wederom is het verschil significant ($t = -7,36$, $p < 0,001$ en $t = -8,75$, $p < 0,001$).

Er is gemeten of de kwaliteit van leven samenhangt met de subschalen van de ZCL. Het blijkt dat als de mensen hun coeliakie geaccepteerd hebben de kwaliteit van leven verbetert: bij hulpeloosheid is dit tegenovergesteld. Bij meer gevoelens van hulpeloosheid wordt een lagere kwaliteit van leven ervaren. Er blijkt geen samenhang te bestaan tussen ervaren voordelen en de kwaliteit van leven.

Tabel 4.17 ZCL en de samenhang met kwaliteit van leven

ZCL (meer)	Kwaliteit van leven
Acceptatie	0,42***
Hulpeloosheid	-0,37***
Benefit	0,02

*** $p < 0,001$

⁵ Inflammatory Bowel Disease (IBD) is een verzamelnaam voor de Ziekte van Crohn en Colitis Ulcerosa. Dit zijn chronische aandoeningen die een ontsteking in het maagdarmkanaal veroorzaken. Van Duijvendijk onderzocht 143 IBD-patiënten. Omdat de aandoeningen op elkaar lijken, wordt waar mogelijk een vergelijking gemaakt tussen de patiëntengroepen.

4.5.3 Controle

Uit het onderzoek van Cott (1999) en Suurmeijer (2001) blijkt dat de gepercipieerde controle samenhangt met de kwaliteit van leven, maar ook met het zelfbeeld en de depressieve gevoelens die mensen ervaren. In deze paragraaf wordt gekeken naar de mate van controle en de invloed daarvan op de kwaliteit van leven. In paragraaf 4.5.6 zullen de onderlinge verbanden tussen de componenten van het mentaal functioneren aan de orde komen.

Met de Mastery schaal wordt gemeten of mensen het gevoel hebben dat ze controle hebben over hun leven en hun ziekte. Bij een hoge score op de mastery schaal wordt er meer controle ervaren. Om een duidelijk beeld te krijgen van de mate van controle die coeliakiepatiënten ervaren is ter vergelijking het gemiddelde van patiënten met de ziekte van Crohn en Colitus Ulserosa weergegeven.

Tabel 4.18 De gepercipieerde controle van coeliakiepatiënten en patiënten met de ziekte van Crohn

Mastery	Gemiddelde (SD) Coeliakiepatiënten	Gemiddelde * Ziekte van Crohn
Controle (meer)	21,12 (3,13)	23,64

* Van Duijvendijk (2004) De standaardafwijkingen zijn niet opgenomen in de publicatie

Coeliakiepatiënten ervaren minder controle over hun omgeving en hun ziekte dan patiënten met de ziekte van Crohn. Dit verschil is significant ($t = -7,96$, $p < 0,001$). Over het algemeen kunnen patiënten met de ziekte van Crohn na een behandeling weer redelijk 'normaal' door het leven. Als coeliakiepatiënten zich strikt aan hun dieet houden, hebben zij ook een 'normaal' bestaan. Maar achterdocht zullen coeliakiepatiënten wel houden. Fabrikanten van voedsel kunnen zonder waarschuwing producten zonder gluten veranderen in producten met een zeer kleine hoeveelheid gluten. Vrienden kunnen glutenvrije hapjes op een verjaardag met glutenbevattende middelen bereiden. Dit kan voor de gevoelige coeliakiepatiënten al tot grote darmproblemen leiden. Daarom is controle voor coeliakiepatiënten belangrijk.

De kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten hangt samen met de controle die de patiënten ervaren. Als de patiënten meer controle ervaren, is hun kwaliteit van leven beter ($r = 0,45$, $p < 0,001$).

4.5.4 Depressie

In welke mate de coeliakiepatiënten depressieve gevoelens ervaren is gemeten met een subschaal (mentale gezondheid) van de RAND-36. Deze schaal bevat vragen over gevoelens van depressie en nervositeit. Bij een lage score is sprake van meer depressieve gevoelens. In tabel 4.19 zijn de uitkomsten van dit onderzoek opgenomen en ter vergelijking is de uitkomst van een steekproef uit de gemeente Emmen toegevoegd. Ook zijn de uitkomsten uit het onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Crohn opgenomen.

Tabel 4.19 De mentale gezondheid van coeliakiepatiënten, patiënten met de ziekte van Crohn en een steekproef uit de bevolking

Mentale gezondheid	Gemiddelde (SD) coeliakiepatiënten	Gemiddelde (SD)* Gemeente Emmen	Gemiddelde ** ziekte van Crohn
Depressie (minder)	76,2 (13,96)	76,8 (18,4)	69,2

* Van der Zee & Sanderman (1993) ** Van Duijvendijk (2004). De standaardafwijkingen zijn niet opgenomen in de publicatie

De gegevens uit tabel 4.19 laten zien dat coeliakiepatiënten niet significant lager scoren dan de mensen uit de gemeente Emmen. Er blijkt wel een groot verschil te zijn tussen de coeliakiepatiënten en de patiënten met de ziekte van Crohn. Bij beide patiëntengroepen gaat het om een aandoening in de darmen, maar coeliakiepatiënten hebben een significant betere mentale gezondheid ($t = 5,04$, $p < 0,001$). Bij coeliakiepatiënten is ondanks hun ziekte sprake van een goede mentale gezondheid.

Verwacht wordt dat een betere mentale gezondheid samenhangt met een betere kwaliteit van leven. Met behulp van een correlatie is deze verwachting bevestigd. Als coeliakiepatiënten een betere mentale gezondheid hebben, dan is hun kwaliteit van leven beter ($r = 0,53$, $p < 0,001$).

4.5.5 Rolbeperking emotioneel

De vragen die gesteld zijn bij rolbeperkingen door een fysiek probleem (paragraaf 4.3.6) komen overeen met de vragen voor rolbeperkingen door een emotioneel probleem. Het gaat nu om de beperkingen die coeliakiepatiënten de afgelopen vier weken ondervonden hebben als gevolg van een emotioneel probleem. Uit paragraaf 4.3.6 blijkt dat coeliakiepatiënten veel beperkingen ervaren door fysieke problemen. Door emotionele problemen worden coeliakiepatiënten minder belemmerd. Van de respondenten geeft 28% aan dat ze minder bereikt hebben in de afgelopen vier weken en 20% heeft minder tijd kunnen besteden aan de dagelijkse bezigheden als gevolg van coeliakie.

De gemiddelde score uit het bevolkingsonderzoek in Emmen is 84,1 (SD = 32,3). Coeliakiepatiënten scoren op rolbeperking door een emotioneel probleem 77,6 (SD = 35,9). Dit verschil is niet significant ($t = -1,83$, NS). Dit betekent dat coeliakiepatiënten niet minder beperkt worden door emotionele problemen dan mensen uit de gemeente Emmen.

De kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten hangt samen met de emotionele rolbeperking. Als coeliakiepatiënten meer beperkingen voelen (dus: een lagere score hebben op deze schaal) zal hun kwaliteit van leven lager worden ($r = 0,50$, $p < 0,001$).

4.5.6 Onderlinge verbanden

In paragraaf 4.5 wordt aangegeven welke componenten van het mentaal functioneren van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Hieruit blijkt dat de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten verbeterd wordt als hun zelfbeeld goed is, ze de ziekte geaccepteerd hebben en weinig hulpeloosheid ervaren. Ook is van belang dat ze veel controle over hun omgeving en hun ziekte ervaren. De afwezigheid van depressieve gevoelens en nervositeit zorgen voor een betere kwaliteit van leven en als de coeliakiepatiënten geen rolbeperkingen ervaren door een emotioneel probleem zal de kwaliteit van leven ook stijgen. Dit wordt ook weergegeven in tabel 4.20. Daarnaast worden de onderlinge samenhangen in deze tabel weergegeven.

Tabel 4.20 Correlatiematrix mentaal functioneren en kwaliteit van leven

Correlatie Matrix	Zelf beeld	Controle	Acceptatie	Hulpeloos	Benefit	Rolbeperking	Kwaliteit van leven
Zelfbeeld (beter)	-						0,48***
Controle (meer)	0,63***	-					0,45***
Acceptatie (meer)	0,39***	0,43***	-				0,42***
Hulpeloos (meer)	-0,31**	-0,55***	-0,60***	-			-0,37***
Benefit (meer)	-0,04	0,09	-0,08	-0,07	-		0,02
Rolbeperking (minder)	0,38***	0,33**	0,39***	-0,34**	-0,06	-	0,50***
Depressie (minder)	0,66***	0,45***	0,44***	-0,39***	-0,05	0,58***	0,53***

** p < 0,01 *** p < 0,001

Uit tabel 4.20 blijkt dat alleen de subschaal benefit geen significante samenhang heeft met de andere componenten uit de correlatiematrix. Zelfbeeld en depressieve gevoelens hangen erg sterk met elkaar samen ($r = 0,66$), net als rolbeperkingen en depressieve gevoelens ($r = 0,58$).

Om te onderzoeken welke variabelen een voorspellende waarde hebben op de kwaliteit van leven is een regressieanalyse uitgevoerd van alle significante componenten van het mentaal functioneren. De uitkomsten zijn opgenomen in tabel 4.21.

Tabel 4.21 Regressieanalyse Mentaal functioneren

Regressieanalyse	Beta	t-waarde	p
Zelfbeeld (beter)	-0,03	-0,23	0,818
Controle (meer)	0,14	1,04	0,302
Acceptatie (meer)	0,18	1,50	0,138
Hulpeloos (meer)	-0,07	-0,60	0,553
Rolbeperking (minder)	0,07	0,59	0,556
Depressie (minder)	0,34	2,25	0,027

Depressieve gevoelens voorspellen de kwaliteit van leven het best. Als de depressieve gevoelens toenemen, zal de kwaliteit van leven verslechteren. Uit de regressieanalyse blijkt dat de gecorrigeerde $R^2 = 0,31$. Dit betekent dat de kwaliteit van leven voor 31% verklaard kan worden door het mentaal functioneren.

4.6 Relatieve invloed van domeinen

In deze paragraaf wordt de relatieve invloed van de domeinen op de kwaliteit van leven onderzocht. In de bovenstaande paragrafen is de individuele invloed al beschreven (controlevariabelen: 5%, fysiek functioneren: 41%, sociaal functioneren: 54% en mentaal functioneren: 31%). Verwacht wordt dat het fysiek functioneren het sociaal functioneren beïnvloedt. Het sociaal functioneren beïnvloedt het mentaal functioneren en dat zal de waarde van de kwaliteit van leven beïnvloeden. Daarnaast wordt gekeken welk domein de meeste invloed heeft op de kwaliteit van leven. Om dit te kunnen testen is gebruik gemaakt van een hiërarchische regressieanalyse. Deze analyse geeft aan of de invloed die het fysiek functioneren op de kwaliteit van leven heeft, geheel of gedeeltelijk komt door het sociaal functioneren of mentaal functioneren.

In de hiërarchische regressieanalyse worden alleen de variabelen gebruikt die significant met de kwaliteit van leven samenhangen. De uitkomsten zijn opgenomen in tabel 4.22. Per stap worden nieuwe variabelen ingevoerd. De eerste stap bestaat uit leeftijd en de kosten. Dit zijn de controlevariabelen die invloed hebben op de kwaliteit van leven. In stap twee worden de variabelen van het fysiek functioneren ingevoerd en in stap drie wordt ook het sociaal functioneren toegevoegd. In stap vier worden de variabelen van het mentaal functioneren toegevoegd en tot slot de variabele: depressieve gevoelens.

Uit tabel 4.22 valt af te lezen dat in de eerste stap beide componenten significant van nul verschillen. Dat wil zeggen dat leeftijd en de kosten een voorspellende waarde hebben op de kwaliteit van leven. Door het toevoegen van stap 2 (fysieke componenten) zijn de componenten uit stap 1 niet langer significant. De invloed die ze hadden op de kwaliteit van leven, wordt door het fysiek functioneren ondervangen. In stap 2 heeft alleen vitaliteit een voorspellende waarde op de kwaliteit van leven. Daarna worden de componenten van het sociaal functioneren toegevoegd. Hieruit blijkt dat de hoeveelheid emotionele steun en het sociaal functioneren een voorspellende waarde hebben op de kwaliteit van leven. Vitaliteit blijkt nu – met toevoeging van andere variabelen – nog steeds significant te zijn. Dit betekent dat vitaliteit een directe invloed heeft op de kwaliteit van leven. De waarden zijn gehalveerd, wat betekent dat een deel van de voorspellende waarde die vitaliteit op de kwaliteit van leven had indirect is. Dit verband loopt via het sociaal functioneren. Door toevoeging van stap 4 verandert er niet veel. Geen van de variabelen van het mentaal functioneren is significant. Vitaliteit, dagelijkse emotionele steun en het sociaal functioneren blijven wel significant van nul verschillen. De invloed die zij op de kwaliteit van leven hebben wordt niet weggenomen door de invloed van het mentaal functioneren. Ook depressiviteit heeft geen voorspellende waarde meer en dit betekent dat vitaliteit, de hoeveelheid dagelijkse emotionele steun en het sociaal functioneren een voorspellende invloed hebben op de kwaliteit van leven.

Tabel 4.22 Hiërarchische regressieanalyse

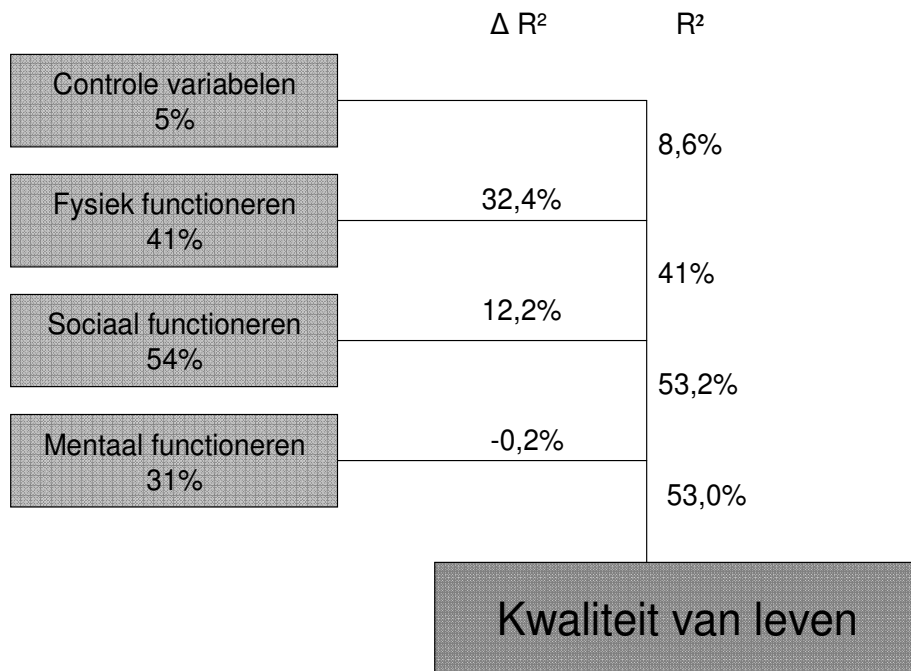
Variabelen	N #	β stap 1	β stap 2	β stap 3	β stap 4	β stap 5
Stap 1						
Leeftijd (ouder)	103	-0,22*	-0,13	-0,13	-0,10	-0,10
Kosten (minder)	101	0,26*	0,07	0,03	0,04	0,05
Stap 2						
Indigestie (meer)	100		-0,03	-0,08	0,08	0,07
Fysieke rolbeperking (minder)	102		0,03	-0,11	-0,14	-0,14
Vitaliteit (meer)	102		0,58***	0,29*	0,29*	0,30*
Stap 3						
Emotionele steun (T) (meer)	98			0,22*	0,24*	0,25*
Emotionele steun (S) (meer)	93			-0,09	-0,12	-0,12
Sociale omgang (T) (meer)	102			0,04	-0,01	-0,01
Sociale omgang (S) (meer)	98			0,10	0,10	0,10
Negatieve steun (meer)	102			-0,00	0,02	0,02
Netwerk (groter)	102			0,00	-0,03	-0,03
Eenzaamheid (meer)	100			-0,02	0,08	0,08
Sociaal functioneren (beter)	102			0,49***	0,42**	0,42**
Stap 4						
Acceptatie (meer)	97				0,05	0,05
Hulpeloosheid (meer)	96				0,05	0,05
Zelfbeeld (beter)	99				0,05	0,06
Controle (meer)	98				0,13	0,14
Emot, rolbeperking (minder)	101				0,14	0,15
Stap 5						
Depressieve gevoelens (minder)	100					-0,02
Adjusted R ² change			33	12	1	-1
Adjusted R ²		8	41	53	54	53
F		5,12	13,25	8,69	6,65	6,22
df1, df2		2,86	3,83	8,75	5,70	1,69

* p < 0,05 ** p < 0,01 *** p < 0,001 # N is bepaald op basis van pairwise-uitsluiting.

In tabel 4.22 wordt ook de verklaarde variantie per domein (per stap) weergegeven. De 'R²' geeft de verklaarde variantie aan. Ook bij de hiërarchische regressie wordt de 'Adjusted R²' gebruikt vanwege de omvang van de steekproef. De 'R² change' geeft aan hoeveel verklaarde variantie elke stap toevoegt boven het vorige blok.

De totale verklaarde variantie is 0,53. Dit houdt in dat 53% van de kwaliteit van leven verklaard kan worden door de controlevariabelen, het fysiek, sociaal, en mentaal functioneren.

In figuur 4.4 wordt het bovengenoemde schematisch weergegeven. Zoals steeds gedaan is, wordt ook nu de 'Adjusted R²' gebruikt.



Figuur 4.4 Verklaarde variantie per domein

Het fysiek en sociaal functioneren hebben de meeste invloed op de kwaliteit van leven.

Hoofdstuk 5 Discussie

In dit hoofdstuk worden de resultaten samengevat en de betekenis daarvan uitgelegd. Er wordt teruggekeken op het onderzoek en antwoord gegeven op de onderzoeksvraag:

Wat zijn de verschillen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten en hoe kunnen die verschillen verklaard worden?

In hoofdstuk 4 zijn de verschillen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven uitgebreid aan de orde gekomen. In dit hoofdstuk staat een verklaring daarvoor centraal.

Uit buitenlands onderzoek met de SF-36 (vergelijkbaar met de RAND-36) komt naar voren dat vrouwelijke coeliakiepatiënten een slechter functioneren hebben en dat de kwaliteit van leven ook lager ligt dan bij mannen. (Ciacci, 2003; Lee, 2003; Hallert, 1998). In dit onderzoek worden geen verschillen in de algemene kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren tussen mannen en vrouwen gevonden. Wel wordt een klein verschil in de kwaliteit van leven tussen coeliakiepatiënten en de bevolking gevonden (7,3 versus 7,5). Dit verschil is klein en valt binnen de grenzen van de 'golden standard' van Cummins (1995) ($7,5 \pm 2,5\%$). Het gemiddelde cijfer voor de kwaliteit van leven is relatief goed te noemen.

Dit onderzoek is in Nederland het eerste onderzoek naar de kwaliteit van leven van volwassen coeliakiepatiënten. Er is daarom gekozen voor een breed onderzoek, waarin het fysiek, sociaal en mentaal functioneren en de invloed daarvan op de kwaliteit van leven centraal heeft gestaan. Het blijkt dat er aanzienlijke verschillen zijn in het fysiek functioneren van coeliakiepatiënten. De co-morbiditeit is hoog: 65% heeft één of meer andere (chronische) aandoeningen. De ernst van coeliakie vertoont ook een grote spreiding. De coeliakiepatiënten die meer symptomen ervaren, voelen zich minder vitaal. Dit betekent dat die coeliakiepatiënten meer moe en uitgeblust zijn en minder energiek en levenslustig. Doordat de symptomen van coeliakie vaak 'algemeen' zijn is er sprake van 'patiënt's-' en 'doctor's delay'. Gemiddeld gaan patiënten na vier jaar met hun klachten naar de huisarts. Gemiddeld duurt het dan nog tien jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dit heeft een negatieve uitwerking op het oordeel over de huisartsen, hun functioneren wordt met een onvoldoende beloond: een 3,9. De respondenten konden hun cijfer toelichten. Meerdere keren werd de huisartsen te weinig kennis verweten. Ook heeft de huisarts verschillende coeliakiepatiënten jarenlang voorgehouden dat het 'tussen de oren' zat. De specialist heeft over het algemeen voldoende kennis en begrip voor de situatie. Patiënten geven aan dat ze met vragen bij hun specialist terecht kunnen en serieus genomen worden. Het gemiddelde van een 7,9 voor specialisten bewijst dat. Voor huisartsen is het belangrijk om de klachten zowel voor als na de diagnose serieus te nemen en begrip te tonen voor de situatie.

Een glutenvrij dieet is de enige mogelijkheid om de klachten van coeliakie te verminderen. Vrijwel iedereen (98%) geeft aan altijd glutenvrij te eten. De kosten die het glutenvrije dieet met zich meebrengen zijn hoog. Gemiddeld geven coeliakiepatiënten €88,72 per maand extra uit aan glutenvrije producten.

Dit betekent dat ze jaarlijks meer dan €1000,- moeten bijbetalen. Meer dan 40% zegt meer dan €50 euro per maand te betalen en 41% zegt €100 of meer per maand te moeten betalen. Slechts 15% geeft aan dit niet belastend te vinden. De kosten hebben ook een negatief verband met de kwaliteit van leven. Coeliakiepatiënten hebben nu eenmaal de pech dat hun ziekte te behandelen is met andere (duurdere) voeding en niet met medicijnen. Meer aandacht voor de gevolgen van coeliakie zal misschien leiden tot betere regelingen met de overheid en verzekeringsmaatschappijen en lagere prijzen van glutenvrije producten.

Uit hoofdstuk 4 blijkt dat 40% van de respondenten niet tevreden is met de grootte van het sociale netwerk. Dit kan gevolgen hebben voor de sociale activiteiten die mensen ondernemen of de steun die mensen ervaren. Het blijkt verder dat 20% bijvoorbeeld graag wat vaker een dagje uit zou gaan en 20% heeft aangegeven graag wat vaker gevraagd te willen worden voor sociale activiteiten. De meeste coeliakiepatiënten zijn redelijk tevreden over de sociale steun die ze ontvangen. Toch heeft 27% aangegeven graag wat meer begrip te ontvangen. Vrienden of familie kunnen het beste accepteren dat coeliakiepatiënten nooit meer gluten mogen eten. Zinnen als: 'Neem toch', 'Dit kan toch geen kwaad' of 'Ach, het is maar een klein stukje' kunnen verkeerd over komen. Coeliakie is immers geen allergie die na verloop van tijd overgaat. Ook zal een kleine hoeveelheid gluten voor sommige patiënten betekenen dat wekenlang de gevolgen merkbaar blijven.

Coeliakiepatiënten hebben weinig tot geen last van negatieve sociale steun. Uit het onderzoek van Achat (1998) blijkt dat mensen met een chronische ziekte meer in een sociaal isolement raken, omdat het opbouwen van een sociaal netwerk moeilijker is. Bij coeliakiepatiënten kan niet direct gesproken worden over sociaal isolement, maar wel blijkt dat het opbouwen van een goed sociaal netwerk moeite kost en leidt tot ontevredenheid hierover. Als men niet tevreden is over het sociale netwerk of weinig sociale steun ontvangt, kan eenzaamheid het gevolg zijn. Verwacht werd dat het sociaal functioneren lager zou zijn dan bij de bevolking in het algemeen en dat gevoelens van eenzaamheid aanwezig zouden zijn. Deze verwachting blijkt inderdaad te kloppen. Coeliakiepatiënten functioneren minder goed op sociaal gebied. Volgens de indeling van Kooij (In: König-Zahn, 1994) kunnen coeliakiepatiënten als 'matig eenzaam' gezien worden. Het moeten volgen van een dieet en het leven met deze chronische ziekte heeft sociale beperkingen tot gevolg.

Het mentaal functioneren is gemeten door te kijken naar het zelfbeeld, de ziekteperceptie, de mate van controle, beperkingen die ervaren worden als gevolg van emotionele problemen en depressieve gevoelens. Coeliakiepatiënten hebben een beter zelfbeeld dan reumapatiënten, en hebben hun ziekte beter geaccepteerd dan mensen met de ziekte van Crohn. Opvallend is dat coeliakiepatiënten minder controle ervaren over hun ziekte dan mensen met de ziekte van Crohn. De ziekte van Crohn kan onverwachts opspelen, terwijl bij coeliakie de problemen ontstaan door het eten van gluten. Een verklaring hiervoor kan zijn dat coeliakiepatiënten altijd aandacht moeten hebben voor hun eten. Die aandacht kan niet verslappen. Vertrouwde producten die al jaren zonder gluten geproduceerd worden, kunnen zonder aankondiging toch opeens gluten bevatten.

Dit betekent voor veel coeliakiepatiënten een (lange) periode van darmproblemen. Coeliakiepatiënten hebben controle over de producten die ze zelf maken, maar blijven voor veel voedingsmiddelen afhankelijk van producenten of de bereidingswijze van anderen.

Uit onderzoek van Cott (1999) blijkt dat de mate van controle samenhangt met depressieve gevoelens. De verwachting was dat als coeliakiepatiënten minder controle ervaren dit depressieve gevoelens tot gevolg zou hebben. Dit blijkt inderdaad zo te zijn. Indien patiënten meer controle ervaren over hun ziekte en hun omgeving blijken ze minder last te hebben van depressieve gevoelens. De depressieve gevoelens nemen juist toe, naarmate coeliakiepatiënten hun ziekte niet geaccepteerd hebben of als ze beperkingen ervaren in hun dagelijkse bezigheden.

Uit een regressieanalyse, waarin met 19 variabelen geprobeerd is de kwaliteit van leven te voorspellen, kwam naar voren dat het fysiek en sociaal functioneren de belangrijkste voorspellers zijn. Het blijkt dat als coeliakiepatiënten fysiek minder goed functioneren, ze minder participeren in sociale activiteiten. Dit heeft een lagere kwaliteit van leven tot gevolg. Maar liefst 32,2% van de kwaliteit van leven kan verklaard worden door het fysiek functioneren. Als de variabelen van het sociaal functioneren worden toegevoegd leidt dat tot nog eens 12,2 % van de verklaring. Het mentaal functioneren blijkt dan geen grote rol meer te spelen in het voorspellen van de kwaliteit van leven. In totaal wordt 53% van de kwaliteit van leven verklaard door voornamelijk drie variabelen: vitaliteit, het krijgen van emotionele steun en het sociaal functioneren.

Er kunnen enkele kanttekeningen geplaatst worden bij dit onderzoek. De onderzoeksgroep bestaat uit leden van de patiëntenvereniging, de NCV. De coeliakiepatiënten die niet aangesloten waren bij de NCV hebben geen kans gemaakt op deelname in dit onderzoek. De patiënten die zich wel aangesloten hebben kunnen mensen zijn die de steun van mede patiënten meer nodig hebben, wat een vertekening van de resultaten kan opleveren. Daarnaast zijn alleen coeliakiepatiënten uit de drie noordelijke provincies in de steekproef opgenomen. Dit is gedaan om het onderzoek te beperken, vanwege beperkingen in tijd en middelen.

Dit rapport geeft een beeld van de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten. Dit is het eerste onderzoek in Nederland en vervolgonderzoek valt aan te bevelen. Bepaalde uitkomsten verdienen meer aandacht. In januari 2006 is een onderzoek gestart naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten met diabetes. Er is sprake van veel comorbiditeit, daarom is vervolgonderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten met een andere (auto-immuun)ziekte aan te bevelen. Daarnaast zal er in vervolgonderzoek meer aandacht besteed moeten worden aan de sociale beperkingen. Vanuit de onderzoeksgroep zijn opmerkingen gekomen over het ontbreken van vragen over uit eten gaan of de beperkingen tijdens vakanties. De beperkingen in sociale activiteiten zijn in dit onderzoek onvoldoende aan de orde gekomen en daarom is vervolgonderzoek aan te bevelen. Vervolgonderzoeken zijn erg belangrijk om de diagnostisering te bespoedigen, want zodra er gestart is met een glutenvrij dieet worden de klachten beduidend minder.

Literatuurlijst

- Addolorato, G., Capristo, E., Ghittoni, G., Valeri, C., Mascianà, R., Ancona, C. et al. Anxiety but not depression decreases in celiac patients after one-year gluten-free diet: a longitudinal study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 2001; 36: 502-506
- Achat, H., Kawachi, I., Levine, S., Berkey, C., Coakley, E. & Colditz, G. Social networks, stress and health-related quality of life. *Quality of life research*, 1998; 7(8): 735-750
- Bowling, A. *Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press. 1995
- Ciacci, C., [D'Agate](#), C., De Rosa, A. Franzese, C., Errichiello, S., Gasperi, V. et al. Self-rated quality of life in Celiac Disease. *Digestive Diseases and Sciences*. 2003; 48 (11): 2216-2220
- Coene, E.H. *Zelfzorgboek voor mensen met coeliakie*. Amsterdam: Stichting Augustus. 1995
- Cott, C.A., Gignac, M.A. & Badley, E.M. Determinants of self rated health for Canadians with chronic disease and disability. *Journal of Epidemiological community health*. 1999; 53: 731-736
- Cronbach, L.J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. 1951; 16:297
- Dickey, W. & McConnell, J.B. How many hospital visits does it take before celiac sprue is diagnosed? *Journal of Clinical Gastroenterology*. 1996; 23(1): 21-23
- Douglas, D., Suurmeijer, T., Briancon, S., Moum, T., Krol, B., Bjelle, A. et al. An international study on measuring social support: interactions and satisfaction. *Social Science Medicine*. 1996; 43(9): 1389-1397
- Evers, A.W.M., Kraaimaat, F.W., van Lankveld, W., Jacobs, J.W.G. & Bijlsma, J.W.J. *Ziekte-cognitie-lijst*. *Gedragstherapie*. 1998; 31(3): 205-220
- Fera, T., Cascio, B., Angelini, G., Martini, S. & Guidetti, C. Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on a gluten-free diet. *European Journal Gastroenterology Hepatology*. 2003; 15: 1287-1292
- Green, P.H.R., Stavropoulos, S.N., Panagi, S.G., Golstein, S.L., McMahon, D.J., Absan, H. & Neugut, A.I. Characteristics of adult celiac disease in the USA: results of a national survey. *The American journal of Gastroenterology*. 2001; 96 (1): 126

- Hallert, C., Sandlund, O. & Broqvist, M. Perceptions of health-related quality of life of men and women living with celiac disease. *Scandinavian Journal Caring Science*. 2003; 17: 301-307
- Hallert, C., Grännö, C., Hultén, S., Midhagen, G., Ström, M., Svensson, H., Valdimarsson, T. Living with celiac disease: controlled study of the Burden of Illness. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2002; 37(1): 37-42
- Hallert, C. & Lohinimie, S. Quality of life of celiac patients living on a gluten-free diet. *Nutrition*. 1999; 15 (10):795-797
- Hallert, C., Grännö, C., Grant, C., Hultén, S., Midhagen, G., Ström, M. et al. Quality of life of adult coeliac patients treated for 10 years. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 1998; 33: 933-938
- Johnston, S.D., Watson, R.G.P., McMillan, S.A., Sloan & J., Love, A.H.G. Prevalence of celiac disease in Northern Ireland. *Lancet*. 1997; 350 (9088):1370
- Jong-Gierveld, J. De & van Tilburg, T. *Manual of the Loneliness Scale*. Amsterdam: De Vrije Universiteit Amsterdam. 1991
- König-Zahn, C., Furer, J.W. & Tax, B. *Het meten van de gezondheidstoestand: algemene gezondheid*, Assen: van Gorcum. 1993
- Korponay-Szabó, I., Kovács, J.B., Lörinez, M. Török, E. & Gorócz. G.Y. Families with multiple cases of gluten-sensitive enteropathy. *Zeitschrift für Gastroenterologie : Klinik und Praxis der Verdauungskrankheiten*. 1998; 36(7): 553-558
- Lasheras, L., Aznar, S., Merino, B., López, E. Factors associated with physical activity among Spanish youth through the National Health Survey. *Preventive Medicine*. 2001; 32 (6): 455-464
- Lee, A. & Newman, J.M. Celiac diet: It's impact on quality of life. *Journal of the American dietetic association*. 2003; 103 (11): 1533-1535
- Lohiniemi, S., Mäki, M., Kaukinen, K., Laippala, P., & Collin, P. Gastrointestinal symptoms rating scale in celiac disease patients on wheat starch-bases gluten-free diets. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2000; 35: 947-949
- Liu, X, Liang, J. & Gu, S. Flows of social support and health status among older persons in China, *Social Science & Medicine*. 1995; 41(8): 1175-1184
- Locker, D. *Disability and disadvantage: the consequences of chronic illness*. Londen: Tavistock Publications

- Mouzas, I.A. Quality measurement of quality of life in IBD. *Archives of gastroenterohepatology*. 2001; 20: 3-4.
- Mustalahti, K., Lohiniemi, S., Collin, P., Vuolteenaho, N., Laippala, P. & Mäki, M. Gluten-free diet and quality of life in patients with screen-detected celiac disease. *Effective Clinical Practice*. 2002; may/juni
- Nederlandse Coeliakie Vereniging. *Coeliakie patientenfolder*. Nijkerk. 2003
- Pearlin, L.I. & Schooler, C. Structure of coping. *Journal of health and social behavior*. 1978; 19(1): 2-21
- Penninx, B.W.J.H., van Tilburg, T. & Kriegsman, D.M.W. Social network, social support and loneliness in older persons with different chronic diseases. *Journal of aging & health*. 1999; 11(2): 151-168
- Penninx, B.W.J.H., van Tilburg, T., Boeke, A.J.P & Deeg, D.J.H. Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms: Different for various chronic diseases? *Health Psychology*. 1998; 17(6): 551-558
- Penninx, B.W.J.H., Beekman, A.T.F., Ormel, J. & Kiegsman, D.M.W. Psychological status among elderly people with chronic diseases: Does type of disease play a part? *Journal of Psychosomatic Research*. 1996; 40(5): 521-534
- Peraaho, M., Kaukinen, K., Paasikivi, K., Sievänen, H., Lohiniemi, S., Mäki, M. et al. Wheat-starch-based gluten-free products in the treatment of newly detected celiac disease: prospective and randomized study. *Aliment Pharmacologic Therapy*. 2003; 17: 587-594
- Revicki, D.A., Wood, M., Wiklund, I. & Crawley, J. Reliability and validity of the gastrointestinal symptom rating scale in patients with gastroesophageal reflux disease. *Quality of life research*. 1998; 7: 75-83
- Rosenberg, M. The measurement of self-esteem. In: *Anonymus Society and the adolescent self-image*. New Jersey: Princeton University Press. 1965; 16-36.
- Rostami, K., Mulder, C.J.J., Werre, J.M., van Beukelen, F.R., Kerckhaert, J., Crusius, J.B.A. et al. High prevalence of celiac disease in apparently healthy blood donors suggests a high prevalence of undiagnosed celiac disease in the Dutch population. *Scandinavian Journal of gastroenterology*. 1999; 34: 276-279
- Schweizer, J.J., Blomberg, B.M.E. von, Bueno-de Mesquita, H.B. & Mearin M.L. Coeliac Disease in the Netherlands. *Scandinavian Journal of gastroenterology*. 2004; 34 (4): 359-364

Shinn, M., Lehmann, S. & Wong, N. Social interactions and Social support. The journal of social issues. 1984; 4:55

Shumaker, S.A., Anderson, R.T. & Czajkowski, S.M. Psychological tests and scales, In: Spilker, B. Quality of life assessments in clinical trials. New York: Raven Press. 1990; 95-113

Skevington, S.M., O'Connell, K.A. & the WHOQOL Group. Can we identify the poorest quality of life? Assessing the importance of quality of life using the WHOQOL-100*. Quality of life Research. 2004; 13:23-34

Spilker, B. Quality of life assessments in clinical trials. New York: Raven Press. 1990

Sonderen, E. & Ormel, J. Sociale steun en onwelbevinden: een onderzoek naar de samenhang tussen aspecten van sociale steun en onwelbevinden. Groningen: Styx. 1992

Suurmeijer, Th.P.B.M., Reuvekamp, M.F. & Aldenkamp, B.P., (2001), Social functioning, Psychological functioning and Quality of life in Epilepsy, Epilepsia. 2001;42 (9): 1160-1169

Suurmeijer, T., van Sonderen, F., Krol, B., Douglas, D., van den Heuvel, W. & Sanderman, R. The relationship between personality, supportive transactions and support satisfaction, and mental health of patients with early Rheumatoid Arthritis. Results from the Dutch part of the Euridiss Study. Social indicators research. 2005; 73:179-197

Usai, P., Minerba, L, Marini, B., Cossu, R., Spada, S, Carpiello, B. et al. Case control study on health-related quality of life in adult coeliac disease. Digestive Liver Disease. 2002; 34: 547-552

Zee, van der, K.I. & Sanderman, R. RAND-36. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken. 1993

Bijlage 1 Herinneringsbrief

Groningen, 22 juni 2005

Geachte heer / mevrouw,

Ruim een week geleden is er namens de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen, een vragenlijst naar u verstuurd over de gevolgen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten.

Als u de vragenlijst al heeft ingevuld en opgestuurd, dan wil ik u hier heel hartelijk voor danken.

Als het invullen en terugsturen er, om welke reden dan ook, nog niet van gekomen is zou ik u willen vragen dit alsnog te doen. Om een duidelijk beeld te kunnen krijgen van de gevolgen die coeliakie met zich meebrengt, is het van belang dat zoveel mogelijk mensen meedoen aan dit onderzoek. Wilt u de vragenlijst wel invullen, maar kan dat niet omdat het is zoekgeraakt of weggegooid dan kunt u contact opnemen met Marijke Hekman. Er wordt dan zo spoedig mogelijk opnieuw een vragenlijst opgestuurd.

In de enquête is een fout opgetreden. Op pagina 17 wordt in vraag G2 gesproken over de kwaliteit van leven zonder de ziekte van Crohn/Colitis Ulcerosa, dit moet zijn de kwaliteit van leven zonder Coeliakie. Excuses voor dit ongemak.

Indien er nog vragen zijn met betrekking tot het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met Marijke Hekman (050-3637882 of m.hekman@med.umcg.nl) of dr. Jelte Bouma (050-3633109 of j.bouma@med.umcg.nl). Voor andere vragen kunt u bij mij terecht.

Met vriendelijke groet,

Mevr. H. Slager

Namens de Nederlandse Coeliakie Vereniging
Afdeling Noord Nederland
050-3013441

Bijlage 2 Vragenlijst Coeliakiepatiënten

Bedum, juni 2005,

Betreft: enquête Kwaliteit van Leven en Coeliakie

Geachte heer / mevrouw,

Graag wil ik uw aandacht vragen voor het volgende. Onlangs zijn we, de Nederlandse Coeliakie Vereniging/afdeling Noord Nederland, na overleg met onderzoekers van de Rijksuniversiteit Groningen, tot de slotsom gekomen dat het een goede zaak zou zijn onderzoek te doen naar de gevolgen van coeliakie voor de kwaliteit van leven. De belangrijkste reden is dat er over dit onderwerp, zeker in Nederland, heel erg weinig gegevens voorhanden zijn.

De onderzoekers willen graag weten wat de mogelijke gevolgen van coeliakie zijn voor bijvoorbeeld het dagelijks functioneren. Daartoe zullen vragen worden gesteld over klachten die er mogelijk zijn, of men beperkingen ervaart in de sociale contacten, of de aandoening ook gevolgen heeft voor het psychisch functioneren enz. We denken dat we met de te verzamelen gegevens beter in staat zullen zijn de belangen van onze leden in de toekomst beter te kunnen behartigen.

We zouden graag willen dat u aan dit onderzoek mee zou willen werken. Het invullen van de lijst kost ongeveer 30 minuten. Er zouden redenen kunnen zijn waarom u liever niet aan het onderzoek mee zou willen doen. Uiteraard zullen we dat respecteren. Indien u mocht besluiten niet aan het onderzoek mee te doen, dan verzoeken we u deze brief als niet geschreven te beschouwen. Indien u wel bereid bent de vragenlijst in te vullen, dan kan de ingevulde lijst in de portvrije envelop, geheel anoniem, naar de onderzoekers van de Rijksuniversiteit Groningen worden verstuurd. Ook bij de latere presentatie van de gegevens wordt ervoor gezorgd dat individuele personen onherkenbaar zullen zijn. De publicatie van de uitkomsten van het onderzoek zal via het blad van de vereniging geschieden en via de website van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de RuG. We zullen u daar t.z.t. over berichten.

Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met mevr. Marijke Hekman (tel. 050-3637882; e-mail: m.hekman@med.umcg.nl) of bij dr. Jelte Bouma (tel. 050-3633109; e-mail: j.bouma@med.umcg.nl). Voor andere vragen kunt u altijd bij mij terecht. We zouden het op prijs stellen als het lukt de vragenlijst binnen ongeveer een week aan de onderzoekers te retourneren.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking,

Mevr. H. Slager
Namens de Nederlandse Coeliakie Vereniging
Afdeling Noord Nederland

A.

De volgende vragen hebben betrekking op uw ziekte en ziektegeschiedenis. Het kan zijn dat u op sommige vragen het antwoord niet precies weet. Wilt u in dat geval een schatting maken? Bij de meeste vragen kunt u een keuze maken tussen verschillende antwoorden. Wilt u bij die vragen het cijfer dat vóór uw antwoord staat omcirkelen?

1. Hoe lang geleden is coeliakie bij u geconstateerd?

..... jaar en maand(en)

2. Hoe lang geleden kreeg u de eerste klachten?

..... jaar en maand(en)

3. Hoe lang geleden bezocht u voor het eerst de huisarts met betrekking tot uw klachten?

.....jaar en.....maand(en)

4. Hoeveel bezoeken heeft u aan het ziekenhuis gebracht, voordat de diagnose gesteld is?

..... bezoeken

5. Welke arts heeft uw diagnose gesteld?

1. Huisarts
2. Internist
3. Neuroloog
4. Chirurg
5. Anders, nl.....

6. Als u een rapportcijfer (van 1 tot 10) zou moeten geven voor de mate waarin u tevreden bent over uw ervaringen met artsen, met betrekking tot coeliakie. Welk cijfer zou u dan geven?

.....

7. Zou u uw rapportcijfer willen toelichten?

.....
.....
.....

8. Volgt u momenteel een glutenvrij dieet?

1. Ja
2. Nee

9. Hoe vaak eet u glutenvrij eten?

1. Altijd, sla vraag 10 over
2. Regelmatig
3. Af en toe
4. Zelden of nooit

10. Wat zijn uw redenen om niet altijd het glutenvrije dieet te volgen?

.....
.....

11. Koopt u uw glutenvrije eten zelf?

1. Erg vaak
2. Regelmatig
3. Soms
4. Zelden of nooit

12. Kookt u uw glutenvrije eten zelf?

1. Erg vaak
2. Regelmatig
3. Soms
4. Zelden of nooit

13. Hoeveel extra kosten maakt u maandelijks doordat u coeliakie heeft?

..... euro per maand extra

14. Hoe belastend zijn die kosten voor u?

1. Zeer belastend
2. Belastend
3. Een beetje belastend
4. Niet belastend

15. Zijn er naast coeliakie nog andere aandoeningen bij u gediagnostiseerd?

1. Nee
2. Ja, diabetes mellitus
3. Ja, schildklierproblemen
4. Ja, dermatitis herpetiformis (huidontsteking)
5. Ja, afteuze stomatitis (ontsteking mondslijmvlies)
6. Ja, anders
nl.....

B

De volgende vragen zijn opgenomen om een idee te krijgen hoe u zich gedurende de afgelopen vier weken heeft gevoeld. Er wordt voornamelijk gevraagd naar klachten die kunnen behoren bij coeliakie. Wilt u het cijfer omcirkelen dat het meest op u van toepassing is.

Denk bij de volgende vragen aan de afgelopen maand....	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Heel vaak
1. Heeft u last gehad van buikpijn of pijn in de maag	1	2	3	4	5
2. Heeft u last gehad van maagzuur of een brandende pijn of ongemak achter het borstbeen?	1	2	3	4	5
3. Heeft u last gehad van zure terugvloeiing, zoals overgeven of een zure of bittere smaak in uw mond?	1	2	3	4	5
4. Heeft u last gehad van een honger gevoel in uw buik?	1	2	3	4	5
5. Bent u misselijk geweest?	1	2	3	4	5
6. Heeft u last gehad van een rommelende buik (trillingen of geluiden)?	1	2	3	4	5
7. Voelde uw buik opgezet?	1	2	3	4	5
8. Moet u wel eens een boer laten?	1	2	3	4	5
9. Heeft uw last gehad van winderigheid?	1	2	3	4	5
10. Heeft u moeite gehad met de ontlasting, omdat het te hard was?	1	2	3	4	5
11. Heeft u last gehad van diarree?	1	2	3	4	5
12. Heeft u het gevoel gehad dat u heel snel naar het toilet moest, vanwege uw ontlasting?	1	2	3	4	5
13. Heeft u het gevoel gehad dat uw darmen na een toiletbezoek niet leeg waren?	1	2	3	4	5

C

Nu volgen een aantal stellingen. Wilt u aangeven in hoeverre u het met de stellingen eens bent? U kunt dit doen door achter elke stelling het cijfer te omcirkelen dat hoort bij uw antwoord.

In welke mate bent u het eens met:	Niet	Een beetje	In sterke mate	Helemaal
1. Door coeliakie mis ik de dingen die ik het liefste doe.	1	2	3	4
2. Ik kan de problemen die mijn coeliakie met zich mee brengt aan.	1	2	3	4
3. Ik heb met mijn coeliakie leren leven.	1	2	3	4
4. Het omgaan met mijn coeliakie heeft me sterker gemaakt.	1	2	3	4
5. Mijn coeliakie beheerst mijn leven.	1	2	3	4
6. Ik heb een heleboel geleerd door mijn coeliakie.	1	2	3	4
7. Mijn coeliakie geeft me soms het gevoel nutteloos te zijn.	1	2	3	4
8. Door mijn coeliakie ben ik het leven meer gaan waarderen.	1	2	3	4
9. Mijn coeliakie houdt me ervan af om te doen wat ik graag zou willen doen.	1	2	3	4
10. Ik heb de beperkingen van mijn coeliakie leren aanvaarden.	1	2	3	4
11. Achteraf gezien, hebben er door mijn coeliakie ook positieve veranderingen in mijn leven plaats gevonden.	1	2	3	4
12. Mijn coeliakie beperkt me in alle dingen die belangrijk voor me zijn.	1	2	3	4
13. Ik kan mijn coeliakie goed accepteren.	1	2	3	4
14. Ik denk dat ik de problemen van mijn coeliakie aan kan, zelfs als de klachten van coeliakie erger worden.	1	2	3	4
15. Door mijn coeliakie voel ik me vaak hulpeloos.	1	2	3	4
16. Mijn coeliakie heeft me geholpen te realiseren wat belangrijk is in het leven.	1	2	3	4
17. Ik kan goed met mijn coeliakie omgaan.	1	2	3	4
18. Mijn coeliakie heeft mij geleerd meer van het moment te genieten.	1	2	3	4

D

Bij de volgende vragen wordt soms over 'men' gesproken. Het is de bedoeling dat u onder 'men' telkens de mensen waar u mee omgaat (dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega's etc.) verstaat. Wilt u het cijfer dat het best bij u past omcirkelen?

1. Hoeveel goede vrienden heeft u?

.....

2. Vindt u dat u een groot sociaal netwerk om u heen heeft?

1. Ja
2. Nee

3. Onderneemt u vaak activiteiten met uw vrienden?

1. zelden
2. af en toe
3. regelmatig
4. vaak

4. Heeft coeliakie u beperkt in uw contact met vrienden?

1. zelden
2. af en toe
3. regelmatig
4. vaak

5. Heeft coeliakie u beperkt in uw sociale activiteiten?

1. zelden
2. af en toe
3. regelmatig
4. vaak

6. Hoe vaak heeft u de afgelopen vier weken school moeten missen of uw werk niet kunnen doen als gevolg van coeliakie?

1. de hele tijd
2. een groot deel van de tijd
3. een klein deel van de tijd
4. helemaal niet

Vragen 7-11 zijn komen te vervallen

12. Hoeveel moeite heeft het u de afgelopen vier weken gekost, door coeliakie, om tijd te besteden aan ontspanning of sport?

1. zeer veel moeite
2. enige moeite
3. weinig moeite
4. geen moeite

13a Gebeurt het wel eens dat u warmte en genegenheid ondervindt?

1. zelden of nooit
2. nu en dan
3. regelmatig
4. vaak

13b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

14a Gebeurt het wel eens dat men vriendelijk tegen u is?

1. zelden of nooit
2. nu en dan
3. regelmatig
4. vaak

14b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

15a Gebeurt het wel eens dat men met u meevoelt?

1. zelden of nooit
2. nu en dan
3. regelmatig
4. vaak

15b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

16a Gebeurt het wel eens dat men begrip voor u toont?

1. zelden of nooit
2. af en toe
3. regelmatig
4. vaak

16b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

17a Gebeurt het wel eens dat men u een luisterend oor biedt?

1. zelden of nooit
2. nu en dan
3. regelmatig
4. vaak

17b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

18a Gebeurt het wel eens dat men gezellig bij u op bezoek komt?

1. zelden of nooit
2. nu en dan
3. regelmatig
4. vaak

18b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

19a Gebeurt het wel eens dat men u zomaar opbelt of dat men zomaar even een praatje met u maakt?

1. zelden of nooit
2. nu en dan
3. regelmatig
4. vaak

19b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

20a Gebeurt het wel eens dat u samen met anderen iets doet, bijvoorbeeld winkelen of wandelen, naar de film of naar een sportwedstrijd gaan?

1. zelden of nooit
2. nu en dan
3. regelmatig
4. vaak

20b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

21a Gebeurt het weleens dat men u vraagt ergens aan mee te doen?

1. zelden of nooit
2. nu en dan
3. regelmatig
4. vaak

21b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

22a Gebeurt het wel eens dat u samen met anderen zomaar gezellig een dagje uitgaat?

1. zelden of nooit
2. nu en dan
3. regelmatig
4. vaak

22b Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

1. veel minder dan ik prettig vind
2. minder dan ik prettig vind
3. precies dat wat ik prettig vind
4. meer dan ik prettig vind

E

Er volgen nu enkele uitspraken. Kunt u hierbij aangeven in welke mate u het hiermee eens of oneens bent?

	Helemaal mee eens	Mee eens	Noch mee eens noch mee oneens	Oneens	Helemaal oneens
1. Er is altijd wel iemand in mijn omgeving bij wie ik met mijn dagelijkse probleempjes terecht kan	1	2	3	4	5
2. Ik mis een goede vriend(in)	1	2	3	4	5
3. Ik ervaar leegte om mij heen	1	2	3	4	5
4. Er zijn genoeg mensen op wie ik in geval van narigheid kan terugvallen	1	2	3	4	5
5. Ik mis gezelligheid om mij heen	1	2	3	4	5
6. Ik vind mijn kring van kennissen beperkt	1	2	3	4	5
7. Ik heb veel mensen op wie ik volledig kan vertrouwen	1	2	3	4	5
8. Er zijn voldoende mensen met wie ik me nauw verbonden voel	1	2	3	4	5
9. Ik mis mensen om me heen	1	2	3	4	5
10. Vaak voel ik me in de steek gelaten	1	2	3	4	5
11. Wanneer ik daar behoefte aan heb, kan ik altijd bij mijn vrienden terecht	1	2	3	4	5

We geven u nu een aantal uitspraken die gaan over de meningen die mensen kunnen hebben over het leven. Kunt u aangeven in welke mate u het eens of oneens bent met deze stellingen?

	Helemaal mee eens	Mee eens	Oneens	Helemaal oneens
12. Sommige van de problemen waarvoor ik sta, kan ik met geen mogelijkheid oplossen	1	2	3	4
13. Soms voel ik dat er met me gesold wordt	1	2	3	4
14. Ik heb maar weinig controle over de dingen die ik met me gebeuren	1	2	3	4
15. Ik kan nagenoeg alles doen wat ik me voorgenomen heb	1	2	3	4
16. Ik voel me vaak hulpeloos in het omgaan met de problemen van het dagelijks leven	1	2	3	4
17. Wat er met me in de toekomst gebeurt, hangt grotendeels van mezelf af	1	2	3	4
18. Er is weinig dat ik zelf kan doen in het veranderen van belangrijke dingen in mijn leven	1	2	3	4

De manier waarop mensen over zichzelf denken verschilt van persoon tot persoon. Wij willen graag weten wat uw mening in dit opzicht is. Wilt u hiertoe de volgende vragen beantwoorden?

	Helemaal mee eens	Mee eens	Oneens	Helemaal oneens
19. Over het algemeen genomen ben ik tevreden met mijzelf	1	2	3	4
20. Soms denk ik dat ik nergens goed in ben	1	2	3	4
21. Ik heb het idee dat ik een aantal goede kwaliteiten heb	1	2	3	4
22. Ik kan dingen net zo goed als de meeste andere mensen	1	2	3	4

	Helemaal mee eens	Mee eens	Oneens	Helemaal oneens
23. Naar mijn gevoel heb ik niet veel om trots op te zijn	1	2	3	4
24. Af en toe voel ik mij absoluut nutteloos	1	2	3	4
25. In vergelijking met anderen vind ik mijzelf even waardevol	1	2	3	4
26. Ik zou willen dat ik meer respect voor mijzelf kon hebben	1	2	3	4
27. Alles bij elkaar genomen heb ik sterk de indruk dat ik een mislukkeling ben	1	2	3	4
28. Ik sta positief tegenover mezelf	1	2	3	4

Wij willen graag weten hoe u zich de afgelopen maand heeft gevoeld. Wilt u bij elke uitspraak aangeven in welke mate u het met deze stelling eens bent?

	Helemaal mee eens	Mee eens	Oneens	Helemaal oneens
29. Ik voel me de laatste tijd gespannen	1	2	3	4
30. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot	1	2	3	4
31. Ik krijg de laatste tijd het angstige gevoel alsof er elk moment iets vreselijks zal gebeuren	1	2	3	4
32. Ik kan lachen en de dingen van de vrolijke kan zien	1	2	3	4
33. Ik maak me de laatste tijd ongerust	1	2	3	4
34. Ik voel me de laatste tijd opgewekt	1	2	3	4
35. Ik kan de laatste tijd rustig zitten en me ontspannen	1	2	3	4

	Helemaal mee eens	Mee eens	Oneens	Helemaal oneens
36. Ik voel me de laatste tijd alsof alles moeizamer gaat	1	2	3	4
37. Ik krijg de laatste tijd een soort benauwd, gespannen gevoel in mijn maag	1	2	3	4
38. Ik heb de laatste tijd geen interesse meer in mijn uiterlijk	1	2	3	4
39. Ik voel me de laatste tijd rusteloos	1	2	3	4
40. Ik verheug me van tevoren al op dingen	1	2	3	4
41. Ik krijg de laatste tijd plotseling gevoelens van angst of paniek	1	2	3	4
42. Ik kan van een goed boek genieten, of van een radio- of televisieprogramma	1	2	3	4

Het is de bedoeling dat u onder ‘men’ telkens de mensen waar u mee omgaat (dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega’s etcetera) verstaat. Wilt u het cijfer dat het best bij u past omcirkelen?

Gebeurt het wel eens dat men:	Zelden of nooit	Nu en dan	regelmatig	vaak
43. koel reageert	1	2	3	4
44. een afspraak met u niet nakomt	1	2	3	4
45. afkeurende opmerkingen tegen u maakt	1	2	3	4
46. u dingen verwijt	1	2	3	4
47. u onrechtvaardig behandelt	1	2	3	4
48. onredelijke eisen aan u stelt	1	2	3	4
49. zich teveel met u bemoeit	1	2	3	4

F

In deze vragen wordt naar uw (algemene) gezondheid gevraagd. Wilt u elke vraag beantwoorden door het juiste cijfer te omcirkelen. Wanneer u twijfelt over het antwoord op een vraag, probeer dan het antwoord te geven dat het meest van toepassing is.

1. Wat vindt u, over het algemeen genomen van uw gezondheid?

1. uitstekend
2. zeer goed
3. goed
4. matig
5. slecht

2. In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?

1. veel beter dan een jaar geleden
2. iets beter dan een jaar geleden
3. ongeveer hetzelfde als een jaar geleden
4. iets slechter dan een jaar geleden
5. veel slechter dan een jaar geleden

Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

3. U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden

1. Ja
2. Nee

4. U heeft minder bereikt dan u zou willen

1. Ja
2. Nee

5. U was beperkt in het soort werk of het soort bezigheden

1. Ja
2. Nee

6. U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)

1. Ja
2. Nee

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?

7. U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden

1. Ja
2. Nee

8. U heeft minder bereikt dan u zou willen

1. Ja
2. Nee

9. U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent

1. Ja
2. Nee

10. In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of hebben uw emotionele problemen u de afgelopen 4 weken belemmerd in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, burens of anderen.

1. helemaal niet
2. enigszins
3. nogal
4. veel
5. heel erg veel

11. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende de afgelopen weken uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

1. voortdurend
2. meestal
3. soms
4. zelden
5. nooit

Deze vragen gaan over hoe u zich de afgelopen 4 weken heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het cijfer omcirkelen dat het beste aansluit bij hoe zich heeft gevoeld?

Hoe vaak gedurende de afgelopen vier weken:	voortdurend	meestal	vaak	soms	zelden	nooit
12. voelde u zich levenslustig?	1	2	3	4	5	6
13. voelde u zich erg zenuwachtig?	1	2	3	4	5	6
14. zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?	1	2	3	4	5	6
15. voelde u zich kalm en rustig?	1	2	3	4	5	6
16. voelde u zich erg energiek?	1	2	3	4	5	6
17. voelde u zich neerslachtig?	1	2	3	4	5	6
18. voelde u zich uitgeblust?	1	2	3	4	5	6
19. voelde u zich gelukkig?	1	2	3	4	5	6
20. voelde u zich moe?	1	2	3	4	5	6

G

Zou u de volgende twee vragen willen beantwoorden door het geven van een rapportcijfer? U kunt dit doen door het hokje dat boven uw cijfer staat aan te kruisen. Mocht u twifelen, wilt u dan het hokje aankruisen dat het meest op u van toepassing is.

1. Hoe zou u in het algemeen de kwaliteit van uw leven beoordelen? (hoe tevreden bent u met uw leven, alles bijeen genomen?)

10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0

Best mogelijke
kwaliteit van
leven

Slechtst mogelijke
kwaliteit van leven

2. Hoe zou u de kwaliteit van uw leven beoordelen als u geen Coeliakie meer zou hebben?

10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0

Best mogelijke
kwaliteit van leven

Slechtst mogelijke
kwaliteit van leven

H

Tot slot nog enkele vragen over uw persoonlijke situatie.

1. Wat is uw geboortedatum?

.....

2. Wat is uw geslacht?

1. Man
2. Vrouw

3. In welke categorie valt uw hoogst genoten opleiding?

- | | |
|----------------------------------|---------------------------------------|
| 1. Lager algemeen onderwijs | (basisonderwijs, of een deel hiervan) |
| 2. Lager beroepsonderwijs | (BV. LTS, LHNO, LEAO, enz.) |
| 3. Middelbaar algemeen onderwijs | (BV. ULO, MULO, MAVO, enz.) |
| 4. Middelbaar beroepsonderwijs | (BV. MTS, BUTS, MBA, MEAO, enz.) |
| 5. Hoger algemeen onderwijs | (BV. HBS, HAVO, gymnasium, enz.) |
| 6. Hoger beroepsonderwijs | (BV. HTS, HEAO, enz.) |
| 7. Wetenschappelijk onderwijs | |

4. Welke situatie is op u van toepassing?

1. Gehuwd
2. Samenwonend
3. Partner, niet samenwonend
4. Ongehuwd
5. Weduwe/ weduwnaar
6. Gescheiden

5. Wat is uw dagbesteding?

1. Werkend, uur per week
2. Studerend (voltijd/deeltijd)
3. Werkzoekend
4. Arbeidsongeschikt
5. Ziek/ziektewet
6. Huisman/ huisvrouw
7. Anders, namelijk.....
.....

6. Indien u (gedeeltelijk) in de Ziektewet of WAO zit, heeft dit dan te maken met met coeliakie?

1. Ja
2. Gedeeltijk
3. Nee

DIT WAS HET EINDE VAN DE VRAGENLIJST

Wij willen u hartelijk danken voor het invullen van deze vragenlijst. Wilt u zo vriendelijk zijn om deze vragenlijst direct aan de onderzoekers te retourneren in de bijgevoegde enveloppe (een postzegel is niet nodig).

Indien u nog op- of aanmerkingen heeft dan kunt u die op de achterkant kwijt.

Bijlage 3 Factoranalyse GSRS

Tabel 1 Factoranalyse Gastrointestinal Symptom Rating Scale

GSRS	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
Winderigheid	0.726				
Boer laten	0.637				
Misselijk geweest	0.609				
Buikpijn	0.559				
Snel naar toilet vanwege ontlasting		0.643			
Diarree		0.932			
Darmen niet leeg na toiletbezoek			0.358		
Harde ontlasting			0.944		
Honger gevoel				0.872	
Rommelende buik				0.680	
Opgezette buik				0.577	
Maagzuur					0.842
Zure terugvloeiing					0.813

In tabel 1 is de Gastrointestinal Symptom Rating Scale weergegeven met de Nederlandse items. Deze schaal is naar het Nederlands vertaald en er zijn enkele aanpassingen gedaan. De betrouwbaarheidscijfers zijn ongeveer gelijk met de Alpha's uit de literatuur (zie paragraaf 3.4). In de literatuur is onderscheid gemaakt tussen vijf subschalen; buikpijn, indigestie, diarree, constipatie en terugvloeiing. In de Nederlandse versie zijn op basis van de factoranalyse de volgende subschalen gevormd:

Factor 1: (buikpijn)	Windingheid, boer laten, misselijk geweest en buikpijn
Factor 2: (diarree)	Snel naar toilet vanwege ontlasting en diarree
Factor 3: (constipatie)	Darmen niet leeg na toiletbezoek, harde ontlasting
Factor 4: (indigestie)	Honger gevoel, rommelende buik en opgezette buik
Factor 5: (terugvloeiing)	Maagzuur en zure terugvloeiing

De factoren 2, 3 en 5 zijn hetzelfde als in de literatuur. Bij subschalen buikpijn en indigestie zijn in de Nederlandse versie wat componenten gewisseld.

Dit is een grotendeels factoranalyse op basis van de Principal Component Analysis met Varimax rotatie. Van tevoren is aangegeven dat er vijf factoren gevormd moesten worden, ongeacht de eigenwaarde van de factoren. Dit leverde een vijfde factor op met een eigenwaarde van 0,927.

Bijlage 4 Factoranalyse ZCL

Tabel 2 Factoranalyse Ziekte Cognitie Lijst

<i>Ziektecognitielijst</i>	<i>Factor 1</i>	<i>Factor 2</i>	<i>Factor 3</i>
Beperkingen leren aanvaarden	.862		
Met coeliakie leren leven	.837		
Coeliakie goed accepteren	.806		
Ik kan goed met coeliakie omgaan	.770		
Coeliakie aankunnen ook als klachten verergeren	.702		
Problemen die coeliakie meebrengt niet aan	.668		
Door coeliakie voel ik me vaak hulpeloos		.484	
Dingen missen die ik graag doe		.856	
Beperkingen in dingen die belangrijk zijn		.796	
Coeliakie houdt me tegen dingen te doen		.761	
Coeliakie beheerst mijn leven		.639	
Gevoel van nutteloosheid		.425	
Realiseren wat belangrijk is in het leven			.830
Door coeliakie meer van het moment genieten			.809
Coeliakie heeft me sterker gemaakt			.686
Veel geleerd door coeliakie			.676
Positieve veranderingen plaatsgevonden (achteraf)			.618
Leven meer gaan waarderen			.579

Uit deze tabel blijkt dat de items van de Ziekte Cognitie Lijst (ZCL) verdeeld kunnen worden over 3 factoren. Deze factoranalyse komt overeen met de subschalen uit de literatuur. De items die vragen naar de mate van acceptatie laden hoog op factor 1. De items over de gevoelens van hulpeloosheid laden hoog op factor 2 en op factor 3 laden de items over de benefits hoog.

Dit is een grotendeels factoranalyse. Er is gebruik gemaakt van de Principal Component Analysis met Varimax rotatie. Van tevoren is aangegeven dat de factoren gemaakt werden op basis van een eigenwaarde van minimaal 1.