

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid
UMCG

Faculteit der Medische
Wetenschappen



Leven met coeliakie én diabetes

Een onderzoek naar het dagelijks functioneren en de kwaliteit van
leven van patiënten met zowel coeliakie als diabetes

Tessa Greijdanus, oktober 2006

Colofon

Vraagnummer: GV 940
Titel: Leven met coeliakie én diabetes - *een onderzoek naar het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten met zowel coeliakie als diabetes*
Auteur: Tessa Greijdanus
Begeleider: Dr. J. Bouma, FMW/Coördinator Wetenschapswinkel
Vraagindiener: Mevr. Han Slager, namens de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV), afdeling Noord-Nederland
Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG
Adres: A. Deusinglaan 1
9713 AV Groningen
Telefoon: 050-3633109
E-mail: J.Bouma@med.umcg.nl
Datum: Oktober 2006

Voorwoord

Van januari 2006 tot oktober 2006 heb ik met veel plezier aan deze scriptie gewerkt.

Deze scriptie is enerzijds geschreven als verslag van mijn wetenschappelijke stage, maar wat misschien wel belangrijker is: als rapport voor de coeliakievereniging. De Nederlandse Coeliakievereniging kwam bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG met vragen over de combinatie coeliakie en diabetes mellitus. Hopelijk geeft dit rapport een antwoord op deze vragen. Deze scriptie is gepubliceerd op de website van de wetenschapswinkel en toegankelijk voor iedereen. Deze scriptie moet daarom leesbaar zijn, vooral voor hen die het aangaat: de patiënten met coeliakie en diabetes. Daarom is geprobeerd deze scriptie begrijpelijk te houden en bijvoorbeeld niet te veel te vervallen in medische termen.

Deze scriptie had ik niet kunnen schrijven zonder de hulp van een aantal mensen. Allereerst wil ik Han Slager bedanken. Zonder haar was het niet gelukt dit onderzoek uit te voeren. Zij is zeer actief binnen de Nederlandse Coeliakie Vereniging, afdeling Noord-Nederland. Ik bewonder haar (dagelijkse) inzet voor de coeliakievereniging en wat zij hiermee heeft bereikt. Ik dank haar voor de tijd die zij in dit onderzoek wilde steken. Zij verzamelde adressen van deelnemers en heeft de verzending op zich genomen van zowel de vragenlijsten als de herinneringsbrief. Ook beantwoordde zij vragen van patiënten naar aanleiding van het onderzoek en bracht ze mij in contact met patiënten.

Natuurlijk wil ik ook mijn begeleider Jelte Bouma van de Wetenschapswinkel bedanken. Bij hem kon ik altijd met vragen terecht. De samenwerking is zeer prettig verlopen. Helaas kon hij door een ongeval op vakantie tijdens de afrondende fase van deze scriptie niet 'lijfelijk' aanwezig zijn, maar ondanks dat kon ik altijd per e-mail en per telefoon met mijn vragen bij hem terecht.

Ook de andere collega's van de Wetenschapswinkel en het NCG, Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, zijn zeer behulpzaam geweest. Met vragen kon ik altijd terecht bij de collega's op de gang. In het bijzonder wil ik Eric van Sonderen bedanken voor zijn ondersteuning bij ingewikkelde statistische analyses.

Ik heb de kans gekregen een kijkje te nemen binnen het NCG. Zo mocht ik de tweewekelijkse DDQ-bijeenkomst (Disease, Disability and Quality of Life) bijwonen en heb ik hierin ook mijn eigen onderzoek gepresenteerd.

Als laatste bedank ik mijn kamergenootjes voor de kopjes thee en de gezelligheid.

Dankzij al deze mensen is mijn wetenschappelijke stage een leerzame en leuke periode geweest!

Tessa Greijdanus.

Samenvatting **Verslag (verlengde) Wetenschappelijke Stage**
Door Tessa Greijdanus, oktober 2006

“Leven met coeliakie én diabetes - Een onderzoek naar het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten met zowel coeliakie als diabetes”

Begeleider: Dr. J Bouma
Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG
Januari – juli 2006

In dit onderzoek is de patiëntengroep lijdend aan zowel coeliakie (glutenintolerantie) als diabetes onderzocht. Er bestaat een genetische associatie tussen coeliakie en diabetes mellitus type 1, waardoor deze combinatie veelvuldig voorkomt. In de behandeling van beide ziektebeelden speelt voeding een grote rol. De verwachting was dat het hebben van beide aandoeningen leidt tot relatief veel lichamelijke klachten, praktische problemen en een verminderde kwaliteit van leven.

Door middel van een vragenlijst is gepoogd de lichamelijke klachten, praktische en psychosociale problematiek en kwaliteit van leven van deze patiëntengroep in Nederland in kaart te brengen. Uitkomsten zijn vergeleken met resultaten van de algehele bevolking, coeliakiepatiënten en diabetespatiënten. Ook werd een vragenlijst aan de partners verstuurd, om te bepalen of ook de partners lijden onder de aandoeningen van de patiënt, zich uitend in bijvoorbeeld een lagere kwaliteit van leven.

De patiëntengroep (n=77), met een gemiddelde leeftijd van 54,3 (SD 16.3) jaar bestaat voor 61,8% uit vrouwen. De patiënten voelen zich door de coeliakie voornamelijk beperkt in praktische en sociale situaties zoals uit eten gaan, reizen en sociale contacten. De grootste beperking door diabetes ligt op het fysieke vlak (fysieke en lichamelijke mogelijkheden), gevolgd door beperkingen in mogelijkheden tot reizen en sporten.

De vrouwelijke patiënten scoren significant hoger dan de mannelijke patiënten op de klachtenlijsten GSRS (Gastro-intestinal Symptom Rating Scale) en DSC-r (Diabetes Specific Compliants). Ook ervaren zij significant meer gebrek aan sociale steun (PAID, Problem Areas in Diabetes) dan de mannelijke patiënten.

Zowel mannelijke als vrouwelijke patiënten beoordelen hun (algemene) kwaliteit van leven vrij laag vergeleken met andere patiëntengroepen, met een 6,7 (SD 1,9) als gemiddeld rapportcijfer. Op de RAND-36, een vragenlijst die de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven meet, scoren vooral de vrouwelijke patiënten significant lager dan de algehele bevolking. Uitkomsten op de CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression scale) laten zien dat bij een groot deel (41,3%) van de vrouwelijke patiënten sterke aanwijzingen voor een depressie aanwezig zijn.

Gepoogd is de man-/vrouwverschillen bij de patiënten te verklaren aan de hand van verschillen in taakverdeling. Deze analyses laten weinig verbanden zien. Aanbevolen wordt het verband tussen taakverdeling en kwaliteit van leven in de toekomst op een andere, kwalitatieve, manier te onderzoeken.

De kwaliteit van leven van de partners (n=58) van deze patiënten is goed. De partners verschillen niet significant van de algehele bevolking. Man-/vrouwverschillen zoals gezien in de patiëntengroep worden bij de partners niet gevonden.

Inhoudsopgave

I Inleiding	12
1.1 Algemeen	12
1.2 Wat is diabetes?	12
1.2.1 Insuline	12
1.2.2 Oorzaak diabetes mellitus	13
1.2.3 Symptomen	14
1.2.4 Epidemiologie	15
1.2.4.1 Prevalentie	15
1.2.4.2 Incidentie	16
1.2.5 Behandeling	16
1.2.6 Complicaties	17
1.3 Wat is coeliakie?	19
1.3.1 Oorzaak coeliakie	19
1.3.2 Symptomen	20
1.3.3 Diagnostiek	21
1.3.4 Epidemiologie	22
1.3.5 Behandeling: glutenvrij dieet	23
1.3.6 Complicaties	24
1.4 Relatie coeliakie en diabetes mellitus	25
1.4.1 Coeliakie en diabetes mellitus type 1	25
1.4.1.1 Screening van alle DM-1 patiënten op coeliakie?	25
1.4.2 Coeliakie en diabetes mellitus type 2	28
1.5 Kwaliteit van leven	28
1.5.1 Wat is kwaliteit van leven?	28
1.5.2 Het belang van kwaliteit van leven onderzoek	30
1.5.3 Meten van kwaliteit van leven	31
1.5.3.1 Wanneer meet je kwaliteit van leven?	31
1.5.3.2 Hoe meet je kwaliteit van leven?	31
1.5.4 Kwaliteit van leven van patiënten met diabetes	33
1.5.4.1 Factoren waar de kwaliteit van leven mee samenhangt	34
1.5.4.2 Beperkingen door diabetes	36
1.5.5 Kwaliteit van leven van patiënten met coeliakie	37
1.5.5.1 Factoren waar de kwaliteit van leven mee samenhangt	39
1.5.5.2 Coeliakie en depressie	42
1.5.5.3 Beperkingen door coeliakie	43
1.5.6 Kwaliteit van leven: coeliakie en diabetes	43
1.5.6.1 Kwaliteit van leven: co-morbiditeit	44
1.5.7 Kwaliteit van leven: man- / vrouwverschillen	45
1.5.8 Kwaliteit van leven van partners van patiënten met een chronische aandoening	46

II Vraagstelling	50
2.1 Beschrijvend	50
2.1.1 Hoe kan de onderzochte patiëntengroep beschreven worden?	50
2.1.2 Zijn er verschillen tussen de onderzochte patiëntengroep en respectievelijk de algehele bevolking, diabetespatiënten en coeliakiepatiënten?	52
2.2 Verklarend	54
2.2.1 Het model	54
2.2.2 Vraagstelling	55
III Onderzoeksopzet	62
3.1 Patiënten	62
3.1.1 Verzamelen	62
3.1.2 Respons	62
3.1.3 Partners	62
3.2 De vragenlijst	62
3.2.1 GSRS: Gastrointestinal Symptom Rating Scale	63
3.2.2 DSC-r: Diabetes Specific Complaints	63
3.2.3 PAID: Problem Areas in Diabetes	63
3.2.4 RAND-36	64
3.2.5 CES-D: Center for Epidemiologic Studies Depression scale	65
3.2.5 Steun van de partner	65
3.2.7 Overige vragen	65
3.2.7.1 Overige vragen: algemeen	65
3.2.7.2 Overige vragen: coeliakie en glutenvrij	66
3.2.7.3 Overige vragen: diabetes	66
3.2.7.4 Overige vragen: taakverdeling	66
3.2.7.5 Overige vragen: beperkingen door coeliakie en diabetes	66
3.2.7.6 Overige vragen: kwaliteit van leven	66
3.2.8 Vragenlijst partners	67
3.3 De data	67
3.3.1 Invoeren	67
3.3.2 De analyses	67
IV Resultaten	70
4.1 Patiënten – Beschrijvend	70
4.1.1 Algemeen	70
4.1.2 Coeliakie	74
4.1.3 Diabetes	81
4.1.4 Coeliakie en diabetes	86
4.1.4.1 Beperkingen door coeliakie en diabetes	87
4.1.5 Klachten coeliakie: GSRS	88
4.1.6 Klachten diabetes: DSC-r	90
4.1.7 Psychosociale problematiek diabetes: PAID	91
4.1.8 Kwaliteit van leven: rapportcijfer	92

4.1.9 Kwaliteit van leven: RAND-36	93
4.1.10 Kwaliteit van leven: CES-D	98
4.2 Patiënten – Verklarend	101
a. <i>Welke variabelen zijn van invloed op de lichamelijke klachten die door de coeliakie ervaren worden?</i>	101
b. <i>Welke variabelen zijn van invloed op de problemen die door coeliakie ervaren worden?</i>	104
c. <i>Welke variabelen zijn van invloed op de klachten die door diabetes ervaren worden?</i>	106
d. <i>Welke variabelen zijn van invloed op de psychosociale problematiek die door diabetes ervaren wordt?</i>	109
e. <i>Zijn er verbanden tussen uitkomsten wat betreft klachten en problemen door diabetes en uitkomsten wat betreft klachten en problemen door coeliakie?</i>	115
f. <i>Welke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de onderzochte patiëntengroep?</i>	116
<i>f.1 Welke algemene factoren zijn van invloed op de kwaliteit van leven?</i>	117
<i>f.2 Welke coeliakie-specifieke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven?</i>	118
<i>f.3 Welke diabetes-specifieke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven?</i>	122
<i>f.4 Welke componenten uit de variabele steun van de partner zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt?</i>	127
<i>Concluderend f.</i>	130
4.3 Partners – Beschrijvend	137
4.3.1 Algemeen	137
4.3.2 Beperkingen door coeliakie en diabetes	137
4.3.3 Kwaliteit van leven: rapportcijfer	138
4.3.4 Kwaliteit van leven: RAND-36	139
4.3.5 Kwaliteit van leven: CES-D	140
4.4 Partners – Verklarend	142
g. <i>Welke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de partner?</i>	142
h. <i>Zijn er verbanden tussen uitkomsten van de patiënt en uitkomsten van de partner?</i>	148
V Discussie	150
5.1 Tekortkomingen en aanbevelingen	161
Referentielijst	164
Bijlagen	172
I Brief en vragenlijst patiënt	174
II Brief en vragenlijst partner	200
III Herinneringsbrief	214

1. Inleiding

1.1 Algemeen

Dit is een verslag gebaseerd op een onderzoek onder de patiëntengroep met zowel diabetes mellitus als coeliakie. Bij patiënten met diabetes mellitus type 1 komt coeliakie (glutenintolerantie) relatief vaak voor. Het blijkt dat er erg weinig bekend is over deze patiëntengroep. Vooral op het gebied van kwaliteit van leven; waar in Nederland zelfs nog nooit onderzoek naar is verricht.

Dit onderzoek is dan ook gericht op het in kaart brengen van de kenmerken van de patiënten met zowel coeliakie als diabetes mellitus, de problemen waarmee deze patiënten te kampen hebben en de kwaliteit van leven van deze patiëntengroep.

Ook patiënten met diabetes type 2 en coeliakie hebben aan dit onderzoek meegedaan.

In paragrafen 1.2 en 1.3 van de inleiding zullen de ziektebeelden diabetes mellitus en coeliakie besproken worden. Onder andere de oorzaak, behandeling en complicaties komen aan bod.

In paragraaf 1.4 zal worden ingegaan op de relatie tussen coeliakie en diabetes mellitus. Er is in deze paragraaf tevens aandacht voor het nut van eventuele screening van diabetespatiënten op coeliakie.

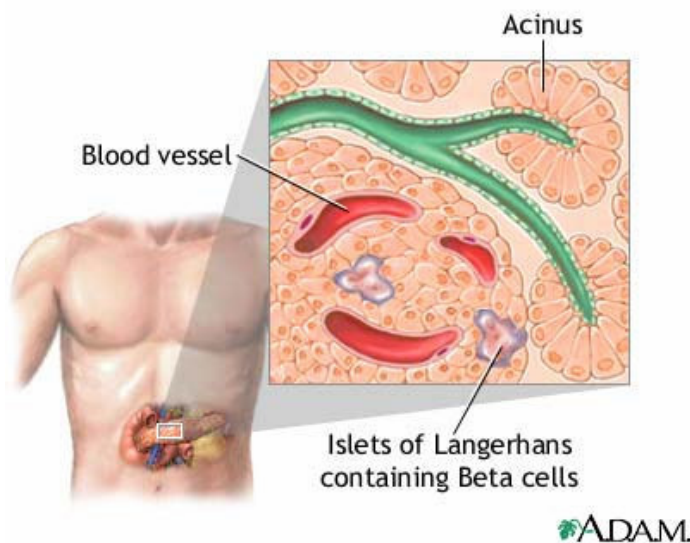
In paragraaf 1.5 wordt het begrip kwaliteit van leven uitgelegd, alsmede de meetmethoden van kwaliteit van leven. Er volgt een literatuuroverzicht over wat er in de literatuur bekend is over de kwaliteit van leven van respectievelijk coeliakiepatiënten, diabetespatiënten en patiënten die lijden aan beide aandoeningen. Er is veel aandacht voor man-/vrouwverschillen. Tot slot komt de kwaliteit van leven van de partners van patiënten aan bod.

1.2 Wat is diabetes?

Diabetes mellitus is een complexe chronische aandoening. De aandoening heeft alles te maken met een tekort aan insuline. Er wordt onderscheid gemaakt tussen diabetes mellitus type 1 en type 2. Bij diabetes mellitus type 1 gaat het om een absoluut tekort, bij diabetes mellitus type 2 om een relatief tekort aan insuline. [1]

1.2.1 Insuline

Normaal gesproken wordt insuline geproduceerd in de pancreas (de alvleesklier), om precies te zijn door de bètacellen, gelegen in de eilandjes van Langerhans. Insuline zorgt ervoor dat glucose opgenomen kan worden door de lichaamscellen. Glucose, afkomstig uit de voeding, is de belangrijkste brandstof voor de cellen. [2]

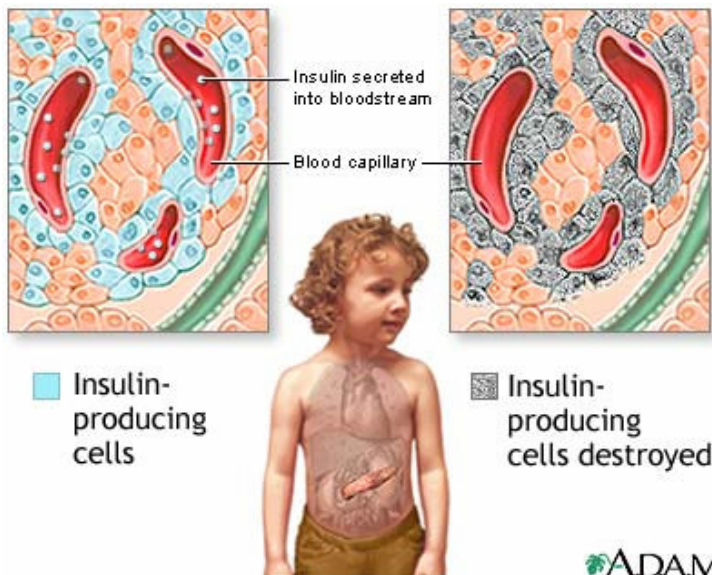


Figuur 1.1
 Afbeelding van de pancreas;
 eilandjes van Langerhans met
 daarin de bètacellen
 Bron: <http://adam.about.com>

1.2.2 Oorzaak diabetes mellitus

Bij diabetes mellitus type 1 (DM1, diabetes type 1) wordt er geen insuline meer geproduceerd. Dit type diabetes ontstaat al op jongere leeftijd, meestal voor het 30^e levensjaar.

De oorzaak is vrijwel altijd een auto-immuundestructie van de insuline producerende bètacellen in de eilandjes van Langerhans. Dit betekent dat het immuunsysteem (afweersysteem) de bètacellen vernietigt, waardoor deze niet meer functioneren. [1, 3]



Figuur 1.2
 Links: normale situatie
 Rechts: situatie bij DM1:
 de insulineproducerende
 bètacellen zijn vernietigd
 Bron: <http://adam.about.com>

De precieze oorzaak van deze afwijkende reactie van het immuunsysteem is niet geheel opgehelderd. Zowel genetische als omgevingsfactoren spelen een rol. [1]

Een bewijs voor de invloed van genetische factoren is dat er een associatie is met bepaalde genen. Bepaalde genen komen bij diabetespatiënten vaker voor; dit zijn allelen van de HLA-

DR en DQ loci. Verder hebben broers en zussen van een patiënt met dit type diabetes 5-10% kans om ook diabetes type 1 te krijgen. [3]

Toch spelen niet alleen genen een rol; bij eenzijdige tweelingen is er een concordantie van slechts 35-40%. Dit betekent dat als één van de tweeling diabetes heeft, de andere tweelinghelft slechts 35-40% kans heeft om dit ook te krijgen. [3] Aangezien eenzijdige tweelingen dezelfde genetische informatie hebben, is die informatie dus niet genoeg om diabetes te krijgen. Wat betreft andere factoren die meespelen in het ontstaan van diabetes mellitus type 1, wordt bijvoorbeeld gedacht aan bepaalde virusinfecties. [1]

Bij diabetes mellitus type 2 (DM2, diabetes type 2) is er sprake van een relatief tekort aan insuline. Enerzijds zijn bepaalde cellen in het lichaam minder gevoelig voor het effect van insuline. Dit wordt insulineresistentie genoemd. Het gaat om cellen in spier-, lever- en vetweefsel. Anderzijds is de afgifte van insuline als reactie op een glucoseprikkel, bijvoorbeeld een koolhydraatrijke maaltijd, vertraagd en relatief verminderd. Dit komt door een defect van de insulineproducerende bètacellen. Dit defect is progressief; de insulinesecretie neemt in de loop van de tijd langzaam af. [4]

Diabetes mellitus type 2 werd voornamelijk gezien bij mensen boven de 40 jaar. De laatste jaren wordt deze vorm echter steeds vaker vastgesteld bij personen onder de 40 jaar, waardoor de term 'ouderdomsdiabetes' niet actueel meer is. [1]

Ook van diabetes type 2 is niet geheel duidelijk hoe de ziekte ontstaat. Zowel genetische als omgevingsfactoren spelen in dit ontstaan een rol [1]. Overgewicht, lichamelijke inactiviteit en ongezonde voeding zijn belangrijke risicofactoren voor het ontstaan van diabetes mellitus type 2. [5] Aangezien bij ongeveer de helft van de DM2-patiënten sprake is van overgewicht, speelt in het ontstaan van diabetes overgewicht een belangrijke rol. [6]

1.2.3 Symptomen

Diabetes mellitus type 1 uit zich in een snel verslechterend ziektebeeld, ook al wordt DM1 pas manifest als het grootste deel van de bètacellen al te gronde is gegaan. De symptomen die optreden zijn allemaal het gevolg van het insulinetekort. Door dit insulinetekort kan glucose niet meer worden opgenomen in de cellen. Enerzijds loopt hierdoor het glucosegehalte in het bloed op, anderzijds moeten de cellen andere bronnen van brandstof gebruiken. Door het gebruik van andere energiebronnen ontstaan veel afvalstoffen. [3]

De eerste tekenen zijn veel drinken door dorst (polydipsie), vaak plassen (polyurie), vermageren, moeheid, duizeligheid en "zich niet lekker voelen". [4,5] Er kan snel ontregeling optreden in de vorm van een coma. [1]

In tegenstelling tot diabetes type 1 ontstaat diabetes type 2 geleidelijk. De eerste klachten zijn vaag, waardoor het vaak jaren duurt voor de diagnose gesteld wordt. [1]

Klachten die op kunnen treden zijn veel drinken, veel eten, vaak plassen, moeheid en duizeligheid. [5]

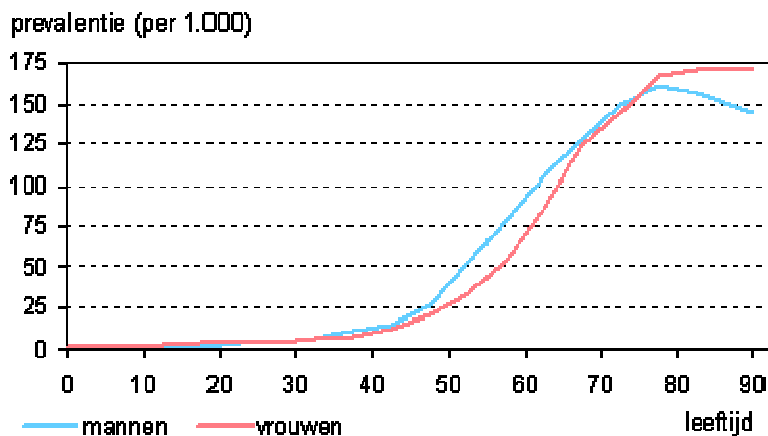
Doordat er te weinig insuline is ontstaat langzaam een hyperglycemie, een te hoog bloedsuikergehalte. Deze hyperglycemie kan zich onder andere uiten in polyurie, polydipsie, gewichtsverlies, moeheid, jeuk en visusstoornissen. [1]

1.2.4 Epidemiologie

1.2.4.1 Prevalentie

In 2003 hadden ruim 600.000 mensen diabetes; 292.500 mannen en 316.400 vrouwen (36,4 per 1.000 mannen en 38,6 per 1.000 vrouwen). In deze schatting, gemaakt op basis van vijf huisartsenregistraties, wordt geen onderscheid gemaakt tussen diabetes type 1 en type 2. Het gaat dus om het totale aantal patiënten met diabetes: type 1 en type 2. [7]

De prevalentie naar leeftijd en geslacht is weergegeven in figuur 1.3.



Figuur 1.3: Gemiddelde jaarprevalentie (per 1.000) van diabetes mellitus op basis van 5 huisartsenregistraties naar leeftijd en geslacht [bronnen: zie [7]].

Eén van de huisartsenregistraties, namelijk de CMR-Nijmegen e.o maakte wel onderscheid tussen de twee vormen van diabetes mellitus, type 1 en type 2. In de periode 2000-2004 had bijna 90% van de diabetespatiënten type 2 diabetes. [7]

Zoals gezegd ontstaat diabetes mellitus type 1 veelal op jonge leeftijd, terwijl diabetes type 2 vaak na het 40^{ste} levensjaar optreedt. Op jonge leeftijd bestaat de prevalentie van diabetes dan ook volledig uit type 1 diabetes. Hoewel ook de prevalentie van type 1 diabetes stijgt met de leeftijd, wordt het aandeel van type 1 diabetes steeds kleiner. Er komen met het toenemen van de leeftijd namelijk steeds meer mensen met diabetes type 2 bij.

In tabel 1.1 is een schatting van de prevalentie van diabetes weergegeven. De cijfers in de tabel zijn gebaseerd op een huisartsenregistratie, de CMR-Nijmegen e.o. en wijken dus enigszins af van de eerder genoemde cijfers, die gebaseerd waren op 5 huisartsenregistraties. De CMR-Nijmegen is zoals gezegd echter de enige registratie die onderscheid maakt tussen diabetes type 1 en type 2. [7]

Tabel 1.1: Jaarprevalentie (per 1.000) van type 1 en type 2 diabetes mellitus; gestandaardiseerd naar de bevolking van Nederland in 2003 (CMR-Nijmegen e.o, 2000-2004) [7]

	Diabetes mellitus type 1		Diabetes mellitus type 2	
	Mannen	Vrouwen	Mannen	Vrouwen
Leeftijd				
0-14	0,5	1,8	0,0	0,0
15-24	2,5	4,2	1,6	0,0
25-44	1,8	3,7	5,1	4,7
45-64	6,7	5,7	63,9	43,9
65-74	12,1	7,1	137,6	145,1
75+	7,8	16,7	143,6	156,1
Totaal (per 1000)	3,9	5,4	34,6	36,3
Totaal (absoluut)	31.300	42.700	237.200	297.700

1.2.4.2 Incidentie

In 2003 kwamen er 72.500 nieuwe patiënten met diabetes type 1 en type 2 bij. Het gaat om 36.300 mannen en 36.200 vrouwen. Dit houdt in dat in 2003 4,5 per 1.000 mannen en 4,4 per 1.000 vrouwen de diagnose diabetes kregen.

Het gaat dan voornamelijk om diabetes type 2 patiënten aangezien dit de meest voorkomende vorm is van diabetes (90%). [7]

1.2.5 Behandeling

Behandeling van diabetes type 1 is slechts mogelijk met insuline. Insuline wordt toegediend per injectie. De patiënt moet zichzelf injecteren met insuline. Dit is meermaal daags nodig. Er zijn meerdere soorten insuline, variërend van kortwerkend tot langwerkend. Per persoon verschilt het behandelingschema. [6]

Ook is er de mogelijkheid van een insulinepomp. Deze pomp geeft continu een kleine hoeveelheid insuline af via een klein slangetje of naaldje onder de huid. Voor de maaltijden moet de patiënt via de pomp een grotere hoeveelheid toedienen, genaamd bolus. [6]

Als het glucosegehalte te laag is, bijvoorbeeld door te weinig eten of te veel insuline, ontstaat een 'hypo', oftewel hypoglycemie. Verschijnselen als beven, transpireren, hoofdpijn, wazig zien, hartkloppingen en een hongergevoel treden op. De klachten zullen verdwijnen na verhoging van de bloedglucosespiegel door bijvoorbeeld snel iets zoets te eten of drinken. Een hypoglycemie kan, indien niet op tijd behandeld, leiden tot een coma. [3,6]

Het glucosegehalte kan ook te hoog zijn, bijvoorbeeld door te veel eten of te weinig insuline. Er ontstaat dan een 'hyper', oftewel hyperglycemie. De verschijnselen daarvan zijn minder alarmerend dan bij een hypo. Klachten kunnen bijvoorbeeld zijn dorst, veel drinken, vermoeidheid en slaperigheid. [2,6]

Het reguleren van het glucosegehalte in het bloed is complex. Niet alleen de hoeveelheid voedsel en de hoeveelheid insuline zijn op deze regulatie van invloed, ook de hoeveelheid lichaamsbeweging en stress spelen mee. [3,6]

Het stellen van de diagnose diabetes type 1 is als het vellen van een vonnis. Dag in dag uit zal de patiënt, vaak nog een kind, geconfronteerd worden met de ziekte. Naast het regelmatig controleren van de bloedsuikerspiegel middels een vingerprik en het meermaal daags toedienen van insuline, moet er telkens 'vooruit gedacht' worden. Er moet gekeken worden wat de activiteiten van de komende dag zullen zijn. Als een patiënt bijvoorbeeld van plan is te gaan sporten is de insulinebehoefte lager, waardoor er of minder insuline gespoten moet worden, of vooraf meer gegeten moet worden. [3]

Het vooruit kijken op de korte termijn is nog tot daar aan toe, maar ook aan de gevaren van latere complicaties moet gedacht worden. Deze complicaties worden in paragraaf 1.2.6 besproken.

De behandeling van diabetes type 2 is wat betreft soort en de gevolgen hiervan anders dan die van diabetes type 1.

In het begin van het ziekteverloop is het bij DM2 namelijk meestal goed mogelijk normale bloedsuikerwaarden te verkrijgen door middel van aanpassing van het dieet en andere leefgewoonten. Patiënten worden gestimuleerd meer te bewegen. Qua voeding wordt een vetarm en bij overgewicht ook koolhydraatarm dieet geadviseerd, dat verder in principe niet afwijkt van de voorschriften voor gezonde voeding. [1]

Als na een paar maanden blijkt dat de bloedsuikerwaarden niet genoeg zijn gedaald, wordt medicatie toegediend. Het gaat dan in eerste instantie om middelen met een bloedglucoseverlagende werking. [1] Er zijn hiervoor verschillende middelen op de markt met allemaal een ander werkingsmechanisme. Gedacht moet worden aan middelen die de opname van glucose in de dunne darm vertragen, de perifere gevoeligheid voor insuline vergroten, of de insulineafgifte door de bèta-cellen stimuleren. Diabetes mellitus type 2 is progressief, op termijn zal de genoemde medicatie de bloedsuikerwaarden niet voldoende meer kunnen verlagen en is ook bij dit type diabetes behandeling met insuline noodzakelijk. [6]

Ontregeling bij diabetes type 2 in de vorm van een coma treedt minder snel op dan bij diabetes type 1. Wel hebben diabetes type 2 patiënten vaak te hoge bloedglucosewaarden.

Het probleem bij dit type diabetes schuilt vooral in de leefregels. Mensen die al tijden op een verkeerde manier geleefd hebben moeten deze koers drastisch wijzigen. Dit is een hele omschakeling en hierin slaagt de één beter dan de ander. [1,6]

Net als bij diabetes type 1 loert ook bij diabetes type 2 het grote gevaar van complicaties, die in de volgende paragraaf besproken worden.

1.2.6 Complicaties

Een zo goed mogelijk ingestelde diabetes met dus een zo goed mogelijk gereguleerd glucosegehalte heeft tot doel complicaties op korte en lange termijn te voorkomen.

Je zou een ontregeling van diabetes kunnen zien als een complicatie op korte termijn. Het gaat dan om de eerder besproken hyper- en hypoglycemie, een te hoog respectievelijk te laag glucosegehalte.

Diabetes mellitus kan op langere termijn leiden tot vele macro- en microvasculaire complicaties. Macrovasculaire complicaties ontstaan door aantasting van grote vaten, microvasculaire door aantasting van de kleinere vaten.

Wat betreft macrovasculaire complicaties neemt de kans op doorbloedingsstoornissen van bijvoorbeeld hart en hersenen toe, waardoor hartinfarcten en beroertes kunnen optreden. Bij type 1 diabetes is de kans hierop twee tot vier maal zo groot als onder patiënten zonder diabetes mellitus.[5]

Bij diabetes type 2 patiënten is er een extra probleem dat schuilt in het overgewicht. Veel diabetes type 2 patiënten hebben overgewicht. Overgewicht bevordert het ontstaan van een hyperlipidemie (een te hoog vetgehalte) en hypertensie (te hoge bloeddruk). De combinatie van hyperglycemie, hypertensie en hyperlipidemie kan het risico op hart- en vaatziekten verder vergroten. [6] Omdat patiënten met DM2 vaak jarenlang te hoge glucosewaarden in het bloed hebben zonder het te weten zijn vaak op het moment van diagnose al complicaties aanwezig. [5]

Naast de macrovasculaire complicaties ontstaan er bij zowel diabetes type 1 als diabetes type 2 microvasculaire complicaties door beschadiging van de kleine vaatjes van de ogen (retinopathie), de zenuwen (neuropathie) en de nieren (nefropathie). [5]

Diabetische retinopathie is in Nederland de belangrijkste oorzaak van blindheid. Jaarlijkse controle op afwijkingen door een oogarts is noodzakelijk. [1]

Diabetische neuropathie uit zich in verschijnselen zoals tintelingen, doofheid, pijn en krachtsverlies aan de benen, in geïsoleerde uitval van bijvoorbeeld een oogspierzenuw, of in tekenen van autonome neuropathie zoals impotentie, bemoeilijkte lediging van de blaas, incontinentie, hartritmestoornissen en orthostatische hypotensie. De pijnperceptie kan afnemen, waardoor iemand minder goed voelt. Zo kan bijvoorbeeld een hartinfarct worden gemist. Ook schuilt door de neuropathie gevaar in wondjes aan de voeten aangezien deze door de verminderde pijnperceptie niet worden opgemerkt. Door de slechte doorbloeding is de genezing ook nog eens sterk vertraagd waardoor er zweren, infecties en gangreen kunnen ontstaan. Er is regelmatig controle en eventueel behandeling nodig, bijvoorbeeld door een pedicure.

Diabetische nefropathie heeft tot gevolg dat de nierfunctie verslechtert. [1]

De mate waarin complicaties optreden is afhankelijk van de duur van de diabetes en de kwaliteit van de bloedsuikerregulatie. De mate van metabole instelling komt tot uiting in het bloedglucosegehalte. Deze waarde is echter een momentopname. Om een indruk te krijgen van de metabole instelling over een langere tijd wordt gebruik gemaakt van het HbA1c-niveau. Het HbA1c is geglycosyleerd hemoglobine (simpel gezegd: suiker aan Hb gebonden). De hoogte van het HbA1c als percentage van het totaal-Hb wordt gebruikt als afspiegeling van het gemiddelde glucoseniveau bij de patiënt over de voorafgaande 6-8 weken. Gestreefd wordt naar een waarde van <7,0%. [4]

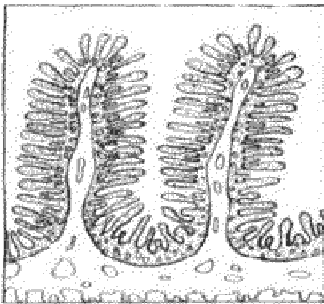
1.3 Wat is coeliakie?

Coeliakie is een intolerantie voor gluten, een eiwitfractie van tarwe, rogge, gerst, spelt en kamut. [8] Gluten bestaat uit glutenine en gliadine. Bij coeliakie reageert het immuunsysteem op gliadine. [9,10] Deze immunoreactie is afwijkend en treedt alleen op bij coeliakiepatiënten.

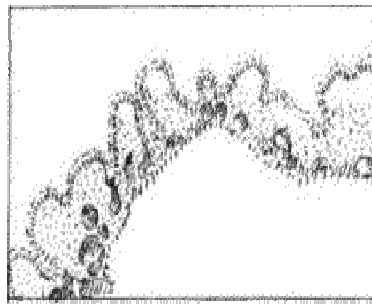
De reactie van het immuunsysteem zorgt voor een chronische ontstekingsreactie van de dunne darm.

Het slijmvlies van de dunne darm bestaat normaal gesproken uit darmvlokken: de villi. Deze uitstulpingen zorgen ervoor dat het oppervlak van de darm toeneemt en dat er zo meer ruimte is voor de opname van voedingsstoffen. Door de ontstekingsreactie die bij coeliakie ontstaat raakt het slijmvlies van de dunne darm beschadigd. Als reactie op de gluten worden de plooien van de darmwand gladgestreken en verdwijnen de vlokken. Dit wordt vlokatrofie genoemd. [8,9]

In figuur 1.4 is het slijmvliesoppervlak van een gezonde dunne darm te zien, in figuur 1.5 de situatie bij een coeliakiepatiënt.



Figuur 1.4 Weergave gezonde dunne darm
Bron: <http://www.ajb.demon.nl>, 15/03/2005



Figuur 1.5 Weergave dunne darm met vlokatrofie
Bron: <http://www.ajb.demon.nl>, 15/03/2005

Door het verdwijnen van de plooien en de vlokken (vlokatrofie) wordt het oppervlak van de darm verkleind en is er minder ruimte voor de opname van bouwstoffen uit de voeding. De opname van deze voedingsstoffen vermindert hierdoor. In plaats van opgenomen te worden verlaten belangrijke voedingsbestanddelen ongebruikt het lichaam van de coeliakiepatiënt.

“Het is alsof het normale oppervlak van de dunne darm een voetbalveld is en men bij coeliakie alleen in het strafschopgebied kan spelen” [11].

Ook worden normaal gesproken enzymen uitgescheiden op de darmvlokken, die helpen met de vertering en afbraak van ons voedsel. Deze enzymen gaan bij coeliakiepatiënten verloren waardoor de vertering van voedsel niet goed verloopt.

Coeliakie (Griekse term voor ‘darmlijden’) is een levenslange aandoening. [12]

1.3.1 Oorzaak coeliakie

De oorzaak van het ziektebeeld coeliakie is zoals gezegd een abnormale immunrespons tegen bepaalde glutenpeptiden: bestanddelen van onder andere tarwe, rogge en gerst. Waardoor deze immunrespons ontstaat is niet geheel duidelijk, de etiologie is

multifactorieel. Net als bij diabetes spelen in het ontstaan van coeliakie meerdere dingen mee; zowel genetische als omgevingsfactoren spelen een rol. [13]

Door tweelingonderzoek is bevestigd dat genetische factoren belangrijk zijn in het ontstaan van coeliakie. De concordantie voor monozygote tweelingen bedraagt 86%, tegenover 20% voor dizygote tweelingen. [14] Dit betekent dat als de ene helft van een eeneiige tweeling coeliakie heeft, de andere 86% kans heeft om ook coeliakie te ontwikkelen. Bij twee-eiige tweelingen is dit risico 20%. Eeneiige tweelingen hebben dezelfde genetische informatie, twee-eiige tweelingen lijken qua genen even veel op elkaar als hun andere broers / zussen.

Coeliakie heeft een sterke associatie met HLA-genen op chromosoom 6. Deze genen spelen een rol bij de regulatie van de immuunrespons. [4]

Coeliakie komt bijna alleen voor bij HLA-DQ2 en/of -DQ8 positieve individuen. Maar liefst 30% van de Nederlandse bevolking bezit deze genen, maar lang niet al deze HLA-DQ2/8-positieve mensen ontwikkelen coeliakie. Er zijn dus naast genetische factoren andere factoren die bepalen of de ziekte zich wel of niet ontwikkelt. [10]

Mensen met een genetische predispositie kunnen op elk moment in hun leven, onder invloed van externe factoren, de ziekte ontwikkelen. Factoren die een rol lijken te spelen bij het ontstaan van coeliakie zijn contact met gluten, mogelijk deels dosisafhankelijk, maar ook immunologisch belastende omstandigheden als infecties, zwangerschap en ingrijpende operaties. [13]

Ook is er veel aandacht voor de rol van borstvoeding. Vooral nog lijkt het zo te zijn dat het krijgen van borstvoeding als baby een beschermende rol speelt op het ontwikkelen van coeliakie. [15]

1.3.2 Symptomen

Klachten of verschijnselen kunnen zich globaal in twee hoofdgroepen voordoen: als gevolg van voedingstekorten en als gevolg van een minder goede werking van de darmwand. [9]

De eerder beschreven immuunreactie tegen gluten leidt tot slijmvliesbeschadiging (vlokatrofie). Zoals gezegd kunnen voedingsstoffen zo minder goed worden opgenomen en ontstaan er tekorten aan vitamines, ijzer, foliumzuur en calcium. [4] Deze tekorten kunnen onder andere leiden tot anemie (bloedarmoede), groeistoornissen en botontkalking.

Ook ontstaat er een probleem met de afbraak van voedsel, met name met de vetvertering. Enzymen die nodig zijn voor de vetvertering worden niet meer of verminderd uitgescheiden door de vlokatrofie. Hierdoor wordt vet niet goed afgebroken en blijft het vet in de ontlasting zitten. Zo ontstaat steatorroe; een stinkende, vette, brijige stopverf-achtige ontlasting. [15]

Het klassieke beeld van een peuter met coeliakie is iemand met chronische vetdiarree, een opgezette buik, magere extremiteiten (armen en benen) en platte billen, een ontwikkelingsachterstand en dysforie ('geïrriteerd', 'ontstemd'). Deze patiëntjes worden nog steeds gezien, maar vaak bestaat er een minder uitgesproken beeld. [3,12] Het klachtenpatroon bij coeliakie is in de dagelijkse praktijk namelijk zeer uiteenlopend en meestal weinig specifiek [12] Vooral bij volwassenen zijn de symptomen van coeliakie veelal minder uitgesproken dan bij kinderen.

Veelvoorkomende symptomen van coeliakie zijn: [9]

- Chronische diarree
- Opgezette buik
- Smeuïge stinkende, vette ontlasting (steatorroe)
- Verminderde eetlust
- Vertraagde puberteitsontwikkeling
- Ondergewicht
- Bloedarmoede
- Huilerigheid, depressiviteit
- Sterke stemmingswisselingen
- Vermoeidheid
- Dunne armen en benen
- Groeistoornissen
- Botontkalking
- Dermatitis herpetiformis

De laatst genoemde in de rij van symptomen, dermatitis herpetiformis, is een geval apart. Dermatitis herpetiformis, een huidaandoening, is een ziektebeeld dat verwant is aan coeliakie en wordt ook wel 'coeliakie van de huid' genoemd. Ook wordt de naam gebruikt van de arts die dit beeld in 1884 beschreef: Dühring. Dermatitis herpetiformis wordt eveneens veroorzaakt door de inname van gluten. [16]

Meer dan de helft van de patiënten boven het dertigste levensjaar heeft bij de eerste presentatie van coeliakie helemaal geen diarree of gewichtsverlies maar bijvoorbeeld vermoeidheid en botontkalking. [13] Door deze weinig specifieke en wisselende symptomen duurt het vaak tijden voordat de diagnose gesteld wordt. Bij volwassenen liggen tussen het begin van de klachten en het stellen van de diagnose gemiddeld zo'n 20 jaar. [9] De laatste jaren komt er gelukkig meer aandacht voor coeliakie, waardoor artsen coeliakie vaker als diagnose overwegen.

1.3.3 Diagnostiek

De diagnostiek van coeliakie valt in een paar stappen uiteen. Ten eerste kan gekeken worden naar de genetische informatie. Zoals gezegd komt coeliakie alleen voor bij personen met een bepaald HLA-type. Deze HLA-typering kan dienen als 'prescreening' ter identificatie van die personen bij wie coeliakie kan ontstaan. Naast patiënten met klachten die lijken te duiden op coeliakie is HLA-typering geschikt bij bepaalde groepen met een verhoogd risico op coeliakie, zoals familieleden of patiënten die lijden aan geassocieerde ziekten waaronder diabetes mellitus type 1. Over deze geassocieerde ziekten meer in paragraaf 1.3.5 en 1.4.

De *afwezigheid* van de DQ2 heterodimeer sluit met meer dan 95% zekerheid uit dat iemand coeliakie heeft of in de toekomst krijgt. Als ook DQ8 afwezig is, is het risico op coeliakie verwaarloosbaar klein. [12]

De *aanwezigheid* van DQ2 en DQ8 heeft echter nauwelijks diagnostische waarde, aangezien zo'n 30% van de Nederlandse bevolking deze genen bevat. Het hebben van DQ2 en DQ8 zegt dus nog niks. [4,12]

Bij aanwezigheid van DQ2 of DQ8 wordt overgegaan op serologisch onderzoek. In het bloed wordt gekeken naar de hoeveelheid van bepaalde antistoffen, in het bijzonder naar anti-

endomysium-antilichamen en anti-weefsel-transglutaminaseantilichamen: IgA-EMA en IgA-tTGA. Vanwege de hoge sensitiviteit en specificiteit zijn deze stoffen geschikt om mensen te identificeren bij wie verder onderzoek naar coeliakie nodig is. [4,12]

Toch is het bepalen van deze antistoffen in het bloed niet genoeg. Een dunnedarmbiopsie vormt de sluitsteen van de diagnostiek. Kenmerkend voor het beeld dat gezien wordt bij biopsie van een coeliakiepatiënt tijdens het gebruik van glutenbevattende voeding is onder andere het verlies van villi (vlokatrofie), hyperplasie (verdikking) van crypten en toename van lymfocyten (ontstekingscellen) in het epitheel (intra-epitheliale lymfocytose). [17] De aanwezigheid van vlokatrofie is een absolute voorwaarde voor het stellen van de diagnose coeliakie. [12] Figuur 1.4 en 1.5 tonen het beeld dat gezien wordt bij de darm van een coeliakiepatiënt vergeleken met het beeld van een gezonde dunne darm.

Voordat met een glutenvrij dieet begonnen wordt, moet altijd een dunnedarmbiopsie verricht worden. [12] Het darmepitheel herstel namelijk als er geen gluten meer worden gegeten. Wordt voor de biopsie begonnen met het dieet dan is coeliakie niet meer aan te tonen.

1.3.4 Epidemiologie

Coeliakie is een frequente, maar vaak niet-herkende aandoening. In Nederland zijn zo'n 10.000 coeliakiepatiënten gediagnostiseerd, terwijl circa 85.000 mensen in Nederland coeliakie hebben. [18] Veel coeliakiepatiënten zijn 'spoorloos'. Wat ook wel gezegd wordt, is dat de gediagnostiseerde coeliakiepatiënten het topje van de ijsberg vormen. Onder de waterspiegel bevinden zich nog duizenden coeliakiepatiënten waarbij de diagnose (nog) niet gesteld is. [8,9]

De prevalentiecijfers zijn gebaseerd op epidemiologisch onderzoek, onder andere dat van Schweizer en Czismadia. [19,20]

In Nederland onderzochten Schweizer et. al. het bloed van 50.760 mensen, vergelijkbaar met de gezonde, algehele populatie. Doel was meer te weten te komen over de prevalentie van zowel gediagnostiseerde als niet-gediagnostiseerde coeliakie. De prevalentie van herkende coeliakie was 0,016%, oftewel 1:6250, de prevalentie van niet-herkende coeliakie was 0,35% oftewel 1:285. [19]

Czismadia en collega's onderzochten een groot aantal kinderen in Zuid-Holland. De hier gevonden prevalentie van niet-herkende coeliakie was 1:198 oftewel 0,5%. [20]

Niet alleen in Nederland is sprake van onderdiagnostisering. Opsporing van niet-herkende coeliakie bij de algemene populatie in verschillende landen laat zien dat de werkelijke prevalentie van coeliakie in de totale populatie volgens verschillende onderzoeken en citaten hierin ligt tussen 0.5-1.3%. [14, 21-25] Minstens 1 op de 200 mensen heeft dus coeliakie. [8]

Coeliakie kan op elke leeftijd ontstaan, maar bij kinderen wordt zij meestal vastgesteld tussen het tweede en derde levensjaar en bij volwassenen na het vijftigste levensjaar. [4]

Coeliakie komt vaker voor bij vrouwen, de verhouding vrouw: man is 2-3:1. [8]. De oorzaak hiervan is niet bekend.

Coeliakie is geassocieerd met andere ziekten. Eén daarvan is diabetes mellitus type 1. De relatie tussen coeliakie en diabetes mellitus type 1 wordt besproken in paragraaf 1.4.

Niet alleen bij diabetes mellitus type 1 is de frequentie van coeliakie verhoogd, ook bij andere 'afwijkingen' of (auto-immuun)ziekten is sprake van een verhoogde frequentie van coeliakie. Zo komt bij 8-15% van de mensen met het syndroom van Down coeliakie voor, bij 5-7% van de mensen met het syndroom van Turner. 5-6% van de patiënten met auto-immuunhypothyreoiditis en 5% van de auto-immuunhepatitispatiënten heeft coeliakie. [8] Eerder werd al de associatie met dermatitis herpetiformis genoemd. Er wordt wel gezegd dat alle dermatitis herpetiformis patiënten in een bepaalde mate coeliakie hebben. [16], anderen melden een percentage van 30-50%. [8]

1.3.5 Behandeling: *Glutenvrij dieet*

Voor de behandeling van coeliakie is geen medicatie beschikbaar. De behandeling bestaat uit een glutenvrij dieet dat levenslang gevolgd moet worden.

In het glutenvrije dieet zijn de glutenbevattende graansoorten tarwe, rogge, gerst, spelt en kamut niet toegestaan. [15] Haver wordt als veilig beschouwd, hoewel het in de praktijk moeilijk blijkt om 'zuivere' haver te verkrijgen. Haver dat in Nederland verkocht wordt is meestal besmet met tarwe, rogge, of gerst. [10, 15]



Figuur 1.6:
Gluten-bevattende producten
Bron: <http://adam.about.com>

Producten als brood, pasta, gebak en koek bevatten gluten en kunnen dus niet meer gegeten worden. Ook worden de betreffende bestanddelen veel verwerkt in voeding als bindmiddel (in bijvoorbeeld soep, saus en jus), plakmiddel of glansmiddel (in bijvoorbeeld snoep). Ook in niet-voedingsmiddelen zoals lijm en medicijnen kunnen gluten verwerkt zijn. [5]

Het glutenvrije dieet is enorm beperkend. Veel producten kunnen niet meer gegeten worden. Dit alles vereist veel organisatie en voorbereiding maar ook vertrouwen. Want ook al is een product glutenvrij, bij de winning van grondstoffen, transport, opslag, productie, verpakken en verkoop, maar ook thuis bij het bereiden van de voeding kan een glutenvrij product met gluten gecontamineerd raken. In de dagelijkse praktijk betekent dit dat coeliakiepatiënten bijvoorbeeld niet dezelfde jampot kunnen gebruiken omdat een glutenbevattend broodkruimeltje al verschijnselen kan veroorzaken. Thuis is dit nog enigszins te realiseren, maar ook bij het bijvoorbeeld buitenshuis eten in restaurants of bij vrienden en familie moet iedereen op de hoogte worden gesteld van de gast met coeliakie. De pannen en borden

moeten voor gebruik goed afgewassen zijn, er mogen geen gluten gefrituurd zijn in het frituurvet dat voor de coeliakiepatiënt gebruikt wordt en meer van dergelijke maatregelen. Ook is er een groot probleem van producten die veranderen: de samenstelling van een voorheen glutenvrij product kan veranderen. De coeliakiepatiënt moet dus op zijn hoede zijn.

Er zijn voor mensen met coeliakie glutenvrije dieetproducten ontwikkeld. Deze producten zijn gebaseerd op van nature glutenvrije granen of glutenvrij gemaakte granen. De glutenvrije dieetproducten zijn beperkt in reguliere supermarkten verkrijgbaar, maar veelal wel in natuurvoedingswinkels en bij speciale leveranciers die deze producten importeren. [15] Veel coeliakiepatiënten bakken hun eigen, glutenvrije brood. Het glutenvrije dieet brengt aanzienlijke kosten met zich mee. [15,26]

Dat het glutenvrij dieet zo lastig is, ligt niet alleen aan de zojuist genoemde praktische moeilijkheden, het gaat veel verder dan dat. Voeding is in de huidige maatschappij niet alleen noodzaak, het is ook gekoppeld aan allerlei sociale activiteiten en gezelligheid. Hierin behoeft de coeliakiepatiënt een aparte behandeling, wat zowel de patiënt zelf als zijn of haar omgeving niet altijd accepteert. Zo vertelde een patiënt bijvoorbeeld dat mensen waarbij zij op visite komt soms speciaal een glutenvrij gebakje voor haar kopen, en dit vervolgens op hetzelfde bord als de 'normale' gebakjes leggen. Dit gebakje moet zij dan afslaan en dit wordt door lang niet iedereen begrepen.

Ondanks dit lastige, dure dieet is de compliantie, de mate waarin de patiënten zich aan het glutenvrije dieet houden, hoog. Het percentage patiënten dat in onderzoek aangeeft zich 'altijd' dan wel 'strikt' aan het glutenvrije dieet te houden varieert van 68 tot 88%. [27-32] In het onderzoek door Hekman, uitgevoerd onder coeliakiepatiënten in Noord-Nederland, geeft maar liefst 98% van de coeliakiepatiënten aan zich altijd aan het dieet te houden. [26]

Vooralsnog is er geen medicijn om coeliakie te genezen. Er zijn wel ontwikkelingen op het gebied van voeding. Er wordt gewerkt aan granen zonder de voor coeliakiepatiënten toxische peptiden. Ook zijn er ideeën over een tablet met enzym dat alle toxische glutenpeptiden in de voeding onschadelijk maakt. [15] Voorlopig is dit alles nog toekomstmuziek en bestaat de behandeling van coeliakie uit het beperkende, veelal lastig vol te houden, glutenvrij dieet.

1.3.6 Complicaties

Wanneer men zich niet of onvoldoende strikt aan het glutenvrije dieet houdt, herstelt het dunne darmslijmvlies niet. Klachten verdwijnen niet en voedingsstoffen worden niet goed opgenomen. Dit kan onder andere leiden tot een verminderde lengtegroei, vermoeidheid, diarree, opgezette buik, braken en een verminderde eetlust. [9]

Coeliakiepatiënten die niet behandeld worden met een glutenvrij dieet hebben tevens een verhoogde kans op recidiverende miskramen, infertiliteit (onvruchtbaarheid), osteoporose (botontkalking) en anemie (bloedarmoede). [4,15]

Ook is er een associatie tussen coeliakie en kanker. Coeliakiepatiënten hebben een verhoogd relatief risico op het krijgen van kanker, vooral van het tractus digestivus oftewel het spijsverteringsstelsel. [4,33]

In 1989 beschreven Holmes et. al. dat het langdurig gebruik van een glutenvrij dieet beschermt tegen het verhoogde risico op kanker van patiënten met coeliakie. [33] De kans op

kanker is echter klein. Er is, mede op grond van de lage risico's, geen rechtvaardiging om patiënten die zich niet aan hun dieet houden, te 'dreigen' met kanker. [4,15] Het glutenvrije dieet neemt een veel belangrijkere plaats in in het voorkomen van symptomen en complicaties als osteoporose en anemie.

1.4 Relatie coeliakie en diabetes mellitus

De ziektebeelden diabetes mellitus en coeliakie zijn reeds besproken. Er is onder andere duidelijk gemaakt wat de ziektebeelden inhouden, waardoor de klachten veroorzaakt worden, wat de prevalentie is en waaruit de behandeling bestaat. Ook is duidelijk geworden dat er een associatie bestaat tussen diabetes mellitus type 1 en coeliakie: meer over deze associatie in de nu volgende paragraaf. In paragraaf 1.4.2 volgt een korte uitleg over de combinatie coeliakie en diabetes mellitus type 2.

1.4.1 Coeliakie en diabetes mellitus type 1

Bij patiënten met diabetes mellitus type 1 komt coeliakie vaker voor. Al in 1969 werd deze associatie voor het eerst gemeld [21].

Holmes vergeleek 26 onderzoeken naar de prevalentie van coeliakie bij DM1 patiënten. De gevonden cijfers liepen uiteen van 0.97 tot 16.4%, met een gemiddelde van 4.5% [21]. Zoals eerder vermeld ligt de prevalentie van coeliakie in de totale populatie tussen de 0.5 en 1.3%.

Van de circa 74.000 diabetes mellitus type 1 patiënten in Nederland, heeft dus bij benadering 4,5% coeliakie. Dit komt neer op zo'n 3300 mensen. Duidelijk moge zijn dat het gaat om een ruwe schatting.

Ook het omgekeerde is waar: coeliakiepatiënten hebben vaker diabetes mellitus type 1 vergeleken met de algehele populatie. [32] De twee betreffende ziektebeelden delen een gemeenschappelijke genetische achtergrond die het vaker optreden van coeliakie bij diabetes type 1 patiënten en andersom verklaart. [34,35]

Bij de Nederlandse patiëntenvereniging Coeliakie zijn 115 patiënten met zowel coeliakie als diabetes mellitus type 1 als zodanig geregistreerd.

Diabetespatiënten hoeven geen last van hun coeliakie te hebben. De diabetespatiënten met coeliakie komen vaak niet zelf bij de arts met klachten, maar lijden aan een 'stille' vorm van coeliakie. Deze patiënten hebben weinig klinische symptomen, wel hebben zij typische immunologische en histologische bevindingen die bij coeliakie passen [36]. Voorafgaand aan screening rapporteren deze patiënten (en hun ouders) geen symptomen. [21] De klassieke symptomen als diarree zijn afwezig, maar er kunnen wel vagere symptomen als buikpijn en anemie (bloedarmoede) bestaan. [22]

Hierdoor wordt coeliakie bij diabetespatiënten niet altijd gediagnostiseerd. Ook worden de klachten ten onrechte aan de diabetes toegeschreven.

1.4.1.1 Screening van alle DM-1 patiënten op coeliakie?

In het bloed van diabetes type 1 patiënten met niet-herkende coeliakie zijn wel antistoffen aanwezig. Het zijn dezelfde antistoffen die in paragraaf 1.3.3 genoemd werden.

Het is goed mogelijk om alle diabetes type 1 patiënten te screenen op coeliakie. Omdat deze screening op coeliakie goed mogelijk is, zijn er ideeën om risicogroepen te screenen op coeliakie. Naast diabetes type 1 patiënten gaat het dan bijvoorbeeld om familieleden van

coeliakiepatiënten, mensen met het syndroom van Down en patiënten die lijden aan andere ziekten die geassocieerd zijn met coeliakie. In bepaalde landen wordt deze screening reeds toegepast. Ook in Nederland zijn er een aantal artsen die vanwege de associatie tussen diabetes en coeliakie bloedonderzoek uitvoeren bij diabetespatiënten.

Voordat men tot landelijke screening van diabetes type 1 patiënten op coeliakie over gaat, moet men zeker zijn van het nut hiervan. Een arts zal de diabetespatiënt alleen met juiste en goede argumenten kunnen overtuigen om vrijwillig naar het ziekenhuis te komen voor bloedafname, en daarna eventueel een darmbiopsie te ondergaan. Want uiteraard is ook bij diabetespatiënten met aanwezige antistoffen een bloedonderzoek niet voldoende. Als gouden standaard moet altijd een darmbiopsie worden gedaan voor begonnen wordt met de behandeling in de vorm van een glutenvrij dieet.

Er bestaan tegenstrijdige meningen over het feit of alle DM type 1 patiënten gescreend zouden moeten worden op coeliakie.

Aangezien de vraag of screening zinvol is, niet zomaar met een 'ja' of een 'nee' te beantwoorden is, wordt met behulp van de literatuur op meerdere deelgebieden antwoord gegeven op deze vraag. Er zijn verschillende aspecten bekeken: is er verbetering van het klachtenpatroon na invoering van het glutenvrije dieet? Wat voor effect heeft het glutenvrije dieet op de bloedsuikerregulatie? Kan men niet net zo goed wachten op symptomen in plaats van screenen? Hoe zit het met de kwaliteit van leven? De vier deelvragen worden achtereenvolgens besproken.

Het eerste aspect is het eventuele klachtenpatroon en de verbetering hiervan na start van de therapie, in dit geval een glutenvrij dieet. Zoals gezegd hebben de diabetespatiënten met coeliakie aanvankelijk vaak weinig of geen specifieke symptomen. [37] Indien middels een biop de diagnose coeliakie wordt gesteld, wordt een glutenvrij dieet voorgeschreven.

Het is interessant om te kijken naar verandering van het klachtenpatroon na het instellen van een glutenvrij dieet. Veel coeliakiepatiënten voelen zich, ondanks de weerstand tegen het dieet, beter. Ze vertellen meer energie te hebben, voelen zich minder geïrriteerd en chagrijnig en hun huidskleur ziet er gezonder uit. Deze groep meldt dat de gezondheidstoestand verbeterd is. [37] Ook uit de resultaten van Holmes, die meerdere onderzoeken vergeleek, blijkt dat deze kinderen retrospectief wel klachten hadden en dat de groei verbetert na instellen van het glutenvrije dieet. [21]

In een Fins onderzoek, uitgevoerd onder 18 patiënten met zowel diabetes als coeliakie, werd onder andere gekeken naar het klachtenpatroon voor het stellen van de diagnose coeliakie. Slechts 12 patiënten werden ondervraagd, waarvan 75% symptomen bleek te hebben; flatulentie (winderigheid), buikpijn en diarree kwamen het meest voor. Na instellen van het glutenvrije dieet verdwenen de klachten bij het grootste deel van de groep, twee patiënten bleven klachten houden van flatulentie. [38]

De uitkomsten van zojuist besproken onderzoeken pleiten voor screening, aangezien diabetespatiënten die aanvankelijk geen klachten hebben, zich toch beter voelen na instellen van het glutenvrije dieet.

Een tweede aspect dat bekeken is, is de invloed van het glutenvrije dieet op de bloedsuikerregulatie. Op dit gebied zijn een aantal onderzoeken gedaan met tegenstrijdige

resultaten. In de meeste onderzoeken wordt geen positief dan wel negatief effect van het glutenvrije dieet op de bloedsuikerregulatie gemeld. [24, 37, 39-41 en citaten hierin]

Er zijn aanwijzingen dat, door de darmbeschadiging door coeliakie, de opname van voedingsmiddelen in de darm vertraagd is. Uit gesprekken met patiënten blijkt dat het hierdoor moeilijk is snel een hypo te reguleren. Na instellen van een glutenvrij dieet normaliseert de darm. [21] Dit zou de regulatie van een hypo ten goede komen.

Dat een glutenvrij dieet de bloedsuikerregulatie positief beïnvloedt, kan uit de verschillende onderzoeken echter niet geconcludeerd worden. Een verbeterde bloedsuikerregulatie is dus geen argument dat aangevoerd kan worden pro screening. Uitgebreider besproken is dit in een eerder literatuuronderzoek door Greijdanus. [42]

Een derde aspect dat bekeken is als het gaat om eventueel screenen op coeliakie, is de vraag of in plaats van screenen niet evengoed gewacht kan worden op symptomen. In meerdere onderzoeken wordt gesteld dat patiënten met coeliakie namelijk vanzelf symptomen krijgen. [23,43] Screening zou niet nodig zijn, omdat de patiënt uiteindelijk zelf met klachten naar de huisarts komt. De vraag is of wachten in plaats van screenen schadelijk is voor de gezondheidstoestand van de patiënten. Er moet dus aandacht geschonken worden aan de complicaties van onbehandelde coeliakie.

Deze complicaties zijn in paragraaf 1.3.6 besproken. Er zijn geen twijfels over de complicaties die optreden bij coeliakiepatiënten met symptomen. De vraag is of patiënten zonder symptomen (de diabetespatiënten behoren zoals eerder vermeld vaak tot deze groep) ook zoveel baat hebben bij een glutenvrij dieet. Wat betreft de complicaties is gekeken naar de kans op kanker: is ook het risico op maligniteit bij (vrijwel) asymptomatische patiënten verhoogd? In een groot onderzoek waarin zo'n 1000 patiënten uit heel Italië werden gevolgd, werden de coeliakiepatiënten in 3 groepen verdeeld: een groep met ernstige symptomen zoals malabsorptie, diarree of gewichtsverlies, een groep met milde symptomen en een asymptomatische groep. Bij deze laatste groep werd coeliakie ontdekt door middel van screening op antilichamen. Er blijkt een duidelijk hoge mortaliteit te zijn in de groep patiënten met ernstige symptomen maar de mortaliteit van de asymptomatische groep is niet verhoogd. [43]

Verder kan onbehandelde coeliakie zoals eerder gemeld leiden tot complicaties als anemie (bloedarmoede) door ijzeregebrek, groeiachterstand, osteoporose (botontkalking), neurologische stoornissen en fertiliteitsproblemen. [21,23,36] Uit onderzoek blijkt dat deze complicaties bij asymptomatische coeliakie over het algemeen milder zijn dan bij de symptomatische vorm. [23]

Belangrijk is te bedenken of deze uitkomsten consequenties hebben voor de hoofdvraag: wel of niet screenen? Dit antwoord is moeilijk te geven aangezien er weinig bekend is over complicaties van de groep coeliakiepatiënten met weinig symptomen. Zeker is dat de complicaties milder zijn dan die van de groep coeliakiepatiënten met veel symptomen, maar zijn deze mild genoeg om niet te screenen?

Een laatste onderwerp wat betreft screening van diabetespatiënten op coeliakie heeft te maken met kwaliteit van leven. Als er coeliakie ontdekt wordt, wordt het de diabetespatiënt aangeraden een glutenvrij dieet te gaan gebruiken. Hierbij moet natuurlijk ook de bloedsuikerregulatie niet uit het oog verloren worden. Het is interessant om te kijken hoe het voor de kwaliteit van leven van deze patiënten is om zoveel voedingsbeperkingen te hebben en zich zo met hun voeding bezig te moeten houden.

Het begrip kwaliteit van leven en uitkomsten van kwaliteit van leven onderzoek bij onder andere diabetes- en coeliakiepatiënten komen uitgebreid aan de orde in paragraaf 1.5.6.

1.4.2 Coeliakie en diabetes mellitus type 2

Er is geen directe relatie tussen coeliakie en diabetes mellitus type 2. De genetische overeenkomst tussen diabetes type 1 en coeliakie is hierop niet van toepassing.

Aangezien diabetes type 2 vaak voorkomt, veel vaker dan diabetes type 1, zal er wel degelijk een grote groep patiënten zijn die lijdt aan coeliakie en diabetes type 2. De diabetespatiënten, type 2 net zo goed als type 1, representeren een groep patiënten die net als de coeliakiepatiënten grotendeels zelf verantwoordelijk is voor zijn behandeling, waarin voeding een belangrijke rol speelt. Hierdoor wordt het effect dat de combinatie van beide aandoeningen heeft op de kwaliteit van leven en de dagelijkse problemen interessant.

1.5 Kwaliteit van leven

Het begrip kwaliteit van leven is al aan aantal keer genoemd. Deze term maakt eveneens onderdeel uit van de titel van deze scriptie. In de nu volgende paragraaf zal uitgelegd worden wat met ‘kwaliteit van leven’ bedoeld wordt. Er is plaats voor een stukje geschiedenis: hoe ontstond onderzoek op dit gebied? Het belang van kwaliteit van leven onderzoek komt aan bod en tot slot de manier waarop kwaliteit van leven in de praktijk gemeten wordt.

1.5.1 Wat is kwaliteit van leven?

Lange tijd is bij de evaluatie van medische zorg de aandacht gericht op overlevingsduur van patiënten, sterftecijfers en klinische uitkomstmaten als bloeddruk en cholesterolgehalte. [44], maar hoe goed het met ons gaat kan al lang niet meer worden uitgelegd aan de hand van overlevingsduur van patiënten of sterftecijfers alleen. [45]

Sinds de definitie van gezondheid door de WHO (World Health Organization) in 1948 is het veel belangrijker geworden om verder de kijken [46];

“Gezondheid is niet alleen afwezigheid van ziekte, maar een toestand van lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden” (WHO,1948)

Met deze definitie van gezondheid werd in feite de basis voor kwaliteit van leven onderzoek gelegd. Sinds de WHO gezondheid definieerde als niet alleen de afwezigheid van ziekte maar ook de aanwezigheid van fysiek, mentaal en sociaal welbevinden, zijn kwaliteit van leven vraagstukken steeds belangrijker geworden. [46] Het begrip kwaliteit van leven was toen echter nog niet gebruikelijk.

Er is onduidelijkheid over de oorsprong van de term ‘quality of life’ oftewel ‘kwaliteit van leven’. Waarschijnlijk zijn Samuel Ordway (1953) en Fairfield Osborn (1954) de eersten die het concept gebruikten, om hun zorgen over de ecologische gevaren van grote economische groei uit te drukken. [47]

In de jaren 60 kregen sociale wetenschappers interesse in ‘kwaliteit van leven’ en het meten hiervan. [47] Sinds de jaren 70 zijn onderzoekers, epidemiologen en sociale wetenschappers

bezig gegaan met het ontwikkelen van lijsten op het gebied van wat we noemen ‘kwaliteit van leven’. [45]

Om het begrip kwaliteit van leven uit te kunnen leggen is niet alleen de WHO-definitie van belang, ook de ICDH-classificatie is hierin belangrijk: de Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps. Deze classificatie biedt een raamwerk om drie niveaus waarop de gezondheidstoestand kan worden gemeten in onder te brengen; impairments (stoornissen), disabilities (beperkingen) en handicaps.

‘Impairments’ (stoornissen) zijn in de ICDH afwijkingen op het niveau van *organen of orgaansystemen*. Wat betreft diabetes gaat het bijvoorbeeld om het niet of te weinig vormen van insuline door de eilandjes van Langerhans in de alvleesklier, bij coeliakie gaat het om een abnormale immuunrespons tegen gluten die plaatsvindt in de dunne darm.

‘Disabilities’ (beperkingen) worden in de ICDH gedefinieerd als beperkingen die zich op het niveau van de *persoon zelf* kunnen voordoen bij het uitvoeren van activiteiten.

Met ‘handicaps’ wordt bedoeld op nadelen die een persoon kan ondervinden in de vervulling van *sociale rollen*, bijvoorbeeld niet of minder kunnen werken of het minder goed kunnen uitoefenen van taken in het gezin en hobby’s.

Meten van wat in de huidige onderzoekspraktijk ‘kwaliteit van leven’ heet is meestal een mengvorm van ‘beperkingen’ en ‘handicaps’ in ICDH-termen. [44]

Toch blijft het moeilijk kwaliteit van leven precies te definiëren. Kwaliteit van leven is namelijk, net als begrippen ‘intelligentie’, ‘geluk’ en ‘sociaal-economische status’ niet direct te meten. De term ‘kwaliteit van leven’ verwijst naar een zogenaamd ‘construct’; een theoretisch kenmerk van iets of iemand. In de sociale wetenschappen vertaalt men een niet-waarneembaar kenmerk in waarneembare variabelen die het bedoelde kenmerk zo goed mogelijk representeren. Het gaat er dus uiteindelijk om die variabelen te kiezen die tezamen datgene weergeven wat met kwaliteit van leven wordt bedoeld.

Wat betreft deze variabelen, de domeinen die het kenmerk ‘kwaliteit van leven’ representeren, zijn de meeste onderzoekers het erover eens dat dit de domeinen zijn die de WHO in hun definitie van gezondheid noemde; namelijk het lichamelijke, het psychische en het sociale domein. [44, 45]

Bij het lichamelijke domein wordt gedacht aan de fysieke activiteiten die een patiënt (nog) kan uitvoeren en aan de lichamelijke klachten die hij of zij ervaart. Hiermee worden activiteiten bedoeld uiteenlopend van de basale persoonlijke verzorging zoals wassen en aankleden, tot de activiteiten waarvoor een grotere inspanning vereist is als sporten of meerdere trappen oplopen. Wat betreft de lichamelijke klachten kan men denken aan symptomen van een ziekte, zoals bijvoorbeeld pijn en diarree, en aan bijwerkingen van de behandeling, zoals bijvoorbeeld misselijkheid.

Bij de beschrijving van het psychische domein wordt meestal uitgegaan van ‘psychische klachten’, bijvoorbeeld angst en symptomen van depressie. Daarnaast is er aandacht voor positieve gevoelens.

Het sociale domein kan worden beschreven als de mate waarin de ziekte (of de behandeling van deze ziekte) afbreuk doet aan de mogelijkheid van de patiënt om sociale rollen te vervullen, zoals het functioneren in gezin, werk, vriendenkring of vrije tijd. Daarnaast wordt aandacht besteed aan de gevolgen voor de sociale relaties van de patiënt. [44]

Om het gebied van kwaliteit van leven wat te verkleinen, werd de term ‘health-related quality of life’, ofwel ‘gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven’ geïntroduceerd.

Hierdoor wordt kwaliteit van leven iets minder breed en wordt vooral gekeken naar aspecten van het functioneren die gerelateerd zijn aan ziekte en gezondheid. [47] Welke impact heeft een ziekte en de bijbehorende behandeling op het fysiek, psychisch en sociaal welbevinden en functioneren? [46]

Deze gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is de kwaliteit van leven die in dit onderzoek, en in vrijwel alle andere kwaliteit van leven onderzoeken onder patiëntenpopulaties, in feite bedoeld wordt. [47]

Overigens moet vermeld worden dat op in onderzoek gericht op het vaststellen van de kwaliteit van leven een aantal termen door elkaar gebruikt worden. Zo wordt kwaliteit van leven bijvoorbeeld ook wel aangetoond met de term ‘well-being’ oftewel welbevinden. [45,47]

1.5.2 Het belang van kwaliteit van leven onderzoek

In medische kringen is men soms wat sceptisch over kwaliteit van leven onderzoek, wat eigenlijk vreemd is. De mate waarin iemand in zijn dagelijks leven wordt gehinderd door zijn ziekte, zijn voor de patiënt vanzelfsprekend belangrijk. Het meten van kwaliteit van leven is in zekere zin ook niet nieuw. De arts vraagt als sinds mensenheugenis aan de patiënt ‘hoe het gaat’.

“Kwaliteit van leven onderzoek is in feite een systematische uitwerking van die ene vraag van die dokter aan die ene patiënt, om de gevolgen van ziekte en behandeling te meten, nu op groepsniveau.” Essink-Bot, 1996 [44]

Kwaliteit van leven onderzoek zegt ons vaak meer dan klinische uitkomstmaten, en redeneert vooral vanuit het perspectief van de patiënt.

Fysiologische meetmethoden als bijvoorbeeld hartslag, bloeddruk en longfunctie geven artsen uiteraard veel informatie, maar zijn voor het dagelijks leven van de patiënt van mindere waarde. Deze maten correleren vaak slecht met functionele capaciteit en welbevinden. De longfunctie die iemand in een laboratoriumtest heeft, kan in het dagelijks leven totaal anders uitpakken. [48]

Verwachtingen wat betreft gezondheid en de manier waarop mensen met hun gezondheid omgaan, verschilt enorm van persoon tot persoon. Twee personen met, objectief gezien, dezelfde gezondheidsstatus, kunnen een zeer verschillende kwaliteit van leven aangeven. [46] Stel, twee mensen hebben vergelijkbare rugklachten; de een kan doorwerken met pijn maar verder zonder probleem, de ander raakt in een depressie en zit ziek thuis. [48]

Beperkingen kunnen iemands kijk op zijn eigen gezondheid en zijn tevredenheid met het leven enorm beïnvloeden. [46] Kwaliteit van leven is inmiddels dan ook erkend als belangrijke uitkomstmaat wat betreft gezondheid. [47] Wat meespeelt in de grote belangstelling voor kwaliteit van leven, is dat in de huidige tijd chronische ziekten een groter volksgezondheidsprobleem vormen dan acuut levensbedreigende aandoeningen. [44]

1.5.3 Meten van kwaliteit van leven

Als men praat over het meten van kwaliteit van leven zijn twee vragen van belang; *wanneer* meet je kwaliteit van leven en *hoe* meet je kwaliteit van leven?

1.5.3.1 Wanneer meet je kwaliteit van leven?

Er zijn uiteenlopende soorten onderzoek waarin het meten van de kwaliteit van leven van belang is.

In een klassieke klinische trial waarin gekeken wordt naar het effect van een nieuwe behandeling is het klinische ziektebeloop primair van belang, maar secundair de kwaliteit van leven. Het zou bijvoorbeeld kunnen zijn dat de te onderzoeken behandeling ernstige bijwerkingen heeft. In dat geval zullen de positieve effecten van de behandeling op het ziektebeloop moeten worden afgewogen tegen het negatieve effect op de kwaliteit van leven dat door de bijwerkingen ontstaat. [44]

Verder is bij sommige behandelingen verbetering van de kwaliteit van leven het eigenlijke doel. Hierbij kan gedacht worden aan interventies met als doel klachten te verminderen, zoals pijnbestrijding, of met als doel het functioneren te verbeteren, zoals revalidatie.

Ook in kosten-effectiviteitsstudies is het meten van de kwaliteit van leven belangrijk. In dit soort onderzoek wordt een afweging gemaakt tussen effecten en kosten van een behandeling, waarbij gebruik wordt gemaakt van de voor kwaliteit gecorrigeerde levensduur: Quality Adjusted Life Years of QALY's. [44]

Ten slotte moet kwaliteit van leven vanzelfsprekend gemeten worden als het onderzoek erop gericht is de kwaliteit van leven van een specifieke groep patiënten te beschrijven. [44]. Dit beschrijvende kwaliteit van leven onderzoek, waar deze scriptie een voorbeeld van is, is bedoeld om inzicht in de toestand van patiënten met een bepaalde ziekte (in dit geval twee) te krijgen.

1.5.3.2 Hoe meet je kwaliteit van leven?

Men is het erover eens dat kwaliteit van leven ten eerste verschillende domeinen omvat (psychisch, sociaal en fysiek functioneren), en ten tweede dat de uitkomst het subjectieve oordeel van de patiënt zelf wat betreft zijn gevoel van welbevinden moet weergeven, en niet het oordeel van de behandelaar. [47]

Eerst zal besproken worden waar een goede vragenlijst aan moet voldoen en vervolgens zullen de verschillende soorten kwaliteit van leven vragenlijsten genoemd worden.

Aan welke eisen moet een goede vragenlijst voldoen? Een vragenlijst moet in de eerste plaats voldoen aan de voorwaarden waaraan elke meetmethode moet voldoen: betrouwbaarheid en validiteit. [48]

De begrippen betrouwbaarheid en validiteit zullen kort worden toegelicht;

Met betrouwbaarheid bedoelt men: is de meting reproduceerbaar? Dus: heeft de methode dezelfde uitkomst als onder dezelfde omstandigheden nogmaals gemeten wordt? [47]

Betrouwbaar zijn waarnemingen, die onder dezelfde omstandigheden herhaald, dezelfde uitkomst geven. Betrouwbare uitkomsten hebben weinig spreiding. De steekproefomvang bepaalt mede de betrouwbaarheid van de uitkomst. Hoe groter de steekproef, hoe betrouwbaarder de uitkomst. Er zijn verschillende soorten betrouwbaarheid te onderscheiden, maar die zullen niet verder besproken worden.

Het begrip validiteit wil zeggen: meet de lijst wat hij beoogt te meten? [47] Om deze vraag te kunnen beantwoorden moeten we eerst weten wat we willen meten. Zoals eerder vermeld is dit moeilijk bij het begrip kwaliteit van leven aangezien er geen gouden standaard is wat betreft kwaliteit van leven.[47,48] De manier waarop je kwaliteit van leven probeert weer te geven in een score, is vergelijkbaar met proberen intelligentie te vangen in een IQ-score. [47] Er zijn verschillende soorten validiteit maar het bespreken hiervan voert in deze context te ver.

Ook al is het meten van de kwaliteit van leven complex, betrouwbare en valide meetmethoden zijn wel degelijk beschikbaar. [47]

Het gebruik van een bestaand meetinstrument is aan te bevelen. In de eerste plaats omdat zo'n lijst voldoet aan de hierboven genoemde eisen van validiteit en betrouwbaarheid. Ten tweede is het erg tijdrovend en kostbaar om zelf een meetinstrument te ontwikkelen. Tot slot wordt het door het gebruik van een bestaande lijst mogelijk om uitkomsten te vergelijken met ander onderzoek. [44] Dat is in dit onderzoek zeker van belang aangezien de kwaliteit van leven van mensen uit deze patiëntengroep vergeleken zal worden met de kwaliteit van leven van gezonde mensen, coeliakiepatiënten en diabetespatiënten.

Om kwaliteit van leven te meten zijn talloze vragenlijsten ontwikkeld. Volgens Spitzer is er in de jaren 80 een ware epidemie ontstaan op het gebied van lijsten die de kwaliteit van leven pogen te meten. [45]

De bestaande meetinstrumenten voor kwaliteit van leven kunnen in drie groepen worden onderverdeeld: generieke, ziekte-specifieke en domein-specifieke.

Generieke vragenlijsten meten de kwaliteit van leven in termen die voor iedere mens, dus ongeacht de aan- of afwezigheid van een specifieke diagnose, relevant zijn. Ze omvatten de eerder als zeer belangrijk genoemde domeinen fysiek, psychisch en sociaal functioneren.

Dit soort lijsten maakt het mogelijk de kwaliteit van leven van patiënten met verschillende ziekten met elkaar en met de gezonde bevolking te vergelijken. Bekende voorbeelden van generieke, ook wel 'algemene' kwaliteit van leven instrumenten die in het Nederlands beschikbaar zijn, zijn de Sickness Impact Profile, de Nottingham Health Profile en de Short Form Health Survey / RAND 36-item Health Survey. [44] Deze laatste, de RAND-36 zal in dit onderzoek toegepast worden, en wordt uitgebreid besproken in de Onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.4.

Ziektespecifieke vragenlijsten meten de gevolgen van een specifieke ziekte voor de kwaliteit van leven. Ziektespecifieke vragenlijsten kunnen gedetailleerd ingaan op die aspecten van de situatie die specifiek beïnvloed worden door een bepaalde ziekte. [44]

Voor diabetespatiënten is bijvoorbeeld de PAID (Problem Areas in Diabetes) ontwikkeld. [49] Met deze lijst worden problemen geregistreerd die door diabetes zijn ontstaan. Deze lijst zal in dit onderzoek gebruikt worden, zie paragraaf 3.2.3.

Domein-specifieke vragenlijsten meten specifiek de gevolgen van een aandoening voor één aspect van het leven. Deze vragenlijsten zijn bij verschillende diagnosegroepen toepasbaar. Een voorbeeld is de CES-D, die symptomen meet van depressie. [50] De uitkomst wordt

gezien als een maat voor psychische problematiek. De lijst wordt in dit onderzoek afgenomen bij de patiëntengroep en hun partners en wordt uitgebreid besproken in paragraaf 3.2.5. Domein-specifieke vragenlijsten worden gezien als een aanvulling op generieke en ziekte-specifieke lijsten.

Wat verder nog van belang is in kwaliteit van leven vragenlijsten is het vragen naar een algemeen, alles omvattend oordeel van de patiënt; “overall life satisfaction” oftewel ‘hoe tevreden bent u met uw leven, alles bijeen genomen?’. Er wordt verondersteld dat de patiënt zelf een weging van de verschillende domeinen maakt en zich zo een totaaloordeel vormt. De patiënt bepaalt dus zelf in welke mate sociale, fysieke en psychische beperkingen meewegen in het oordeel. Deze globale of ‘overall’ kwaliteit van leven geeft inzicht in de mate waarin de ziekte en de behandeling alles bij elkaar genomen van invloed zijn op de gezondheidstoestand en het leven van de patiënt. [44]

Dit kan bijvoorbeeld gedaan worden door mensen een cijfer te laten geven voor hun kwaliteit van leven uiteenlopend van 0 (slechtst mogelijke kwaliteit van leven) tot 10 (best mogelijke kwaliteit van leven). Cummins deed onderzoek naar deze manier van meten en een ‘gouden standaard’ op dit gebied. [51] De gouden standaard voor deze manier van meten is 7,5 +/- 2,5% (75,0 +/- 2,5%). Dankzij dit onderzoek is de uitkomst enerzijds goed te interpreteren: welke score betekent ‘tevreden’? Anderzijds goed te vergelijken: wat scoort men gemiddeld?

Ook vragen naar een bepaald vergelijkingsmoment is gebruikelijk. Mensen wordt bijvoorbeeld gevraagd hun kwaliteit van leven te beoordelen vergeleken met een jaar geleden of vergeleken met die van anderen van hun leeftijd om zo een nog beter beeld te krijgen van hoe iemand zijn of haar kwaliteit van leven ervaart.

1.5.4 Kwaliteit van leven van patiënten met diabetes

Er is veel onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van diabetespatiënten. Uitkomsten van onderzoek op dit gebied worden in deze paragraaf besproken. Gezien de enorme hoeveelheid onderzoek op dit gebied is het niet mogelijk een compleet overzicht te geven. Er wordt daarom een (selectieve) greep gedaan uit het grote aantal onderzoeken op dit gebied. Er zullen twee grote, recente, reviews worden besproken, aangevuld met resultaten uit recent onderzoek uitgevoerd onder Nederlandse diabetespatiënten.

De eerste review is een grote review uit 1999 door Rubin en Peyrot. [52] Hieruit blijkt dat de kwaliteit van leven van diabetespatiënten lager dan is dan die van de algemene populatie. De kwaliteit van leven van mannelijke diabetespatiënten is veelal hoger dan die van vrouwelijke patiënten.

De tweede review door Wändell werd in 2005 gepubliceerd. [53] Het onderzoek had als onderwerp de kwaliteit van leven van diabetespatiënten in Scandinavische landen. Er werden 9 artikelen uit Finland en 10 artikelen uit Zweden gebruikt, gepubliceerd in de periode 1980 tot 1995. Aan de onderzoeken namen voornamelijk diabetes type 2 patiënten deel. De meeste studies lieten een matige impact op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zien. Het vrouwelijk geslacht bleek in een aantal van de in de review besproken onderzoeken voorspellend voor een lagere kwaliteit van leven.

De conclusie van de twee reviews komt overeen: de kwaliteit van leven van diabetespatiënten is wel degelijk aangetast en dus lager dan die van de gezonde populatie. [52,53] De kwaliteit van leven van diabetespatiënten is echter hoger dan de kwaliteit van leven van patiënten die lijden aan andere chronische ziekte zoals bijvoorbeeld hartfalen, epilepsie en hepatitis. [52]

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) geeft in haar Nationaal Kompas een samenvatting van wat bekend is over de kwaliteit van leven van diabetespatiënten in Nederland. Diabetespatiënten ervaren hun gezondheid als relatief slecht, gemeten met onder andere de SF-36. [5]

In 2003 publiceerden Hart en collega's een onderzoek naar de kwaliteit van leven van Nederlandse diabetespatiënten. [54] Het onderzoek werd uitgevoerd onder 281 type 1 diabetespatiënten die behandeld werden in de Isala-klinieken te Zwolle.

De uitkomsten van de RAND-36 waren vergelijkbaar met de scores van personen van dezelfde leeftijd in de algemene Nederlandse populatie, behalve op de domeinen algemene gezondheidsbeleving en pijn. Op het domein algemene gezondheidsbeleving scoorden de diabetespatiënten lager dan de gezonde bevolking. Ook het domein pijn scoorden de diabetespatiënten hoger. Dit laatste is erg opvallend: diabetespatiënten geven aan minder pijn te ervaren dan de algehele populatie doet. Een verklaring die in de discussie wordt gegeven is dat in de algehele populatie meer vrouwen zaten dan in de groep diabetespatiënten, en vrouwen geven meer pijn aan dan mannen. Wat betreft kwaliteit van leven scoorden de vrouwelijke diabetespatiënten eveneens slechter dan de mannen.

Ook uit een studie van Redekop et. al. waaraan 1.348 Nederlandse diabetes type 2 patiënten deelnamen blijkt dat vrouwelijke diabetespatiënten een slechtere kwaliteit van leven rapporteren dan mannen. [55]

1.5.4.1 Factoren waar de kwaliteit van leven mee samenhangt

Naast onderzoek naar de kwaliteit van leven van diabetespatiënten is er ook veel onderzoek gedaan naar factoren waarmee de kwaliteit van leven van deze patiënten samenhangt. Het is niet mogelijk een compleet overzicht te geven. Er wordt een kleine greep gedaan uit de belangrijkste variabelen die in eerder onderzoek naar voren zijn gekomen. De invloed die onder andere geslacht, complicaties, glycemische controle en insulinegebruik hebben op de kwaliteit van leven wordt kort besproken.

Geslacht

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat vrouwelijke diabetespatiënten een lagere kwaliteit van leven hebben dan mannelijke. [52-55] Dit komt overeen met resultaten van onderzoek naar andere patiëntengroepen, maar ook in de gezonde populatie geven mannen veelal een hogere kwaliteit van leven aan dan vrouwen. Het man-/vrouwverschil komt uitgebreid aan de orde in paragraaf 1.5.7.

Complicaties

Er is in verschillende onderzoeken veel aandacht voor de rol die het al dan niet hebben van complicaties speelt. Er wordt zelfs gesuggereerd dat niet diabetes zelf, maar de complicaties zorgen voor een verslechtering van de kwaliteit van leven. In de eerder genoemde review van

Wändell van onderzoek onder Scandinavische diabetespatiënten blijkt dat vooral de macrovasculaire complicaties (hart- en vaatziekten) van invloed zijn. [53]

Uit de review van Rubin en Peyrot blijkt eveneens dat de kwaliteit van leven van diabetespatiënten vooral afhangt van het al dan niet aanwezig zijn van complicaties. Het hebben van complicaties, vooral als het gaat om twee of meer complicaties, is geassocieerd met een lagere kwaliteit van leven. [52]

Ook in het eerder genoemde onderzoek door Redekop et. al. komt de invloed van complicaties naar voren. De gezondheidsgereleerde kwaliteit van leven van patiënten zonder complicaties was maar iets lager dan die van de gezonde populatie. Patiënten met zowel micro- als macrovasculaire complicaties hadden de laagste kwaliteit van leven, patiënten zonder complicaties de hoogste. Patiënten met alleen microvasculaire of alleen macrovasculaire complicaties zaten tussen de eerste twee groepen in. [55]

Coffey en collega's kwamen in 2002 met een publicatie aan de hand van hun onderzoek uitgevoerd onder 2048 diabetes patiënten (784 diabetes type 1 patiënten en 1257 diabetes type 2 patiënten). [56] In dit onderzoek hebben mannen zonder complicaties de hoogste scores. Dit geldt voor zowel de diabetes type 1 als type 2 patiënten.

Insulinegebruik

In de onderzoeken naar de kwaliteit van leven van diabetespatiënten wordt niet zozeer onderscheid gemaakt tussen diabetes type 1 en diabetes type 2 patiënten.

De vraag is ook of dit wel nuttig is, aangezien er behalve de behandeling weinig verschillen zijn tussen beide typen. Daarom is er in de literatuur vooral veel aandacht voor de therapie: welke invloed heeft insulinegebruik op de kwaliteit van leven?

Zoals duidelijk werd in paragraaf 1.2.5 gebruiken alle DM1 patiënten en een deel van de DM2 patiënten insuline. Er zijn aanwijzingen dat mensen die insuline gebruiken een lagere kwaliteit van leven ervaren dan mensen waarbij insulinegebruik niet nodig is.

In de review door Wändell van artikelen over de kwaliteit van leven van diabetespatiënten in Scandinavië blijkt insulinegebruik geassocieerd te zijn met een lagere kwaliteit van leven. [53]

Ook volgens Rubin en Peyrot is insulinegebruik bij diabetes type 2 patiënten geassocieerd met een lagere kwaliteit van leven. [52] Redekop komt tot dezelfde conclusie. [55]

Metabole instelling

In onderzoeken naar kwaliteit van leven van diabetespatiënten is veel aandacht voor het effect van de mate van metabole instelling op de kwaliteit van leven. Zoals in paragrafen 1.2.5 en 1.2.6 duidelijk werd is het doel van de behandeling van diabetes het nauwkeurig reguleren van het glucosegehalte in het bloed. Doel is zo weinig mogelijk hypo- en hyperglycemieën te krijgen. Vooral een te hoog bloedglucosegehalte leidt op den duur tot ernstige complicaties. Voor de mate van metabole instelling op langere termijn wordt vaak het HbA1c-niveau gebruikt.

Uit de review van Rubin en Peyrot blijkt dat het verband tussen kwaliteit van leven en mate van metabole instelling complex is. Onderzoeken die een meer algemene kwaliteit van leven vragenlijst gebruiken, bijvoorbeeld de SF-36, vinden vaak geen enkele relatie tussen de het HbA1c-niveau en de kwaliteit van leven. Maar studies waarin een diabetes-specifieke vragenlijst voor de kwaliteit van leven wordt gebruikt, laten wel degelijk een verband zien. [52]

Volgens het RIVM komt uit onderzoek naar voren dat er geen sprake is van een samenhang tussen kwaliteit van leven en metabole instelling. Deze uitspraak is gebaseerd op drie studies in de huisartsenpraktijk bij patiënten met diabetes type 2 patiënten melden zij dat een inadequate metabole instelling niet samenhangt met een slechtere kwaliteit van leven op hetzelfde moment. [5 citeert 58-60]

Gesuggereerd wordt dat een goede metabole instelling enerzijds de kwaliteit van leven verhoogt doordat minder lichamelijke klachten worden ervaren, maar dat dit effect deels teniet wordt gedaan door het negatieve effect dat het volgen van nauwgezette therapie en leefregels heeft op de kwaliteit van leven.[52]

Waar men het over eens is, is dat door een slechte instelling de kans op complicaties groter wordt, en deze complicaties hebben wel degelijk een bewezen negatief effect op de kwaliteit van leven van diabetespatiënten. [5]

Overige factoren

Naast de zojuist besproken verbanden, zijn er een aantal andere variabelen die samenhangen met de kwaliteit van leven van diabetespatiënten.

Wat betreft algemene kenmerken van de patiënten is de burgerlijke staat van invloed. Uit het onderzoek van Hart en collega's onder Nederlandse diabetespatiënten blijkt dat mensen zonder partner een lagere kwaliteit van leven aangeven. [54] Ook de review van Rubin en Peyrot laat een soortgelijk verband zien: gescheiden mensen ervaren een slechtere kwaliteit van leven dan mensen die single of getrouwd zijn. Dit komt overigens overeen met uitkomsten van onderzoek in de algemene populatie. [52].

Ook sociale steun in het algemeen blijkt van invloed te zijn op kwaliteit van leven. Het ervaren van meer sociale steun, hangt samen met beter sociaal functioneren, wat weer samenhangt met een betere kwaliteit van leven. [52]

1.5.4.2 Beperkingen door diabetes

Naast kijken naar kwaliteit van leven als uitkomstmaat en de variabelen die hiermee samenhangen, is het interessant na te gaan op welke specifieke gebieden diabetespatiënten zich beperkt voelen door de aandoening. Het hebben van diabetes vraagt veel. Diabetespatiënten moeten dagelijks aan de ziekte denken en beslissingen nemen op het gebied van hun bloedsuikerregulatie. [52]

Het blijkt dat jong volwassenen en personen van middelbare leeftijd vooral veel problemen ondervinden bij lichamelijke activiteiten [5]

Ook uit ander onderzoek blijkt de vooral fysieke beperking door diabetes. Zo vonden Hart en collega's een kwaliteit van leven van diabetespatiënten die vergelijkbaar was met de gezonde populatie, op alle RAND-36 domeinen, behalve voor het domein algemene gezondheidsbeleving, waarop diabetespatiënten slechter scoorden dan de gehele populatie. [54]

Uit een onderzoek uit 2004, uitgevoerd onder diabetespatiënten in Australië waarin de kwaliteit van leven gemeten is door middel van de SF36. Bij de groep diabetespatiënten werd er een matig tot ernstige impact op de domeinen 'fysiek functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving gezien. [57]

De publicatie Patiëntenpanel Chronisch Zieken door Rijken et al [5 citeert 61] bevat gegevens over chronisch zieken in Nederland. De gebruikte gegevens komen uit 1999. Gevraagd is naar de mate waarin diabetespatiënten (n=337) beperkingen ervaren op verschillende gebieden. Het blijkt dat 43,8% 'enige problemen / beperkingen' ervaart door pijn. 39,6% ervaart enige problemen of beperkingen in mobiliteit, 29,6% in dagelijkse activiteiten. Wederom komt hier naar voren dat vooral beperkingen ontstaan in het fysiek functioneren.

Bradley en collega's ontwikkelden een nieuwe vragenlijst om de impact van diabetes op de kwaliteit van leven te kunnen meten, de ADDQoL (Audit of Diabetes Dependent Quality of Life). [62] Er wordt gepoogd te bepalen welke domeinen volgens de patiënten het meest negatief beïnvloed worden door diabetes. Deze domeinen zijn onder andere carrièremogelijkheden, mogelijkheden van sport, vakantie en vrijetijdsbesteding, sociaal leven, contacten met familie en vrienden, het gemak om te reizen en de motivatie om dingen te bereiken.

Uit dit onderzoek blijkt dat diabetes volgens de patiënten een grotere impact heeft op domeinen die meer diabetes-specifiek zijn dan op meer algemene kwaliteit van leven domeinen. Zo is bijvoorbeeld de negatieve invloed op zorgen over de toekomst en praktische zaken als mogelijkheden te reizen groter dan de invloed van diabetes op domeinen als werk, sociaal leven en contacten met vrienden en familie.

Ook hier werd, overeenkomend met resultaten van kwaliteit van leven onderzoek, een verschil gezien tussen patiënten die wel of geen insuline gebruikten, en patiënten die wel of geen complicaties hadden. Diabetespatiënten die insuline gebruikten gaven op de meeste domeinen een significant meer negatieve impact van diabetes aan. Ook mensen met complicaties en mensen die vaker last hadden van een hypoglycemie vonden de negatieve impact van diabetes groter.

Daar moet nog aan worden toegevoegd dat diabetes niet alleen negatieve effecten bleek te hebben. Zo bleek een deel van de patiënten door de diabetes sinds zij diabetes hebben meer van voedsel te genieten, zich fysiek fitter te voelen en meer gemotiveerd te zijn om iets te bereiken.

1.5.5 Kwaliteit van leven van patiënten met coeliakie

Er zijn onderzoeken uitgevoerd naar het effect van coeliakie op de kwaliteit van leven. Omdat het gaat om een kleiner aantal onderzoeken dan op het gebied van kwaliteit van leven en diabetes is gepubliceerd, is het mogelijk een completer overzicht te geven.

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten die recent zijn gestart met het glutenvrije dieet stijgt ten opzichte van de kwaliteit van leven voor de start met het glutenvrije dieet. [27,63]

Hallert en Loheniemi publiceren in 1999 een review waarin drie onderzoeken naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten worden besproken. [63] Eén daarvan is een onderzoek uit 1998 door Loheniemi zelf [64 geciteert in 63]. Dit onderzoek meet de kwaliteit van leven van volwassen coeliakiepatiënten door middel van de PGWB (Psychological

General Well-Being). In deze vragenlijst wordt aandacht besteed aan angst, depressieve stemming, positief welbevinden, zelf-controle, algemene gezondheidsbeleving en vitaliteit. De kwaliteit van leven is gemeten vlak voor het starten met een glutenvrij dieet en een jaar later. De kwaliteit van leven blijkt significant toe te nemen en is na 1 jaar zelfs beter dan die van de gezonde controlegroep.

Ook uit een onderzoek door Casellas blijkt de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten toe te nemen als eenmaal met het glutenvrije dieet is begonnen. Dit onderzoek uit 2005 uitgevoerd in een Spaanse populatie onderzocht de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven bij een groep recent gediagnostiseerde coeliakiepatiënten (n=9) en bij een groep coeliakiepatiënten die al een glutenvrij dieet volgden. Hieruit bleek dat coeliakiepatiënten voor behandeling met een glutenvrij dieet hun kwaliteit van leven als lager beoordeelden dan de algehele Spaanse populatie. De groep die een glutenvrij dieet volgde had wel een 'normale' kwaliteit van leven, dat wil zeggen vergelijkbaar met de kwaliteit van leven van gezonde leeftijdsgenoten. Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten die een glutenvrij dieet volgen hun kwaliteit van leven als net zo goed ervaren als de algehele, gezonde Spaanse populatie. [27]

De kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten verbetert dus na invoering van het glutenvrije dieet. Maar of de patiënten hun kwaliteit van leven zo goed blijven ervaren is niet duidelijk. Uit een aantal onderzoeken blijkt dat coeliakiepatiënten een even goede kwaliteit van leven hebben als hun gezonde leeftijdsgenoten [27,29,65] en op sommige domeinen zelfs beter scoren [30], maar uit andere onderzoeken blijkt dat het hebben van coeliakie wel degelijk een negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven. [26, 31,66,67]

Hallert [30] erkent dat de kwaliteit van leven verbetert na invoering van het glutenvrije dieet, maar kijkt verder. Hij onderzocht hoe coeliakiepatiënten zich voelen als zij al jarenlang een glutenvrij dieet volgen. De onderzoeksgroep bestaat uit 89 volwassen, Zweedse coeliakiepatiënten die al minstens 10 jaar een glutenvrij dieet volgden. 61% is vrouw.

De kwaliteit van leven wordt gemeten door middel van de SF36. Er wordt een vergelijking gemaakt met de gezonde Zweedse populatie.

De coeliakiepatiënten blijken slechter te scoren dan de gezonde controlegroep op de SF36 domeinen 'algemene gezondheidsbeleving' en 'vitaliteit'. Bij nadere analyse bleek de lagere score veroorzaakt te zijn door de vrouwelijke coeliakiepatiënten. Zij scoorden significant lager dan gezonde vrouwen, vooral op de drie domeinen 'algemene gezondheidsbeleving', 'vitaliteit' en 'rolbeperkingen door een emotioneel probleem.'

De mannelijke coeliakiepatiënten scoorden zelfs hoger dan de mannelijke controlegroep op de meeste subschalen van de SF36, vooral op de domeinen 'pijn' en 'sociaal functioneren'. De mannelijke coeliakiepatiënten in dit onderzoek hadden dus minder pijn en werden minder beperkt in sociale activiteiten dan gezonde, even oude, Zweedse mannen!

In een onderzoek onder 68 coeliakiepatiënten in Italië, waarvan 80% vrouw was, werd de kwaliteit van leven gemeten door middel van de SF36. Coeliakiepatiënten bleken op alle domeinen slechter te scoren dan de gezonde controlegroep. [66]

Een ander onderzoek uitgevoerd in Italië bekeek eveneens de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten door middel van de SF36. Aan dit onderzoek deden 100 coeliakiepatiënten

mee. Deze patiënten hadden alleen een significant lagere score op de domeinen 'algemene gezondheidsbeleving' en 'rolbeperkingen door een emotioneel probleem'. [31]

De onderzoeken naar kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten zijn vooral uitgevoerd in Europese landen. Vooral in Italië en Scandinavië is veel aandacht voor coeliakie. Maar in 2003 werd 'The Canadian celiac health survey' gepubliceerd, een onderzoek dat deel uitmaakt van een groot project 'The Ottawa chapter pilot' [29] Het onderzoek werd uitgevoerd in Canada. Er werden 266 coeliakiepatiënten onderzocht, waarvan het merendeel (74%) vrouw was. De groep, met een gemiddelde leeftijd van 55,5 jaar had gemiddeld 10,3 jaar coeliakie.

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven werd gemeten door middel van de SF12. De scores van de coeliakiepatiënten waren weliswaar iets lager, maar verschilden niet significant met die van de gezonde Canadese populatie.

In Nederland is nauwelijks onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten. Hekman rondde recent haar onderzoek af, net als dit onderzoek uitgevoerd namens de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG. Zij liet 100 coeliakiepatiënten uit Noord-Nederland hun kwaliteit van leven beoordelen door middel van een rapportcijfer. De coeliakiepatiënten is gevraagd welke waarde ze geven aan hun kwaliteit van leven. Dit kon op een schaal van 1 tot 10 waar het cijfer 1 stond voor een hele slechte kwaliteit van leven, cijfer 10 stond voor de best mogelijke kwaliteit van leven. [26]

De respondenten in Hekman's onderzoek beoordelen hun kwaliteit van leven gemiddeld met 7,3 (SD 1,12). Voor vergelijking gebruikte zij onderzoek van Cummins, die onderzoek deed naar een gouden standaard voor de kwaliteit van leven. Coeliakiepatiënten hebben een significant lagere kwaliteit van leven dan de 7,5 die uit het onderzoek van Cummins blijkt. Gezegd moet worden dat de 7,3 wel binnen de door Cummins gestelde 2,5% grenzen ligt. De kwaliteit van leven van de deelnemende coeliakiepatiënten is dus redelijk goed. [26,51]

1.5.5.1 Factoren waar de kwaliteit van leven mee samenhangt

Er is in verschillende onderzoeken aandacht besteed aan de factoren waar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten mee samenhangt.

Geslacht

Eerder werd al het vaak gevonden verband genoemd tussen geslacht en kwaliteit van leven. Mannen met coeliakie scoren in meerdere onderzoeken significant hoger dan vrouwelijke coeliakiepatiënten. [30,52,53,65,68] De mannen scoren soms zelfs hoger dan de gezonde populatie. [30]

In paragraaf 1.5.7 wordt dieper ingegaan op het verschil in kwaliteit van leven tussen mannen en vrouwen.

Leeftijd diagnose coeliakie

In eerder onderzoek is gekeken naar de relatie tussen kwaliteit van leven en de leeftijd waarop de diagnose werd gesteld.

In een onderzoek door Ciacci et al uit 2003 onder maar liefst 581 coeliakiepatiënten bleek dat mensen die de diagnose coeliakie na hun twintigste levensjaar kregen een beter gevoel van algeheel welbevinden aangaven. Patiënten die de diagnose coeliakie voor het twintigste levensjaar kregen scoorden echter hoger op de ‘happiness score’. [28]

Klachten moment diagnose

De hoeveelheid klachten op het moment dat de diagnose gesteld werd bleek een rol te spelen. Mensen die bij het stellen van de diagnose 6 of meer symptomen hadden scoren lager op de SF36 dan mensen met minder symptomen. [66] Een probleem hierbij is enerzijds het retrospectieve karakter, anderzijds dat er is gevraagd naar het aantal verschillende klachten en dus niet naar de ernst van die klachten.

Compliantie, klachten en kwaliteit van leven

Interessant wat betreft factoren waarmee de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten is de discussie over het effect van de compliantie op het klachtenpatroon, en het effect van respectievelijk de compliantie en het klachtenpatroon op de kwaliteit van leven.

De eerste vraag is of het klachtenpatroon samenhangt met de compliantie. Uiteraard wordt verwacht dat het volgen van een glutenvrij dieet zorgt voor minder klachten aangezien uit veel onderzoeken blijkt dat patiënten zich lichamelijk veel beter voelen nadat zij starten met het glutenvrije dieet. [27,29,30,32]

Ook lijkt het logisch dat dit positieve effect groter wordt naarmate de patiënt zich strikter aan het glutenvrije dieet houdt. Loheniemi concludeerde echter in het eerder genoemde onderzoek dat de mate van compliantie niet samenhangt met de gastro-intestinale klachten. [64 geciteerd in 63]

In een recent gepubliceerd onderzoek door Roos en Hallert onder coeliakiepatiënten had compliantie alleen een invloed op ‘loose stool’; dit wil zeggen dat mensen die zich strikter aan het glutenvrije dieet hielden, minder last hadden van dunne ontlasting. [65]

De tweede vraag is of het klachtenpatroon dan wel de compliantie samenhangt met de kwaliteit van leven. Verwacht wordt dat minder klachten leidt tot een betere kwaliteit van leven.

Hallert [30] had in zijn onderzoek dat in deze inleiding eerder aan bod kwam aandacht voor het gastro-intestinale klachtenpatroon; er werd een negatieve correlatie gevonden tussen welbevinden en gastro-intestinale symptomen bij zowel mannen als vrouwen. Dit wil zeggen dat het hebben van meer gastro-intestinale symptomen zorgt voor een lager gevoel van welbevinden

Een onderzoek door O’Leary en Wieneke uit 2002, uitgevoerd in Ierland, richtte zich vooral op coeliakie en de invloed van prikkelbare-darm-achtige symptomen. [67] Zowel de coeliakiepatiënten als de gezonde controlegroep vulde een ‘bowel-questionnaire’ in met vragen als “heeft u last van buikpijn, zo ja; hoe vaak”, “heeft u last van dunne / waterige ontlasting”, “moet u uw kleding losser doen na de maaltijd?”. Een aantal van deze vragen zijn vergelijkbaar met de GSRS, een vragenlijst die in paragraaf 3.2.1 besproken wordt. De kwaliteit van leven werd ook hier gemeten met de SF36 en vergeleken met de standaardpopulatie van het Verenigd Koninkrijk. De coeliakiepatiënten hadden een lagere kwaliteit van leven dan de referentiegroep, en coeliakiepatiënten met prikkelbare-darm-

achtige symptomen hadden een lagere kwaliteit van leven dan coeliakiepatiënten zonder deze symptomen.

In beide besproken onderzoeken bleek het ervaren van maag-darmklachten dus een negatieve invloed op de kwaliteit van leven te hebben.

Wat het effect van compliantie op de kwaliteit van leven is, is vooraf moeilijker te voorspellen. De vraag is wat zwaarder weegt. Af en toe niet strikt glutenvrij eten is sociaal gezien makkelijker, bijvoorbeeld op verjaardagen en in restaurants. Eerder werd al duidelijk dat coeliakiepatiënten zich beperkt voelen in deze mogelijkheden. Vormt het dieet voor coeliakiepatiënten die in dit soort situaties wat minder compliant zijn een minder grote belemmering en leidt dit tot een betere kwaliteit van leven? Of hebben niet-compliantie coeliakiepatiënten juist veel klachten waardoor de kwaliteit van leven minder wordt? Dit 'dilemma' is in meerdere onderzoeken bekeken.

Het eerder genoemde onderzoek door Loheniemi, bekeek niet alleen de invloed van de compliantie op het klachtenpatroon, maar ook de invloed van de compliantie op de kwaliteit van leven. [64 geciteerd in 63] De mate van compliantie bleek niet samen te hangen met de aangegeven kwaliteit van leven.

Ook Casellas bekeek de relatie tussen compliantie en kwaliteit van leven. In dit onderzoek uit 2005 hadden compliers en non-compliers dezelfde gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. [27]

Ook Hallert [30] vond geen relatie tussen compliantie en kwaliteit van leven.

Een erg opvallend resultaat in het eerder genoemde onderzoek door Roos en Hallert was dat coeliakiepatiënten die niet strikt op dieet waren beter scoorden op het domein fysiek functioneren dan de compliantie coeliakiepatiënten. [65]

Deze onderzoeksresultaten worden echter tegengesproken door Usai en O'Leary. [66,67]

In het eerder genoemd onderzoek door Usai onder 68 coeliakiepatiënten in Italië waarvan 80% vrouw was, werd de kwaliteit van leven gemeten door middel van de SF36 en werd gekeken naar waar deze mee samen hing: de hoeveelheid symptomen op het moment dat de diagnose gesteld werd, de compliantie aan het glutenvrije dieet of de aanwezigheid van een geassocieerde ziekte. De compliantie bleek wel degelijk een rol te spelen. Mensen met een slechte compliantie scoorden significant lager op de SF-36 domeinen 'mentale gezondheid' en 'sociaal functioneren'. Ook de scores op de andere domeinen waren lager, zij het niet significant. [66]

Ook O'Leary en Wieneke vonden in hun eerder genoemde onderzoek wel degelijk een relatie tussen compliantie en kwaliteit van leven. Coeliakiepatiënten die zich niet aan het glutenvrije dieet hielden scoorden significant lager dan de compliantie patiënten op 4 van de 8 domeinen, namelijk pijn, sociaal functioneren, mentale gezondheid en vitaliteit.

Maar ook hier scoorden coeliakiepatiënten die niet op dieet waren beter op fysiek functioneren dan de groep patiënten die wel een glutenvrij dieet volgde. [67]

Het glutenvrije dieet wordt uiteraard als de hoeksteen van de behandeling van coeliakie gezien, en er wordt een overwegend positieve invloed van het glutenvrije dieet gezien. In de eerder besproken onderzoeken [27, 30, 64 geciteerd in 63, 65-67] is geen aandacht voor de relatie tussen de mate van compliantie en de hoeveelheid klachten die iemand krijgt als

reactie op gluten. Het belang hiervan wordt uitgebreid besproken in de vraagstelling, hoofdstuk II.

Overige: sociale steun, zelfbeeld, controle

Een aantal verbanden zijn in het verleden onderzocht maar komen in dit onderzoek verder niet opnieuw aan bod. Hekman onderzocht bijvoorbeeld het verband tussen sociale steun en kwaliteit van leven. Door middel van een specifieke vragenlijst werd gevraagd naar de grootte van het sociale netwerk en of men tevreden is met de grootte van dit netwerk. Hieruit bleek dat bijna 40% van de coeliakiepatiënten hun sociale netwerk te klein vond. Er bleek samenhang te bestaan tussen deze tevredenheid en de kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven van respondenten die tevreden zijn over de omvang van het sociale netwerk is significant hoger dan van hen die niet tevreden zijn. [26]

Ook keek Hekman naar het zelfbeeld van de coeliakiepatiënten. Wederom werd een verband met kwaliteit van leven gevonden: coeliakiepatiënten met een beter zelfbeeld ervaren een betere kwaliteit van leven. [26]

De kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten bleek tevens samen te hangen met de controle die de patiënten ervaren. Controle is erg belangrijk bij coeliakie, meer nog dan bij andere aandoeningen. Coeliakiepatiënten vertellen dat zij erg achterdochtig zijn; productinformatie bijvoorbeeld blijkt vaak niet te kloppen. Een product bevat wel gluten terwijl het niet op de verpakking staat of de samenstelling van een product dat jaren glutenvrij is wordt plotseling veranderd, waardoor de patiënten geruime tijd klachten hebben zonder dat zij weten waardoor. Ook moeten de patiënten veel vertrouwen hebben in bijvoorbeeld familie en vrienden die glutenvrije producten aanbieden: zijn er geen foutjes gemaakt? Patiënten die meer controle ervaren, geven een betere kwaliteit van leven aan. [26]

1.5.5.2 Coeliakie en depressie

In onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten is er veel aandacht voor het psychisch functioneren. Coeliakiepatiënten blijken vaker symptomen van depressie te hebben dan mensen in de gezonde populatie [31,69]. Patiënten die lijden aan een andere chronische ziekte hebben echter ook vaker last van deze symptomen.

Ciacchi en collega's onderzochten het voorkomen van depressieve symptomen bij volwassen coeliakiepatiënten. [70] Uit dit onderzoek blijkt dat een derde van de coeliakiepatiënten in meer of mindere mate last heeft van depressieve symptomen. Dit werd vergeleken met het voorkomen van depressie bij patiënten met chronische hepatitis waarvan 1 op de 10 last had van depressieve symptomen. Dit suggereert dat niet het hebben van een chronische ziekte, maar specifiek de ziekte coeliakie zorgt voor meer depressieve symptomen.

Ook bleken in een onderzoek onder recent gediagnostiseerde coeliakiepatiënten symptomen van angst na een jaar glutenvrij af te nemen, terwijl het aantal depressieve symptomen niet significant verminderde. [69]

Dit zou erop wijzen dat depressie niet een alleen een reactie van de patiënt is op het stellen van de diagnose coeliakie, zoals angst wel wordt gezien, maar op een meer biologische relatie tussen depressie en coeliakie die te maken heeft met malabsorptie en het functioneren van de hersenen. [69 en citaten hierin]

Deze veronderstelling wordt echter tegengesproken door Fera, Cascio en collega's die in 2003 een artikel publiceerden naar aanleiding van hun onderzoek onder 100 coeliakiepatiënten, 100 diabetespatiënten en een gezonde controlegroep bestaande uit 100

mensen. [31] Zowel coeliakiepatiënten als diabetespatiënten geven naast een lagere kwaliteit van leven meer symptomen van depressie aan dan de gezonde controlegroep. De coeliakie- en diabetespatiënten verschilden echter niet significant wat betreft de hoeveelheid depressieve symptomen; de prevalentie van depressie was in beide groepen gelijk wat vooral zou duiden op een reactie op het hebben van een chronische ziekte waardoor depressie optreedt en niet zozeer op een biologisch proces.

1.5.5.3 Beperkingen door coeliakie

In paragraaf 1.5.5 werd duidelijk dat de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten in lang niet alle onderzoeken verminderd blijkt te zijn. Ondanks de relatief hoge kwaliteit van leven die coeliakiepatiënten aangeven, melden zij wel dat hun kwaliteit van leven hoger zou zijn als ze geen coeliakie zouden hebben.

Eerder werd genoemd dat de coeliakiepatiënten die meededen aan het onderzoek van Hekman hun kwaliteit van leven beoordeelden met gemiddeld een rapportcijfer 7,3. Als zij geen coeliakie hadden zouden zij naar eigen zeggen hun kwaliteit van leven beoordelen met gemiddeld een 8,1. Dit is significant hoger dan hun huidige kwaliteit van leven. [26]

Dat patiënten hun kwaliteit van leven hoger inschatten wanneer zij geen coeliakie zouden hebben, is waarschijnlijk deels te verklaren door het feit dat mensen zich wel degelijk beperkt voelen door het glutenvrije dieet. In eerder onderzoek gaven coeliakiepatiënten aan in welke situaties zij zich beperkt voelen.

Een onderzoek van Lee uit 2003 had wederom tot doel de impact van het glutenvrije dieet op de kwaliteit van leven te bepalen bij mensen die lijden aan coeliakie. [71]

Van hen ondervond 86% een negatief effect van het glutenvrije dieet op uit eten gaan en 82% een negatieve impact op reizen. 67% vond dat het dieet een negatieve invloed heeft op de omgang met familieleden, 41% op hun carrière.

Het eerder besproken Canadese onderzoek ging nog een stapje verder en vroeg of de patiënten dingen vermeden door het glutenvrije dieet. 11% bleek reizen grotendeels te vermijden. 23% vermeed uit eten gaan in restaurants 'meestal', 50% 'soms'. [29]

In een groot onderzoek onder leden van de Italiaanse coeliakievereniging werden 580 coeliakiepatiënten ondervraagd door middel van een vragenlijst. Een deel van de deelnemers bleek zich te schamen als zij in een restaurant of op een feestje naar glutenvrij voedsel moeten vragen. Zij hadden moeite met het anders zijn dan anderen [28]

1.5.6 Kwaliteit van leven: coeliakie en diabetes

In paragraaf 1.4, waarin de relatie tussen coeliakie en diabetes werd besproken, werd uitgelegd waarom het interessant is om de kwaliteit van leven te bepalen van de specifieke patiëntengroep die lijdt aan beide aandoeningen. Zoals gezegd is het effect van de behandeling bij beide aandoeningen grotendeels afhankelijk van de patiënt zelf, en hebben beide behandelingen veel (diabetes) of alles (coeliakie) met voeding te maken. Verwacht wordt dan ook dat de combinatie een groot effect op het fysiek, sociaal en psychisch functioneren zal hebben. De vraag wat het effect is van het hebben van zowel coeliakie als diabetes op de kwaliteit van leven is ook van belang als gekeken wordt naar het nut van screening van diabetes type 1 patiënten op coeliakie.

Als er coeliakie ontdekt wordt, wordt het de diabetespatiënt aangeraden een glutenvrij dieet te gaan gebruiken. Hierbij moet natuurlijk ook de bloedsuikerregulatie niet uit het oog

verloren worden. Het is interessant om te kijken welke gevolgen het heeft voor de kwaliteit van leven van deze patiënten om zoveel voedingsbeperkingen te hebben en zich zo met hun voeding bezig te moeten houden.

De kwaliteit van leven van patiënten met zowel coeliakie als diabetes is echter niet eerder onderzocht. Doel van dit onderzoek is dan ook te onderzoeken hoe deze patiënten zich voelen, en meer inzicht te krijgen in de specifieke problemen waarmee deze patiëntengroep dagelijks te maken heeft. Meer hierover in hoofdstuk II waarin de vraagstelling wordt besproken.

Ondanks dat er geen onderzoek gedaan is naar de kwaliteit van leven van de specifieke patiëntengroep lijdend aan zowel coeliakie als diabetes, is de uitkomst deels wel te voorspellen. Zowel op het gebied van kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten en kwaliteit van leven van diabetespatiënten is namelijk onderzoek gedaan naar het effect van co-morbiditeit.

1.5.6.1 Kwaliteit van leven: co-morbiditeit

Usai keek in zijn onderzoek naar de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten onder andere naar het effect van co-morbiditeit. [66] Gevraagd werd naar het voorkomen van geassocieerde ziekten, waaronder diabetes. Het bleek dat het hebben van geassocieerde ziekten invloed heeft op de kwaliteit van leven. Mensen met twee of meer geassocieerde ziekten scoorden significant slechter dan patiënten met slechts één geassocieerde ziekte op de SF36 domeinen algemene gezondheidsbeleving, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn, rolbeperking door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem en fysiek functioneren. Er was echter geen significant verschil tussen de scores van patiënten met één geassocieerde ziekte en patiënten die geen geassocieerde ziekte hadden.

Een beperking van dit onderzoek is dat er alleen gekeken is naar het aantal geassocieerde ziekten en niet naar het soort en de ernst hiervan. In de discussie van het onderzoek komt dan ook naar voren dat co-morbiditeit een additionele factor is, die voor een verslechtering van de kwaliteit van leven zorgt. Het hebben van meerdere ziektes zorgt ervoor dat de patiënt een grotere last ervaart, zowel fysiek als mentaal.

Ook Marijke Hekman keek in haar onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten in Noord-Nederland naar het effect van co-morbiditeit. Gevraagd werd naar het al dan niet aanwezig zijn van één of meerdere andere ziektes. Er bleek geen significant verband te zijn tussen het aantal aandoeningen en de kwaliteit van leven. [26] Hekman heeft echter alleen het rapportcijfer waarmee de patiënten hun kwaliteit van leven beoordelen gebruikt als uitkomstmaat voor kwaliteit van leven en niet de score op de RAND-36.

Wat betreft diabetes en co-morbiditeit wordt vooral gekeken naar het effect van complicaties op de kwaliteit van leven. Deze complicaties worden als co-morbiditeit gezien aangezien het aandoeningen zijn die veel optreden bij diabetespatiënten. Het effect van complicaties op de kwaliteit van leven van diabetespatiënten is reeds besproken in paragraaf 1.2.6. Hierin werd duidelijk dat complicaties, in feite co-morbiditeit, gezien worden als één van de belangrijkste voorspellers voor de uitkomst kwaliteit van leven.

Aangezien bij beide aandoeningen, coeliakie en diabetes, een in meer of mindere mate negatief effect wordt gezien van co-morbiditeit op de kwaliteit van leven, wordt verwacht dat de kwaliteit van leven van patiënten met zowel diabetes als coeliakie slechter is dan die van patiënten met alleen coeliakie of alleen diabetes.

Een invloed is dus te verwachten, ook al kan vooraf niet voorspeld worden hoe groot deze negatieve impact zal zijn. In het hoofdstuk Resultaten, paragraaf 4.1, zal hierover meer duidelijkheid komen.

1.5.7 Kwaliteit van leven: man- / vrouwverschillen

Eerder in deze inleiding werd besproken hoe het gesteld is met de kwaliteit van leven van diabetespatiënten en coeliakiepatiënten. Duidelijk werd dat bij beide ziektes sprake is van een man-/vrouwverschil: mannen ervaren veelal een hogere kwaliteit van leven dan vrouwen.

Er zijn een aantal onderzoeken waarin gezocht wordt naar een verklaring voor het man-/vrouwverschil in kwaliteit van leven, vooral wat betreft coeliakie.

Hallert speculeert hierover in de discussie van het eerder besproken onderzoek dat de kwaliteit van leven na tien jaar glutenvrij dieet bepaalt. Zo zou het man-/vrouwverschil te verklaren zijn door het feit dat vrouwen voor de zorg van het glutenvrije dieet opdraaien. [30] De mannelijke coeliakiepatiënt zou minder last van zijn ziekte ondervinden, omdat de vrouw de glutenvrije boodschappen doet en de glutenvrije maaltijd bereidt.

Men kan zich afvragen of deze verklaring wel juist is aangezien in de meeste onderzoeken nu eenmaal meestal een lagere kwaliteit van leven voor vrouwen dan voor mannen wordt gevonden. Dit geldt niet alleen voor chronisch zieke patiënten [72-77], ook in de gezonde populatie wordt dit verschil gevonden. [78] Er zijn echter aanwijzingen dat het man-/vrouwverschil wat betreft kwaliteit van leven dat bij coeliakiepatiënten bestaat, groter is dan het man-/vrouwverschil in de algehele populatie [65]

In 2003 kwam Hallert met een onderzoek dat probeert het man-/vrouwverschil in kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten te verklaren. [79] Hiervoor interviewde hij de patiënten. Hoewel het onderzoek slechts betrekking had op 10 patiënten werden op verschillende gebieden een aantal interessante verschillen tussen mannen en vrouwen gevonden.

Ten eerste hadden de vrouwelijke coeliakiepatiënten meer lichamelijke klachten dan de mannen. Qua omgang met het dieet leken vrouwen zich meer te schamen, bijvoorbeeld als zij ergens naar glutenvrij voedsel moesten vragen. Verder waren mannen wat makkelijker, als zij kookten kreeg iedereen glutenvrije voeding. Als de vrouwen kookten maakten zij twee maaltijden, een glutenvrije voor zichzelf en een glutenbevattende voor hun echtgenoot. Ook wilden de vrouwelijke coeliakiepatiënten overal controle over houden, en maakten zij zich bijvoorbeeld voor een bezoek al zorgen.

Mannen leken de ziekte beter te accepteren. Vrouwen hadden een zekere boosheid tegenover mensen die wel alles mogen eten. Vrouwen voelden zich meer 'coeliakiepatiënt' dan de mannen. Ook wilden zij zich graag identificeren met andere coeliakiepatiënten terwijl bij mannen deze behoefte in mindere mate aanwezig was.

Ook wat betreft diabetes en kwaliteit van leven zijn er onderzoeken naar de oorzaak van het verschil tussen mannen en vrouwen.

Uit het reviewartikel van Rubin en Peyrot blijkt dat mannen met diabetes tevredener zijn over de behandeling van diabetes en de uitkomsten hiervan. Ook ervaren de mannen minder last van hun ziekte dan vrouwen met diabetes. [52]

De review van Wandell meldt overigens dat er bij diabetes geen aanwijzingen zijn dat het man- /vrouwverschil afwijkt van de normale populatie en dus specifiek is voor diabetes. [53]

Er is één onderzoek bekend dat de impact van coeliakie en diabetes type 2 vergelijkt wat betreft het man-/vrouwverschil. Dit is een onderzoek door Hallert en collega's uit 2002. [68] Hierin wordt gezocht naar een verklaring voor het man-/vrouwverschil in kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten, en bij diabetes type 2 patiënten. Er wordt gekozen voor diabetespatiënten omdat ook zij een groep patiënten vertegenwoordigt die grotendeels zelf verantwoordelijk is voor zijn of haar behandeling, waarin een dieet een grote rol speelt.

In totaal nemen 68 coeliakiepatiënten en 68 diabetespatiënten aan het onderzoek deel. Allen worden minstens tien jaar behandeld. Van de deelnemende diabetespatiënten gebruikt eenderde medicatie, eenderde insuline en eenderde wordt alleen middels een dieet behandeld. De vrouwelijke coeliakiepatiënten blijken minder tevreden te zijn dan de mannen over het effect van de behandeling. Ook maken zij zich meer zorgen over de ziekte dan de mannen. De vrouwen zitten er bijvoorbeeld over in dat hun kinderen ook coeliakie kunnen krijgen. Ook ervaren vrouwen hun dieetrestricties als erger dan de mannelijke coeliakiepatiënten dat doen. De vrouwen met coeliakie zijn meer dan de mannen met coeliakie van mening dat de ziekte een negatieve invloed heeft op contacten met vrienden en collega's. Ook hebben zij meer het gevoel belangrijke zaken in het leven te moeten missen.

Opvallend is dat de mannelijke en vrouwelijke diabetespatiënten op geen van deze aspecten van elkaar verschilden.

Naast het meten van de impact van de aandoeningen op verschillende domeinen werd in dit onderzoek door Hallert en collega's de totale ziektelast bepaald. De totale ervaren ziektelast van diabetes- en coeliakiepatiënten is gelijk. Bij de coeliakiepatiënten blijkt het geslacht een rol te spelen in de ervaren ziektelast: vrouwelijke coeliakiepatiënten ervaren significant meer ziektelast dan de mannelijke. De ervaren ziektelast blijkt negatief te correleren met uitkomsten op de SF-36 domeinen, vooral voor de vrouwen. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de slechtere kwaliteit van leven van vrouwelijke coeliakiepatiënten deels veroorzaakt wordt doordat zij een grotere ziektelast ervaren.

In het onderzoek, waarin de impact van coeliakie en diabetes vergeleken wordt, wordt geen significant verschil gevonden tussen mannelijke en vrouwelijke diabetes type 2 patiënten wat betreft de ziektelast. De uitkomsten van dit onderzoek wat betreft het man-/vrouwverschil in ziektelast spreken de resultaten van Rubin en Peyrot dus tegen. [52]

1.5.8 Kwaliteit van leven van partners van patiënten met een chronische aandoening

Eerder werd het positieve effect van het hebben van een partner op de kwaliteit van leven van de patiënt genoemd. De ziekte van de patiënt heeft echter ook een effect op de kwaliteit van leven van de partner. Voor de partners van coeliakiepatiënten is in de literatuur geen aandacht, voor de partners van diabetespatiënten weinig.

Uiteraard is er wel veel meer bekend over kwaliteit van leven van partners van chronisch zieken in het algemeen [80,81] Veel van dit onderzoek richt zich echter vooral op

'caregivers'; het gaat dan om mensen die hun partner daadwerkelijk moeten verzorgen in de zin van helpen met wassen en aankleden en dergelijke. Uit een review van Rees en collega's uit 2001 blijkt dat het verzorgen van een zieke partner samengaat met een verslechterende (psychische) gezondheid. Ook wordt het sociale en familieleven beperkt en komen symptomen van stress, angst en depressie meer voor. Vooral persoonlijke taken als voeden en wassen van de partner zorgen voor een grote last, veel groter dan bijvoorbeeld boodschappen doen. [80]

Uitgebreider bespreken van resultaten van dit soort onderzoek voert ten eerste voor dit onderzoek te ver en sluit ten tweede minder goed aan bij de ziektebeelden diabetes en coeliakie. Patiënten met deze aandoeningen mogen dan wel beperkt zijn in een deel van hun bezigheden, zij zijn veelal uitstekend in staat zichzelf te verzorgen, te werken en huishoudelijke taken te verrichten.

Wat wel goed aansluit en in deze strekking interessant is, is verder in te gaan op het eerder gevonden man- /vrouwverschil. Om conclusies te trekken over het man- / vrouwverschil in kwaliteit van leven, is het nuttig om ook aandacht te schenken aan de rol van de partner. In het hebben van een ziekte staat de patiënt, man of vrouw, niet alleen. [82]

Het blijkt dat er niet alleen een man-/vrouwverschil is in de kwaliteit van leven van patiënten, maar ook in die van partners. Er zijn grote verschillen in de manier waarop mannen en vrouwen op de ziekte van hun partner reageren. Net als bij de patiënten en de algehele populatie scoren de mannelijke partners hoger dan vrouwen. Uiteraard is in verschillende onderzoeken naar een verklaring gezocht.

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat als koppels te maken krijgen met een chronische ziekte, de vrouwen de grootste last van de ziekte dragen. Of de vrouw zelf de patiënt is of de partner van de patiënt, maakt hierin niet uit. [82,83] Eerder onderzoek wijst uit dat het welbevinden van vrouwen sterker beïnvloed wordt door de fysieke, psychologische en sociale conditie van hun partner dan dat het welbevinden van de mannen hierdoor beïnvloed wordt.

Een review van Miller en Cafasso uit 1992 liet zien dat mannelijke caregivers ('verzorgers') minder taken van persoonlijke en huishoudelijke verzorging op zich nemen, en daarom een lagere last ervaren dan vrouwelijke caregivers. [84]

Naar aanleiding van deze bevindingen voerde Hagedoorn et. al. een onderzoek uit onder (echt)paren waarvan één van twee aan kanker leed. [85] Het doel van dit onderzoek, gepubliceerd in 2000, was om meer informatie te verkrijgen over verschillen in geslacht als het gaat om partner versus patiënt wat betreft psychologische distress (problematiek) en kwaliteit van leven als gevolg van het leven met kanker.

Gebruik werd gemaakt van de CES-D om de psychologische distress te meten. Omdat de CES-D ook in dit onderzoek wordt gebruikt, volgt een uitgebreide bespreking in paragraaf 3.2.5. De kwaliteit van leven werd gemeten door mensen hun eigen kwaliteit van leven te laten beoordelen door een cijfer van 0 tot 10 te geven

In dit onderzoek van Hagedoorn en collega's worden drie hypothesen geformuleerd;

Ten eerste wordt verwacht dat zowel vrouwelijke patiënten als vrouwelijke echtgenotes van patiënten meer psychologische distress ervaren en een lagere kwaliteit van leven aangeven dan vrouwen in gezonde koppels.

Deze hypothese kon worden bevestigd; zowel vrouwelijke patiënten als vrouwelijke partners gaven een lagere kwaliteit van leven aan dan vrouwen in de gezonde controlegroep.

Ten tweede wordt verwacht dat mannelijke patiënten meer psychologische distress en een lagere kwaliteit van leven ervaren dan mannelijke partners in gezonde koppels, terwijl het verschil tussen mannelijke echtgenoten van patiënten en mannelijke partners in gezonde koppels klein tot niet-bestaand zal zijn.

Deze hypothese kon deels worden bevestigd; wat betreft kwaliteit van leven gold dat mannelijke patiënten een lagere kwaliteit van leven aangaven dan mannelijke partners.

De psychologische distress van mannen uit de controlegroep was lager dan die van de mannen uit de twee patiëntengroepen (man als patiënt en man als partner). De psychologische distress van zowel de mannelijke patiënten als de mannelijke partners was echter laag.

Tot slot wordt een sterker verschil in geslacht verwacht voor partners van patiënten dan voor de (kanker)patiënten zelf.

Zowel mannelijke als vrouwelijke patiënten beoordeelden hun kwaliteit van leven lager dan de gezonde controlegroep. Na correctie voor leeftijd, opleidingsniveau en fysieke beperkingen, was er geen verschil in geslacht.

Partners van de patiënten met kanker gaven meer psychologische distress aan dan partners van gezonde individuen.

Vrouwelijke partners van patiënten gaven inderdaad meer distress aan dan mannelijke partners van patiënten. Dit werd ook voor kwaliteit van leven gevonden. Zoals voorspeld gaven vrouwelijke partners van patiënten namelijk een lagere kwaliteit van leven aan dan mannelijke partners van kankerpatiënten.

Geconcludeerd kan worden (en hiermee wordt hypothese 3 bevestigd) dat vrouwelijke en mannelijke patiënten niet verschillen wat betreft psychologische distress en kwaliteit van leven, terwijl vrouwelijke en mannelijke partners wel verschillen wat betreft deze variabelen. Leven met een zieke partner heeft dus meer effect op de vrouw dan op de man. De studie toont verder aan dat het voor de kwaliteit van leven van vrouwen en de ervaren psychologische distress geen verschil uitmaakt of ze zelf patiënt zijn of partner zijn van een patiënt. Bij mannen maakt dit wel verschil. Het blijkt dus dat vrouwen als partner wel beïnvloed worden door de ziekte van hun man, maar dat mannen als partner niet beïnvloed worden door de ziekte van hun vrouw.

In de discussie worden verklaringen voor dit man- /vrouwverschil gezocht. Van vrouwen wordt van oorsprong het verzorgen al meer verwacht. Het zou kunnen zijn dat mannen zich beter voelen als zij zorgen voor hun zieke partner dan de vrouwen die ditzelfde doen, omdat deze mannen een rol vervullen die niet van hen verwacht wordt.

Een tweede onderzoek door Hagedoorn et. al. op dit gebied betreft een studie onder 995 oudere koppels en is onderdeel van een groter project genaamd 'GLAS' (Groningen Longitudinal Aging Study). [86]

De hypothesen zijn deels vergelijkbaar met het vorige onderzoek. Geconcludeerd wordt dat de hoeveelheid psychologische distress van mannen alleen geassocieerd is met hun eigen gezondheidstoestand en niet met die van hun vrouw. De hoeveelheid psychologische distress die vrouwen ervaren is zowel geassocieerd met hun eigen gezondheidstoestand als met die van hun man.

Een derde onderzoek door Hagedoorn et al. werd in 2002 gepubliceerd en richt zich meer op een mogelijke verklaring voor het eerder gevonden verschil in ervaren psychologische distress tussen mannelijke en vrouwelijke 'caregivers'. [87]

Wederom wordt de psychologische distress gemeten door middel van de CES-D, ditmaal bij 32 vrouwelijke en 36 mannelijke partners van patiënten.

Het blijkt dat de opvatting van de partner zelf over hoe goed zij hun verzorgende taken volbrengen vooral bij vrouwen een rol speelt. Hoe meer de vrouwelijke partners het gevoel hadden dat zij hun verzorgende taken goed volbrachten, hoe minder 'distressed' zij zich voelden. In tegenstelling tot bij de mannelijke partners was geen van deze associaties significant. Wat oorzaak is en wat gevolg kan uit dit onderzoek niet geconcludeerd worden. Het kan zijn dat het gevoel hebben je taken niet goed te volbrengen leidt tot meer psychologische distress, maar ook andersom: meer psychologische distress ervaren kan de vrouwelijke partners het gevoel geven dat zij hun taken niet goed volbrengen.

II Vraagstelling

Zoals eerder genoemd heeft het onderhavige onderzoek tot doel meer te weten te komen over de patiëntengroep met zowel diabetes als coeliakie. Het onderzoek is vooral gericht op de kwaliteit van leven van deze patiëntengroep en de problemen waarmee deze groep dagelijks te maken krijgt.

In de inleiding werd duidelijk dat deze specifieke patiëntengroep in onderzoek tot nu toe nauwelijks aan bod is gekomen. De kwaliteit van leven en samenhangende variabelen zijn, voor zover bekend, zelfs nog nooit onderzocht. Daarom is het ten eerste belangrijk om *beschrijvend* te werk te gaan. Deze beschrijving valt uiteen in een algemene beschrijving van de uitkomsten per variabele en een vergelijking van deze uitkomsten met de literatuur.

Uiteraard wordt er in dit onderzoek naar verbanden gezocht. Het *verklarende* deel van de resultaten zal besteed worden aan het vinden van relaties en verbanden tussen de verschillende variabelen.

2.1 Beschrijvend

2.1.1 Hoe kan de onderzochte patiëntengroep beschreven worden?

Om een indruk te krijgen van hoe de onderzochte groep 'eruit ziet', zal er veel worden beschreven. Er zijn aan de patiënten middels de vragenlijst veel vragen gesteld. Deze vragen zijn ingedeeld in verschillende onderwerpen: de variabelen.

Het gaat om de variabelen getiteld algemeen, coeliakie algemeen, klachten coeliakie, problemen coeliakie, diabetes algemeen, klachten diabetes, problemen diabetes, steun van de partner, kwaliteit van leven en kwaliteit van leven van de partner.

De variabelen worden hier kort toegelicht, voor uitkomsten wordt verwezen naar de resultaten.

Algemeen

Er zal een beschrijving volgen van de algemene kenmerken van de deelnemende patiëntengroep: hoe oud is de patiëntengroep, hoeveel mannen / vrouwen zijn er, hoe hoog is het opleidingsniveau, wat is de woon- en werksituatie en welke andere aandoeningen komen voor?

Coeliakie algemeen

Beschreven wordt onder andere hoe lang geleden de diagnose coeliakie gesteld is en hoeveel jaar men klachten had voor deze diagnose gesteld werd. Ook komt het klachtenpatroon dat aanwezig was voor de diagnose gesteld werd aan bod. Er is aandacht voor het glutenvrije dieet: hoeveel procent van de respondenten volgt dit dieet, hoe compliant is men en hoe moeilijk vindt men het om het glutenvrije dieet vol te houden?

Klachten coeliakie

Bij de variabele 'klachten coeliakie' gaat het enerzijds om de ernst van het huidige, lichamelijke klachtenpatroon (GSRS, Gastrointestinal Symptom Rating Scale, zie paragraaf 3.2.1), anderzijds om het soort en aantal klachten dat optreedt na het (per ongeluk) eten van gluten.

Problemen coeliakie

Om een indruk te krijgen van hoe lastig het hebben van coeliakie en het volgen van een glutenvrij dieet in het dagelijks leven is voor de patiëntengroep, wordt beschreven in welke situaties en in welke mate de patiënten zich beperkt voelen door coeliakie. Het gaat dan om dagelijkse zaken als sporten, uit eten gaan en contacten met collega's, vrienden en familie.

Diabetes algemeen

Ook over de diabetes van de patiënten worden vragen gesteld op algemeen gebied. Gedacht moet worden aan zaken als: welk type diabetes heeft de patiënt? Gebruiken de patiënten insuline en zo ja door middel van injecties of door middel van een insulinepomp? Wat is het gemiddelde HbA1c-niveau?

Klachten diabetes

Met behulp van een diabetes-specifieke klachtenlijst wordt een indruk verkregen van het ongemak dat iemand door diabetes ervaart als het gaat om lichamelijke en psychische klachten. (DSC-r, Diabetes Specific Compliant, zie paragraaf 3.2.2) Ook wordt beschreven welke complicaties reeds zijn opgetreden.

Problemen diabetes

Wat betreft problemen die ontstaan door diabetes, wordt net als bij coeliakie beschreven in welke situaties en in welke mate de patiënten zich beperkt voelen door de ziekte.

Ook wordt, met behulp van een specifieke lijst, de psychosociale problematiek die door diabetes ontstaat in kaart gebracht. (PAID, Problem Areas in Diabetes, zie paragraaf 3.2.3)

De twee lijsten zijn in het model beschouwd als één variabele. Enerzijds om het aantal variabelen wat in te perken, anderzijds omdat verwacht wordt dat er een relatie is tussen de uitkomsten op beide lijsten. Uiteraard zal deze relatie getoetst worden. Bij de analyses zal overigens wel onderscheid gemaakt worden tussen de uitkomst op de PAID en de mate waarin beperkingen door diabetes worden ervaren.

Steun van de partner

Om een indruk te krijgen van de mate waarin de patiënt zich gesteund voelt door zijn of haar partner, wordt enerzijds gevraagd naar de taakverdeling bij de patiënt thuis: wie kookt en wie doet de boodschappen en wat vindt men van deze verdeling? Anderzijds komt de hoeveelheid steun die de patiënt van de partner ontvangt aan bod en wordt gevraagd hoe tevreden men over deze hoeveelheid steun is (PPS, Perceived Partner Support, zie paragraaf 3.2.6).

Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven is de belangrijkste uitkomstvariabele. Aan de patiënten wordt gevraagd hoe zij zelf hun kwaliteit van leven beoordelen: welk cijfer geven zij en welk cijfer zouden zij hun kwaliteit van leven geven als zij geen coeliakie en / of diabetes zouden hebben?

Met behulp van de standaard-vragenlijst RAND-36 (RAND-36, zie paragraaf 3.2.4) wordt het fysiek en het sociaal functioneren gemeten. Als maat voor het psychisch functioneren wordt de uitkomst op de CES-D gebruikt, een lijst die het voorkomen meet van depressieve

symptomen als lusteloosheid, onrustig slapen, gevoelens van nutteloosheid, eenzaamheid en treurigheid (CES-D, zie paragraaf 3.2.5).

De drie meetinstrumenten, RAND-36, CES-D en het rapportcijfer meten allen (een aspect van) de kwaliteit van leven. Om de hoeveelheid variabelen in het model wat in te perken zijn deze in het model beschouwd als één variabele: kwaliteit van leven.

Bij de analyses zal wel degelijk onderscheid gemaakt worden tussen kwaliteit van leven wat betreft de score op de RAND-36 (fysiek en sociaal functioneren), de CES-D (psychisch functioneren) en het cijfer waarmee de patiënt zijn/haar kwaliteit van leven beoordeelt. Wel wordt een relatie verwacht tussen de uitkomsten op deze drie uitkomsten onderling. De verwachte relatie tussen de score op de RAND-36 en de score CES-D zal getoetst worden, evenals de samenhang tussen respectievelijk de uitkomst op de RAND-36 en CES-D en het rapportcijfer waarmee de patiënten hun kwaliteit van leven beoordelen.

Kwaliteit van leven van de partner

Ook de partner zal een vragenlijst ontvangen waarin eveneens de kwaliteit van leven wordt bepaald met behulp van een rapportcijfer, de RAND-36 en de CES-D. Er is ook in de lijst voor de partner aandacht voor de taakverdeling.

Verder wordt gevraagd naar de beperkingen die de partner ervaart door de ziekte van 'de patiënt'. Het gaat dan wederom om situaties die in het dagelijks leven veel voorkomen als uit eten gaan, op vakantie gaan, sporten en contacten met vrienden en familie. Daarnaast wordt aan de partner een aantal algemene vragen gesteld en komt de gezondheid van de partner aan bod.

2.1.2 Zijn er verschillen tussen de onderzochte patiëntengroep en respectievelijk de algehele bevolking, diabetespatiënten en coeliakiepatiënten?

De uitkomsten van de zojuist genoemde variabelen worden niet slechts besproken. Om de gevonden waarden te kunnen interpreteren is het noodzakelijk deze te vergelijken met de literatuur. Voor een aantal uitkomsten zal dit gaan om een vergelijking met de gezonde bevolking. Wat betreft de variabelen die te maken hebben met coeliakie zullen de uitkomsten voornamelijk vergeleken worden met patiënten die aan coeliakie alleen lijden. Uitkomsten van de variabelen die te maken hebben met diabetes zullen vergeleken worden met in de literatuur gevonden resultaten van patiënten met diabetes alleen. Op deze manier zullen de uitkomsten veel beter te beoordelen zijn en wordt duidelijk hoe het met de onderzochte patiëntengroep gaat. De vragen zijn ingedeeld per onderwerp.

Algemeen

- *Is het percentage vrouwen groter dan het percentage mannen?*

Bekend is dat het merendeel van de coeliakiepatiënten vrouw is. Verwacht wordt dat ook in de groep lijdend aan zowel coeliakie als diabetes het merendeel vrouw is.

Coeliakie

- *Is de coeliakie eerder opgespoord bij de mensen die al diabetes hadden vergeleken met patiënten met alleen coeliakie?*

Aangezien de associatie tussen diabetes en coeliakie bij veel artsen bekend is, wordt verwacht dat artsen bij een diabetespatiënt met vage klachten eerder aan coeliakie denken en dat de patiënten hierdoor minder lang op de diagnose coeliakie hoeven te wachten.

- *Was het klachtenpatroon dat aanwezig was voor de diagnose coeliakie gesteld werd milder vergeleken met het klachtenpatroon van patiënten met coeliakie alleen?*

Het klachtenpatroon dat aanwezig was voor de diagnose coeliakie werd gesteld wordt vergeleken met het klachtenpatroon voor de diagnose van patiënten met coeliakie alleen.

Uit de literatuur blijkt namelijk dat mensen met diabetes type 1 vaak weinig tot geen klachten hebben van de coeliakie.

- *Hoe is het klachtenpatroon nu, vergeleken met de coeliakiepatiënten?*

Het klachtenpatroon dat aanwezig is bij de patiënten met coeliakie en diabetes wordt vergeleken met het klachtenpatroon van patiënten met coeliakie alleen.

Hiervan is de uitkomst vooraf niet te voorspellen. Enerzijds kan het zijn dat de onderzochte patiëntengroep lijdt aan een mildere vorm van coeliakie en dus minder klachten heeft. Anderzijds kan het zijn dat de patiënten juist meer gastro-intestinale klachten hebben omdat de aandoening wordt gecompliceerd door het tegelijkertijd aanwezig zijn van diabetes.

- *Hoe is de compliantie van de patiënten vergeleken met die van patiënten met alleen coeliakie?*

Gevraagd wordt naar de mate van compliantie aan het glutenvrije dieet. Deze mate van compliantie wordt vergeleken met de compliantie van coeliakiepatiënten. Verwacht wordt dat de compliantie aan het glutenvrije dieet van de onderzochte patiëntengroep lager is dan die van patiënten met coeliakie alleen. De onderzochte patiëntengroep heeft namelijk niet alleen te maken heeft met een glutenvrij dieet maar ook met de behandeling van diabetes, waarin voedingsbeperkingen eveneens en rol spelen.

Diabetes

- *Is de diabetes slechter gereguleerd dan bij mensen met alleen diabetes?*

Uit de literatuur bleek noch een negatief, noch een positief effect van het gaan volgen van een glutenvrij dieet op de regulatie van diabetes, maar mogelijk kan aan de hand van dit onderzoek toch een conclusie getrokken worden.

- *Hebben de patiënten meer klachten en problemen van hun diabetes vergeleken met mensen met alleen diabetes?*

Verwacht wordt dat mensen die ook nog coeliakie hebben, meer diabetes-specifieke klachten en problemen hebben, omdat de diabetes mogelijk gecompliceerd wordt door het bestaan van een andere ziekte die eveneens veel, zo niet alles, met voeding te maken heeft.

Kwaliteit van leven

- *Hoe is de kwaliteit van leven van de patiëntengroep vergeleken met die van de gezonde bevolking, patiënten met alleen coeliakie en patiënten met alleen diabetes?*

Er wordt een lagere kwaliteit van leven verwacht vergeleken met alle groepen aangezien deze groep patiënten met twee ziektes te maken heeft. Deze veronderstelling is gebaseerd op de bevinding die in de inleiding al naar voren kwam: de kwaliteit van leven van zowel diabetes- als coeliakiepatiënten wordt negatief beïnvloed door complicaties en comorbiditeit.

- *Heeft de patiëntengroep meer symptomen van depressie dan de gezonde populatie?*

In de inleiding werd genoemd dat er aanwijzingen zijn dat coeliakiepatiënten vaker symptomen van depressie hebben. Maar ook bij andere ziektes komen symptomen van depressie vaker voor. Het voorkomen van deze symptomen in de patiëntengroep zal gemeten worden en vergeleken met uitkomsten van onderzoeken onder de gezonde bevolking, coeliakiepatiënten en diabetespatiënten.

Kwaliteit van leven partner

- *Is de kwaliteit van leven van de partner lager dan die van de gezonde bevolking?*

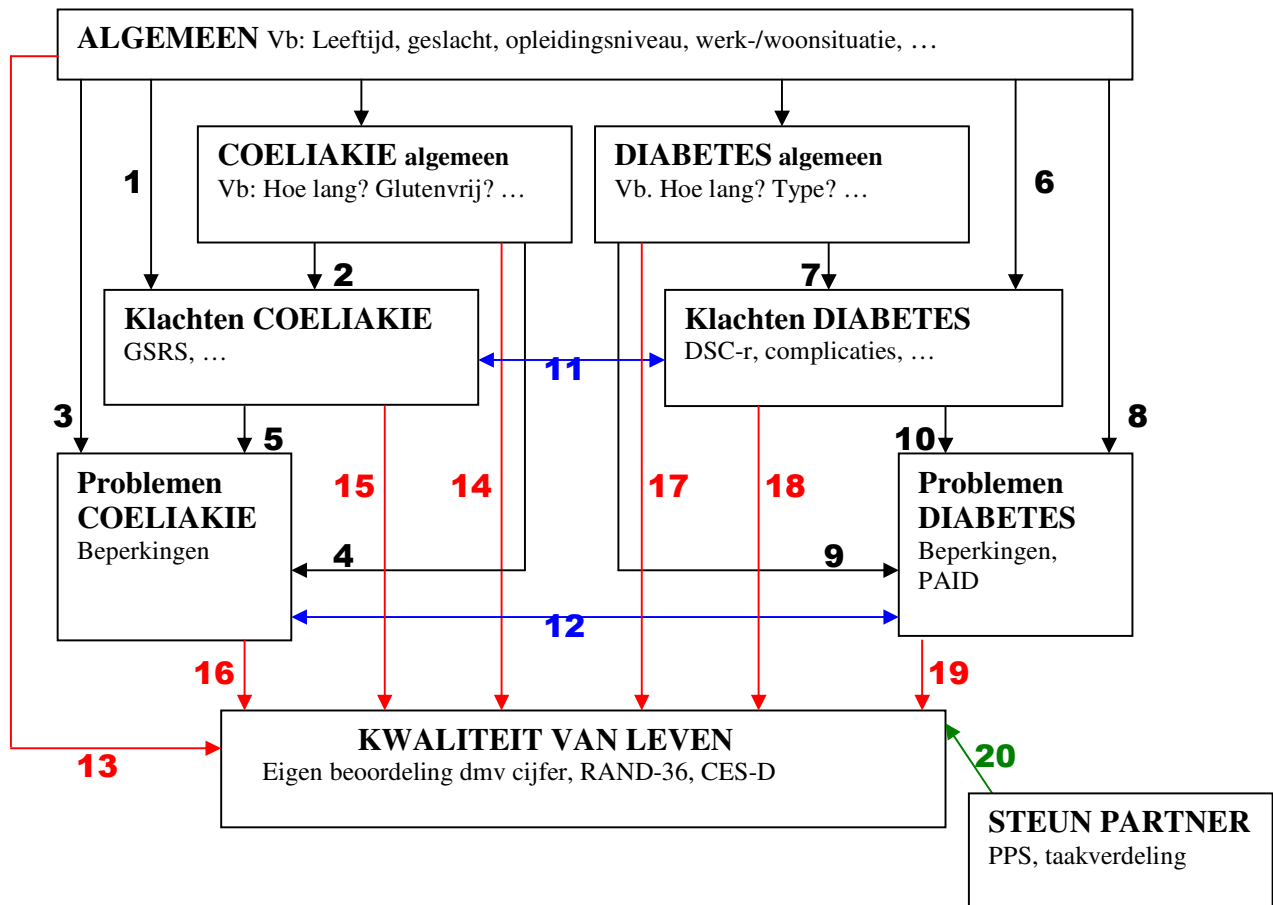
In de inleiding kwam naar voren dat het hebben van een chronisch zieke partner en het moeten verzorgen van deze partner de kwaliteit van leven negatief beïnvloedt.

2.2 Verklarend

2.2.1 Het model

Het gaat in dit onderzoek zoals eerder vermeld niet alleen om beschrijven en vergelijken, maar er wordt ook getracht verbanden en relaties tussen de verschillende variabelen te vinden. De onderzoeksvraag “*Met welke variabelen hangt kwaliteit van leven samen?*” is hierin de belangrijkste, maar zeker niet de enige vraag.

De eerder besproken variabelen zijn samengevoegd tot een model, zie figuur 2.1. De mogelijke verbanden en relaties zijn in het model weergegeven door pijlen. Deze pijlen zijn genummerd en worden in paragraaf 2.2.2, ‘Vraagstelling’, besproken.



Figuur 2.1 Onderzoeksmodel, weergave van de variabelen en onderlinge te onderzoeken verbanden (pijlen)

2.2.2 Vraagstelling

De vraagstelling is niet in één zin samen te vatten. Er zijn in dit onderzoek meerdere vraagstellingen, aangeduid met de letters a tot en met k. Elke vraagstelling bestaat uit een aantal te onderzoeken relaties of verbanden. Deze verbanden zijn genummerd van 1 tot 20, overeenkomend met de genummerde pijlen in het model op de vorige pagina. De verbanden zullen kort worden toegelicht met enkele voorbeelden. Een deel van de verwachtingen volgt uit het literatuuronderzoek, waarvan de resultaten zijn besproken in de inleiding.

a. Welke variabelen zijn van invloed op de lichamelijke klachten die door de coeliakie ervaren worden?

1 Algemeen → Klachten coeliakie

Het eerste te onderzoeken verband is dat tussen de algemene kenmerken van de patiëntengroep en het klachtenpatroon dat ontstaat door coeliakie. Gedacht moet worden aan factoren als leeftijd en geslacht. Verwacht wordt bijvoorbeeld dat vrouwen meer lichamelijke klachten ervaren.

2 Coeliakie algemeen → Klachten coeliakie

Van een aantal coeliakie-specifieke factoren zal onderzocht worden of deze van invloed zijn op de hoeveelheid klachten die de patiënten door coeliakie ervaren. Een voorbeeld is het eventuele verband tussen het aantal jaren dat iemand aan coeliakie lijdt en de hoeveelheid lichamelijke klachten die de patiënt door coeliakie ervaart. Verwacht wordt dat sinds langere tijd glutenvrij eten zorgt voor minder lichamelijke klachten. De darm zal beter hersteld zijn. Ook is de coeliakiepatiënt beter met het dieet bekend en zullen zo minder dieetfouten gemaakt worden.

Hiermee wordt meteen een ander belangrijk aspect aangesneden en dat is dat van de invloed van compliantie op het klachtenpatroon. In de inleiding werd reeds aandacht besteed aan dit verband. Verwacht wordt dat mensen die zich strikter aan het glutenvrije dieet houden minder lichamelijke klachten ervaren.

b. Welke variabelen zijn van invloed op de problemen die door coeliakie ervaren worden?

3 Algemeen → Problemen coeliakie

Wat betreft variabelen die onderzocht zullen worden op een relatie met de problemen die door coeliakie ervaren worden zal ten eerste gekeken worden naar de invloed van algemene kenmerken als leeftijd en geslacht.

4 Coeliakie algemeen → Problemen coeliakie

Ten tweede zal op het gebied van problemen door coeliakie gekeken worden naar de invloed van kenmerken van de coeliakie van de patiënten. Gedacht moet worden aan factoren als hoe lang heeft de patiënt al coeliakie en hoe goed houdt men zich aan het glutenvrije dieet.

5 Klachten coeliakie → Problemen coeliakie

Ten derde wordt de samenhang bekeken tussen het klachtenpatroon en de problemen die door coeliakie ontstaan. Verwacht wordt dat het hebben van meer lichamelijke klachten door coeliakie ervoor zorgt dat men ook meer problemen en beperkingen door coeliakie ervaart.

Ook de hoeveelheid klachten die ontstaat als (per ongeluk) gluten gegeten worden, wordt meegenomen in deze analyse. Verwacht wordt dat mensen die meer en langer klachten krijgen als zij gluten binnenkrijgen, zich meer beperkt zullen voelen door coeliakie als zij bijvoorbeeld uit eten gaan op of visite zijn bij vrienden en familie.

c. Welke variabelen zijn van invloed op de klachten die door diabetes ervaren worden?

6 Algemeen → Klachten diabetes

Net als bij het klachtenpatroon door coeliakie, wordt ook gekeken naar de invloed van enkele algemene kenmerken van de patiëntengroep op de hoeveelheid klachten die door diabetes ervaren worden. Wederom moet gedacht worden aan kenmerken als leeftijd en geslacht.

7 Diabetes algemeen → Klachten diabetes

Ook wordt een invloed verwacht van diabetes gebonden factoren op het klachtenpatroon dat door diabetes ontstaat. Type diabetes, insulinegebruik en het al dan niet aanwezig zijn van complicaties komen aan bod.

d. Welke variabelen zijn van invloed op de psychosociale problematiek die door diabetes ervaren wordt?

8 Algemeen → Problemen diabetes

Bij het bepalen van de invloed van de verschillende variabelen op de problemen die door diabetes ervaren worden, wordt wederom begonnen met de algemene factoren als leeftijd en geslacht.

9 Diabetes algemeen → Problemen diabetes

Van diabetes gebonden factoren als type diabetes, insulinegebruik, complicaties wordt verwacht dat zij een invloed hebben op de problemen die door diabetes worden ervaren.

Zo wordt verwacht dat patiënten die insuline gebruiken meer beperkingen ervaren door diabetes bijvoorbeeld wat betreft mogelijkheden om te sporten en op vakantie te gaan.

Ook wordt verwacht dat diabetespatiënten waarbij reeds complicaties zijn opgetreden meer psychosociale problematiek ervaren door deze aandoening.

10 Klachten diabetes → Problemen diabetes

Het laatste domein dat onderzocht wordt op zijn invloed op de problemen die door diabetes ervaren worden, is dat van het klachtenpatroon dat door diabetes ontstaat. De hypothese is dat het hebben van meer diabetes-specifieke klachten leidt tot meer beperkingen door de diabetes en meer diabetes gerelateerde psychosociale problematiek

e. Zijn er verbanden tussen uitkomsten wat betreft klachten en problemen door diabetes en uitkomsten wat betreft klachten en problemen door coeliakie?

In de eerdere vraagstellingen werden diabetes en coeliakie apart behandeld. Bij de te onderzoeken patiëntengroep zijn beide aandoeningen echter tegelijk aanwezig. In de inleiding werd duidelijk dat de ziektebeelden niet op zichzelf staan. Over de invloed van de aandoeningen op elkaar is echter weinig bekend. Daarom zal de relatie tussen een aantal coeliakie-gerelateerde variabelen en diabetes-gerelateerde variabelen onderzocht worden.

11 Klachten coeliakie ↔ Klachten diabetes

Gekeken wordt naar een bepaalde mate van overeenstemming tussen de hoeveelheid lichamelijke klachten door coeliakie en de hoeveelheid lichamelijke klachten door diabetes die bij een patiënt aanwezig is. In de inleiding werd duidelijk dat het aannemelijk is dat de ziektebeelden een invloed op elkaar hebben. Ook bleek uit gesprekken met patiënten dat een ontregeling van de coeliakie door het eten van gluten eveneens zorgt voor een ontregeling van de diabetes. Kortom: Hebben mensen die veel lichamelijke klachten hebben van hun coeliakie ook veel lichamelijke klachten van hun diabetes, en andersom?

12 Problemen diabetes ↔ Problemen coeliakie

Aan de patiënt is gevraagd in welke situaties hij of zij zich beperkt voelt door diabetes, en in welke situaties door coeliakie. Verwacht wordt dat patiënten die veel beperkingen door de ene aandoening ervaren, ook veel beperkingen door de andere aandoening ervaren.

f. Welke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de onderzochte patiëntengroep?

f.1 Welke algemene factoren zijn van invloed op de kwaliteit van leven?

13 Algemeen → Kwaliteit van leven

Allereerst zal de invloed van algemene factoren op de kwaliteit van leven bepaald worden. Belangrijk hierin is de invloed van het geslacht. In de inleiding werd duidelijk dat vrouwen in veel onderzoeken een lagere kwaliteit van leven aangeven dan mannen; is ook in deze patiëntengroep een man-/vrouwverschil in kwaliteit van leven aanwezig?

Andere factoren die mogelijk van invloed zijn op de kwaliteit van leven zijn bijvoorbeeld leeftijd, het al dan niet hebben van een partner en de co-morbiditeit.

f.2 Welke coeliakie-specifieke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven?

14 Coeliakie algemeen → Kwaliteit van leven

Algemene kenmerken van de coeliakie bij de patiëntengroep zullen onderzocht worden op hun invloed op de kwaliteit van leven. Het gaat dan om factoren als hoe lang eet de patiënt al glutenvrij en hoe compliant is de patiënt.

In de inleiding werd duidelijk dat in eerder onderzoek gevonden is dat coeliakiepatiënten die langer (meer dan tien jaar) een glutenvrij dieet volgen een lagere kwaliteit van leven hebben dan mensen die korter glutenvrij eten. Dit verband zal onderzocht worden.

Een ander belangrijk aspect is de invloed van compliantie op de kwaliteit van leven. Zoals in de inleiding duidelijk werd, is er in de literatuur weinig overeenstemming over dit verband.

15 Klachten coeliakie → Kwaliteit van leven

Bepaald zal worden of de hoeveelheid lichamelijke klachten die bij de patiënt aanwezig zijn door de coeliakie een invloed hebben op de kwaliteit van leven. Verwacht wordt dat het hebben van meer lichamelijke klachten gepaard gaat met een lagere kwaliteit van leven.

Ook zal de invloed van de hoeveelheid klachten na het eten van gluten op de kwaliteit van leven bepaald worden.

16 Problemen coeliakie → Kwaliteit van leven

Wat betreft problemen die ervaren worden door coeliakie is zoals gezegd gevraagd naar de beperkingen die de patiënt in verschillende situaties ondervindt door coeliakie en de bijbehorende behandeling. Verwacht wordt dat mensen die aangeven zich meer beperkt te voelen door coeliakie een slechtere kwaliteit van leven ervaren. Mensen die zich in verschillende situaties beperkt voelen door hun ziekte, zijn immers minder in staat te doen wat zij willen. Gezegd moet worden dat er wel een bepaalde mate van contaminatie zal optreden in de zin van dubbeltellingen. Beperkingen zullen ontstaan op fysiek en sociaal gebied. Zowel de lijst 'beperkingen door coeliakie' als de RAND-36 meet het fysiek en sociaal functioneren. Dit zal in mindere mate gelden voor het psychisch functioneren en de algemene kwaliteit van leven.

f.3 Welke diabetes-specifieke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven?

17 Diabetes algemeen → Kwaliteit van leven

Van een aantal algemene kenmerken van de diabetes wordt een relatie verwacht met de kwaliteit van leven. Het gaat dan om factoren als het aantal jaren dat iemand diabetes heeft, het type diabetes, het al dan niet gebruiken van insuline en de hoogte van het HbA1c-niveau. In de inleiding werd duidelijk dat er in veel onderzoeken geen duidelijke relatie is aangetoond tussen het HbA1c-niveau en de kwaliteit van leven. Dit eventuele verband zal ook in deze patiëntengroep onderzocht worden.

Wat in de literatuur wel duidelijk naar voren komt, is de negatieve invloed van insulinegebruik op de kwaliteit van leven. Ook in dit onderzoek wordt verwacht dat patiënten die insuline gebruiken een lagere kwaliteit van leven hebben.

18 Klachten diabetes → Kwaliteit van leven

Net als de invloed van het klachtenpatroon van coeliakie wordt de invloed bepaald van het klachtenpatroon dat door diabetes ontstaat op de kwaliteit van leven. Wederom wordt verwacht dat het hebben van meer klachten zorgt voor een verlaging van de kwaliteit van leven.

In de variabele klachten diabetes is ook het aantal complicaties door diabetes opgenomen. Verwacht wordt dat het hebben van (meerdere) complicaties zorgt voor een verlaging van de kwaliteit van leven. In de inleiding werd al duidelijk dat in eerdere onderzoeken de aanwezigheid van complicaties gezien wordt als één van de belangrijkste voorspellers van een lagere kwaliteit van leven van diabetespatiënten.

19 Problemen diabetes → Kwaliteit van leven

Net als in het te onderzoeken verband tussen problemen coeliakie en kwaliteit van leven naar voren kwam, wordt eveneens verwacht dat mensen die aangeven meer problemen te ervaren door diabetes een lagere kwaliteit van leven zullen hebben. Ook bij dit verband schuilt het gevaar van dubbeltellingen.

f.4 Welke componenten uit de variabele steun van de partner zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt?

20 Steun van de partner → Kwaliteit van leven

Wat betreft de variabele 'steun van de partner' wordt onderzocht of er samenhang bestaat tussen kwaliteit van leven en de taakverdeling bij de patiënt thuis wat betreft het koken en boodschappen doen. Hierin is aandacht voor man-/vrouwverschillen. In de inleiding kwam naar voren dat wel gesuggereerd wordt dat de kwaliteit van leven van mannelijke coeliakiepatiënten hoger is omdat hun vrouw het glutenvrije voedsel verzorgt.

Ook wordt gevraagd naar de hoeveelheid steun die de patiënt van de partner ontvangt door middel van de PPS (Perceived Partner Support, zie Onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.5 'Steun van de partner'). Verwacht wordt dat mensen die zich meer gesteund voelen door hun partner een hogere kwaliteit van leven hebben. Ook hierin is aandacht voor verschillen tussen mannen en vrouwen.

g. Welke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de partner?

De variabelen wat betreft de kwaliteit van leven van de partner zijn niet in het model opgenomen.

21 Partner algemeen → Kwaliteit van leven partner

Met de variabele 'partner algemeen', die zoals gezegd niet in het model staat, worden algemene kenmerken van de partner bedoeld. Vooral geslacht is van belang. In de inleiding kwam het sterke man- / vrouwverschil naar voren. Vrouwelijke partners worden wat betreft kwaliteit van leven wel beïnvloed door de ziekte van hun man maar de kwaliteit van leven van mannelijke partners wordt niet beïnvloed door de ziekte van hun vrouw. Ook in dit onderzoek wordt een lagere kwaliteit van leven van vrouwelijke dan van mannelijke partners verwacht.

Ook is er aandacht voor de gezondheid van de partner zelf. De kwaliteit van leven van de partner zal namelijk beïnvloed worden door zijn /haar gezondheidstoestand

22 Beperkingen partner door coeliakie van de patiënt → Kwaliteit van leven partner

23 Beperkingen partner door diabetes van de patiënt → Kwaliteit van leven partner

Zoals gezegd wordt ook aan de partner gevraagd in welke mate hij of zij zich beperkt voelt door de aandoeningen van de patiënt. De verwachting is dat partners die zich meer beperkt voelen door de aandoeningen een lagere kwaliteit van leven ervaren.

24 Steun van de partner → Kwaliteit van leven partner

Gevraagd is naar de hoeveelheid steun die de patiënt ervaart/ krijgt van de partner. Ook is gevraagd naar de taakverdeling bij de patiënt thuis.

Wat het effect is van de hoeveelheid steun die de partner verleent aan de patiënt op de kwaliteit van leven van de partner, is vooraf niet te voorspellen.

Hierin is tevens aandacht voor het man-/vrouwverschil. In de inleiding kwam aan bod dat in onderzoek wordt gesuggereerd dat mannelijke partners taken vervullen die niet van hen verwacht worden, waardoor zij meer waardering halen uit de taken en zo een hogere kwaliteit van leven ervaren. Een dergelijk verschil in geslacht van de partner als het gaat om de relatie tussen taakverdeling en kwaliteit van leven zal geanalyseerd worden.

h. Zijn er verbanden tussen uitkomsten van de patiënt en uitkomsten van de partner?

25 Kwaliteit van leven patiënt ↔ Kwaliteit van leven partner

De kwaliteit van leven van de patiënt zal vergeleken worden met die van de partner. Onderzocht wordt of een lage kwaliteit van leven van de één samengaat met een lage kwaliteit van leven van de ander. Hierin is wederom aandacht voor het verschil in geslacht: verwacht wordt dat vrouwelijke partners een verlaagde kwaliteit van leven hebben indien hun man een lage kwaliteit van leven ervaart. Bij de koppels bestaand uit een vrouwelijke patiënt en een mannelijke partner wordt deze overeenstemming minder verwacht.

III Onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk worden materiaal en methode van het onderzoek besproken. In Hoofdstuk 1, de Inleiding, zijn de ziektebeelden coeliakie en diabetes aan bod gekomen. Ook is in de inleiding gepoogd een duidelijk overzicht te geven van wat uit de literatuur bekend is over de combinatie coeliakie en diabetes, kwaliteit van leven in het algemeen, kwaliteit van leven van de betreffende patiëntengroepen, man-/vrouwverschillen hierin en de invloed op de partner. Informatie werd verzameld middels literatuuronderzoek. Met behulp van de zoekmachine PubMed zijn relevante artikelen gezocht. Gebruikte trefwoorden zijn 'coeliac disease', 'celiac disease', 'diabetes', 'quality of life', 'well-being', 'chronic illnesses', 'gender', 'partner', 'caregiving', 'couples' en combinaties hiervan.

3.1 Patiënten

3.1.1 Verzamelen

Aan dit onderzoek hebben patiënten deelgenomen die zowel coeliakie als diabetes hebben. De Nederlandse Coeliakievereniging, afdeling Noord-Nederland, heeft aan dit onderzoek haar medewerking verleend. De vereniging bezit in haar bestand adressen van de betreffende patiënten.

Aan alle bij deze vereniging bekende patiënten met zowel coeliakie als diabetes mellitus is een vragenlijst gestuurd.

Er is tevens een oproep om deel te nemen aan dit onderzoek geplaatst in het verenigingsblad van de patiëntenvereniging coeliakie, 'Glutenvrij'.

In totaal is de vragenlijst aan 110 patiënten verstuurd.

De verzending is via de patiëntenvereniging verlopen zodat de onderzoeker geen inzage had in de adressen van de patiënten. Bij de vragenlijst is een retourenvelop gevoegd gericht aan de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG.

3.1.2 Respons

Na het versturen van een herinneringsbrief is uiteindelijk een respons van 70% behaald. 77 vragenlijsten van patiënten zijn opgenomen in het onderzoek.

3.1.3 Partners

In de envelop gericht aan de patiënt zat ook een brief en een vragenlijst voor de partner. Gevraagd is de lijst in dezelfde envelop terug te sturen, zodat de paren gekoppeld konden worden.

In totaal hebben 58 partners een ingevulde lijst teruggestuurd.

3.2. De vragenlijst

De vragenlijst bevat een aantal standaardvragenlijsten, aangevuld met voor de onderzoeker interessante vragen.

Eerst zullen de standaardvragenlijsten die opgenomen zijn in de enquête worden besproken. Achtereenvolgens zijn dit de GSRS, de DSC-r, de PAID, de RAND-36 en de CES-D. De karakteristieken van de vragenlijsten zijn samengevat in tabel 3.2.

3.2.1 GSRS: Gastrointestinal Symptom Rating Scale

De Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS) is een ziektespecifiek meetinstrument. De lijst is door Revicki et al. ontwikkeld om symptomen van maag- en darmaandoeningen in kaart te brengen. [88]

De GSRS bevat 15 items. Elk item vraagt naar het voorkomen van een gastro-intestinaal symptoom in de afgelopen vier weken.

De patiënt wordt gevraagd de hoeveelheid ongemak te beoordelen die hij of zij de afgelopen vier weken heeft ervaren door het betreffende symptoom. Het gaat bijvoorbeeld om symptomen als buikpijn, misselijkheid, een opgezette buik en dunne ontlasting.

Er wordt geantwoord op een 7-punts Likert-schaal, variërend van 1 (helemaal geen ongemak) tot 7 (zeer ernstig ongemak). Een hogere score betekent dat de patiënt meer ongemak of hinder door de klacht heeft ervaren.

De 15 items zijn ingedeeld in de vijf subschalen pijn, diarree, indigestie, constipatie en reflux. De score op een subschaal is de gemiddelde score op de items behorend tot die subschaal. Tevens wordt een gemiddelde GSRS-totaalscore berekend, dit is de gemiddelde score van de vijf scores op de subschalen.

3.2.2 DSC-r: Diabetes Specific Complaints- Revised

De Diabetes Specific Complaints is een vragenlijst die zowel het voorkomen als de ernst meet van specifieke klachten die bij diabetespatiënten optreden. De lijst is ontwikkeld door Grootenhuis, Snoek, Heine en Bouter voor toepassing bij diabetes mellitus type 2 patiënten. [89] De vragenlijst is echter ook bij diabetes mellitus type 1 patiënten gebruikt. [90]

De DSC en de DSC-Revised verschillen. De DSC vraagt naar de *frequentie* van een symptoom de afgelopen vier weken en vervolgens naar de last, de DSC-Revised vraagt *of* het symptoom is opgetreden de afgelopen vier weken en vervolgens naar de last. In dit onderzoek wordt de DSC-r gebruikt.¹ Voorbeelden van klachten waarnaar gevraagd wordt zijn ‘weinig puf/energie hebben’, ‘een droge mond hebben’ en ‘geïrriteerd zijn vlak voor etenstijd’.

Er kan gescoord worden op een 6-punts Likert schaal van 0 (klacht is niet opgetreden) via 1 (klacht is wel opgetreden, helemaal geen hinder van gehad) tot 5 (heel veel hinder van gehad). Hoe hoger de score, hoe meer hinder de patiënt heeft gehad van de betreffende klacht.

De lijst bestaat oorspronkelijk uit 34 items, waarvan in deze vragenlijst 14 items zijn opgenomen. Het gaat om de items behorend bij de vier subschalen psychologisch-vermoeidheid, psychologisch-cognitief, hyperglycemisch en hypoglycemisch. Per item wordt een gemiddelde score berekend. Ook wordt een DSC-r totaalscore berekend, dit is de totale score op de, in dit geval 14, items die is omgezet naar een 0-100 schaal.

3.2.3 PAID: Problem Areas in Diabetes

De PAID, Problem Areas in Diabetes Scale, is oorspronkelijk ontwikkeld door Polonsky et al en meet de psychosociale problematiek die door diabetes ontstaat. [49]

De PAID is een vragenlijst die bestaat uit 20 items. Elk item vraagt naar de mate waarin een bepaalde negatieve emotie, gerelateerd aan diabetes, een probleem vormt voor de patiënt. Voorbeelden zijn: ‘U angstig voelen als u denkt aan diabetes’ en ‘U zorgen maken over de toekomst en de kans op ernstige complicaties.’

¹ www.diabestespsychology.com

Elk item wordt beantwoord op een 5-punts Likert-schaal, variërend van 0 (geen probleem) tot 4 (een ernstig probleem). Een hogere score betekent meer psychosociale problematiek door diabetes.

De PAID bestaat uit de vier subschalen ‘negatieve gevoelens ten aanzien van diabetes’, ‘problemen ten aanzien van de behandeling’, ‘problemen gerelateerd aan voeding’ en ‘gebrek aan sociale steun’. De score per subschaal is de gemiddelde score op de items behorend bij de betreffende subschaal. Tevens wordt een PAID-totaalscore berekend, dit is de totale score op de 20 items omgezet naar een 0-100 schaal. [49, 91]

3.2.4 RAND-36

De RAND-36 meet de algemene gezondheidstoestand. [92] Bij de ontwikkeling van deze vragenlijst is uitgegaan van de gezondheidsdefinitie van de WHO (World Health Organization) waarin de domeinen lichamelijke, geestelijke en sociale gezondheid centraal staan.

De RAND-36 bestaat uit 8 schalen; fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysiek probleem, rolbeperkingen door emotioneel probleem, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en algemene gezondheidsbeleving. Toegevoegd is het item gezondheidsverandering. In tabel 3.1 is kort samengevat wat de schalen inhouden. In dit onderzoek zijn de schalen mentale gezondheid en vitaliteit weggelaten.

Tabel 3.1 Omschrijving van de verschillende RAND-36 domeinen

	<i>Gevraagd wordt naar...</i>
Fysiek functioneren	Het kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten als traplopen wassen en aankleden, boodschappen tillen
Sociaal functioneren	Beperkingen in sociale activiteiten, zoals bezoek aan vrienden en familie, ten gevolge van gezondheidsproblemen
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	Problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	Problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van emotionele gezondheidsproblemen
Pijn	De hoeveelheid pijn en de beperkingen ten gevolge van de pijn
Algemene gezondheidsbeleving	De algemene gezondheidsbeleving; bijvoorbeeld hoe wordt de eigen gezondheid beoordeeld
Gezondheidsverandering	De gezondheidstoestand vergeleken met 1 jaar geleden.

De score per subschaal wordt omgezet naar een 0-100 schaal. Een hogere score duidt op een betere gezondheidstoestand / gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

3.2.5 De CES-D: Center for Epidemiological Studies Depression scale

De CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression scale) meet symptomen van depressie. De versie die in dit onderzoek gebruikt wordt is de Nederlandse vertaling door Hanewald in 1987. [50] Het instrument heeft niet tot doel om klinische depressie bij individuen aan te tonen, maar beperkt zich tot het vaststellen van depressieve symptomen. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om een depressieve stemming, schuldgevoelens, gevoelens van inferioriteit, gevoelens van hulpeloosheid en wanhoop, verlies van eetlust, slaapstoornissen en psycho-motorische retardatie.

De CES-D bestaat uit 20 items waarin gevraagd wordt naar het voorkomen van een bepaald verschijnsel in de afgelopen week. Voorbeelden zijn ‘tijdens de afgelopen week stoorde ik mij aan dingen die mij anders niet storen’ en ‘tijdens de afgelopen week sliep ik onrustig’.

Er wordt geantwoord op een 4-punts Likert schaal variërend van 0 (zelden of nooit, minder dan 1 dag) tot 3 (vaak of altijd, 5-7 dagen).

Er wordt één totaalscore berekend met een range van 0 tot 60. Hoe hoger de score, hoe meer gevoelens van depressie bij de respondent aanwezig zijn.

De mensen met een score van 16 of hoger worden beschouwd als ‘possible cases’. Het percentage mensen met een score van 16 of hoger moet beschouwd worden als een ruwe indicator van het voorkomen van klinische depressie in de onderzoeksgroep. [50]

3.2.6 Steun van de partner

Om de hoeveelheid steun van de partner te meten, is de ‘Perceived Partner Support for Self-management’ in de vragenlijst opgenomen. De vragenlijst is ontwikkeld door Strating, van Schuur en Suurmeijer en is recent, in 2006, voor het eerst in een onderzoek gebruikt. Dit onderzoek richtte zich op het effect van steun van de partner (partner support) op de zelf-management van patiënten met reumatoïde artritis. De lijst bestaat uit 7 items. [93]

Er wordt aan de patiënt telkens gevraagd hoe vaak de partner een bepaalde vorm van steun verleent, en vervolgens of dit overeenkomt met wat de patiënt prettig vindt. Een voorbeeld is: “Gebeurt het wel eens dat uw partner met u meegaat naar aan afspraak met uw arts of andere hulpverlener?”. De antwoordmogelijkheden variëren op een 4-punts Likert-schaal van 1 (zelden/nooit) tot 4 (vaak).

De vraag die op elk item volgt is “komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?”, met de antwoordmogelijkheden 1 ‘veel minder’, 2 ‘minder’, 3 ‘precies’ en 4 ‘meer’. Zo wordt niet alleen de hoeveelheid steun die de patiënt van zijn of haar partner ontvangt gemeten, maar ook hoe tevreden de patiënt is over die hoeveelheid. [93]

3.2.7 Overige vragen

De standaardlijsten zijn door de onderzoeker aangevuld met vragen op verschillende gebieden.

3.2.7.1 Overige vragen: algemeen

Voorbeelden qua algemene vragen zijn geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, dagbesteding en burgerlijke staat.

3.2.7.2 Overige vragen: coeliakie en glutenvrij

Op het gebied van coeliakie is onder andere gevraagd hoe lang geleden de diagnose coeliakie gesteld is en hoe lang en welke klachten men had voor de diagnose coeliakie.

Ook is er aandacht voor het glutenvrije dieet. Zo wordt gevraagd hoe lang de patiënt al glutenvrij eet en hoe moeilijk hij of zij het vindt om het dieet vol te houden. Ook de compliantie van de patiënt komt aan bod.

3.2.7.3 Overige vragen: diabetes

Op het gebied van diabetes is onder andere gevraagd hoe lang geleden deze diagnose al gesteld is, of de patiënt insuline gebruikt en hoe hoog het HbA1c gehalte gemiddeld is.

3.2.7.4 Overige vragen: taakverdeling

Een belangrijk deel van de vragen gaat over de taakverdeling bij de patiënt thuis; op wie van de twee (patiënt of partner) komt het grootste deel van de zorg voor de boodschappen, de maaltijd en de overige huishoudelijke taken neer? En diegene die 'het meeste' doet; wat vindt hij of zij hiervan; is hij of zij tevreden met de taakverdeling?

3.2.7.5 Overige vragen: beperkingen door coeliakie en diabetes

Ook is er een manier gezocht om te bekijken door welke aandoening; coeliakie of diabetes, de patiënt zich het meest beperkt voelt. Hiertoe werd een lijst ontwikkeld geïnspireerd op de ADDQoL (Audit of Diabetes Dependent Quality of Life) [62]. De ADDQoL sloot niet helemaal aan op het onderzoek en er was ten tijde dat de vragenlijst werd samengesteld geen Nederlandse vertaling beschikbaar, waardoor besloten is een eigen lijst te ontwikkelen.

De lijst bestaat uit 11 items. Elk item vraagt naar de mate waarin de patiënt zich in verschillende situaties beperkt voelt door diabetes danwel coeliakie. Voorbeelden van situaties zijn het sociale leven, de omgang met collega's, de relatie met de partner en mogelijkheden om op vakantie te gaan, te reizen en uit eten te gaan.

De antwoordmogelijkheden lopen uiteen op een 4-punts Likert-schaal van 0 (totaal niet beperkt) tot 3 (heel erg beperkt)

Er wordt een gemiddelde totaalscore berekend die aangeeft in welke mate de patiënt zich beperkt voelt door diabetes en in welke mate de patiënt zich beperkt voelt door coeliakie.

De karakteristieken van de lijst 'beperkingen door coeliakie' en 'beperkingen door diabetes' zijn samengevat in tabel 3.2.

3.2.7.6 Overige vragen: kwaliteit van leven

Tot slot is de patiënten gevraagd de kwaliteit van leven te beoordelen met een rapportcijfer. Geantwoord wordt op een schaal van 1 (slechts mogelijke kwaliteit van leven) tot 10 (best mogelijke kwaliteit van leven).

Deze vraagstelling wordt veelvuldig gebruikt in onderzoek om te bepalen hoe tevreden iemand is over zijn/haar kwaliteit van leven. Cummins ontwikkelde een gouden standaard op dit gebied, waardoor goede vergelijkingsmogelijkheden bestaan. [51]

Naast de kwaliteit van leven nu, is de patiënten gevraagd in te schatten hoe de kwaliteit van leven zou zijn zonder coeliakie, zonder diabetes en zonder coeliakie en diabetes.

3.2.8 Vragenlijst partners

Ook partners van patiënten is gevraagd een vragenlijst in te vullen. Er wordt gevraagd naar een aantal algemene kenmerken als leeftijd en geslacht.

Tevens zijn de standaardvragenlijsten RAND-36 (paragraaf 3.2.4) en de CES-D (paragraaf 3.2.5) in de enquête voor de partner opgenomen. Zoals genoemd in de inleiding werd de CES-D in meerdere onderzoeken gebruikt om 'distress' van de partner te meten.

Ook de zelf ontwikkelde lijsten 'beperkingen door coeliakie' en 'beperkingen door diabetes' (paragraaf 3.2.6.5) is in de vragenlijst voor de partner opgenomen. De lijsten zijn zodanig aangepast dat gevraagd wordt naar beperkingen die door de ziekte van de partner worden ervaren. Een voorbeeld is de vraag: "Voelt u zich door de coeliakie van uw partner beperkt in uit eten gaan?". De antwoordmogelijkheden variëren wederom van 0 (totaal niet beperkt) tot 3 (heel erg beperkt).

De vragen over taakverdeling zijn hetzelfde als deze vragen in de lijst voor de patiënt.

Tot slot is ook de partner gevraagd zijn of haar kwaliteit van leven te beoordelen met een rapportcijfer.

3.3 De data

3.3.1 Invoeren

De data zijn ingevoerd in SPSS 12.0, Statistical Package for the Social Science. Dit programma is tevens gebruikt voor de analyses.

Om de betrouwbaarheid van de gebruikte (standaard)vragenlijsten te bepalen is de Cronbach's alpha bepaald. De Cronbach's alpha's van de gebruikte vragenlijsten zijn weergegeven in tabel 3.2.

3.3.2 De analyses

De variabelen zijn getoetst op normale verdeling door middel van de Kolmogorov-Smirnov-toets. Om verschillen binnen de onderzoeksgroep te bepalen is, wanneer de interval/ratio variabele normaal verdeeld bleek te zijn, gebruik gemaakt van de t-toets. Indien de variabele niet normaal verdeeld was, of als er sprake was van een variabele op ordinaal niveau is de non-parametrische Mann-Whitney U-toets toegepast.

Bij het vergelijken van verschillen in bijvoorbeeld percentages binnen meerdere groepen (nominale variabelen) is gebruik gemaakt van de Chi-kwadraat-toets.

Om de correlatie tussen twee variabelen te bepalen is er, als het gaat om twee variabelen op interval/ratio niveau, gebruik gemaakt van de correlatie van Pearson. Wanneer er sprake is van een variabele op interval/ratio niveau en een variabele op ordinaal niveau is de Spearman-correlatiecoëfficiënt berekend.

De resultaten van de onderzoeksgroep zijn vergeleken met de resultaten uit eerdere onderzoeken door middel van de online t-toets.¹

Multipelle regressie (ENTER-methode) is toegepast om de invloed van de verschillende variabelen op een uitkomstvariabele te bepalen wanneer de waarde van de andere beïnvloedende variabelen constant gehouden wordt.

In het onderzoek geldt telkens een significantie niveau van 5% ($p < 0,05$ is significant).

¹ <http://home.clara.net/sisa/t-thlp.htm>

Tabel 3.2 Omschrijving, aantal items, Min/max score en Chronbach's alpha van de vragenlijsten GSRS, DSC-r, PAID, RAND36, CES-D, Rapportcijfer kvl, 'Beperkingen door coeliakie' en 'Beperkingen door diabetes'.

	Meet:	Aantal items	Min/max score	Cronbach's alpha`
GSRS Totaal	<i>Hinder door gastro-intestinale klachten</i>	15	1/7**	0,93
Pijn		3	1/7**	0,72
Diarree		3	1/7**	0,87
Indigestie		4	1/7**	0,88
Constipatie		3	1/7**	0,90
Reflux		2	1/7**	0,64
DSC-r Totaal	<i>Hinder door klachtenpatroon diabetes</i>	14	0/100**	0,92
Psychologisch – vermoeidheid		3	0/5**	0,90
Psychologisch – cognitief		4	0/5**	0,90
Hypoglycemisch		3	0/5**	0,80
Hyperglycemisch		4	0/5**	0,82
PAID Totaal	<i>Mate van psychosociale problematiek door diabetes</i>	20	0/100**	0,95
Negatieve gevoelens tav diabetes		12	0/4**	0,93
Problemen tav de behandeling		3	0/4**	0,82
Problemen gerelateerd aan voeding		3	0/4**	0,74
Gebrek aan sociale steun		2	0/4**	0,88
Rapportcijfer Kwaliteit van leven	<i>Rapportcijfer waarmee de patiënt zijn/haar kvl beoordeelt</i>	1	1/10*	nvt
RAND-36	<i>Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven</i>	-	-	-
Fysiek functioneren		10	0/100*	0,95
Sociaal functioneren		2	0/100*	0,82
Rolbeperkingen fysiek probleem		4	0/100*	0,91
Rolbeperkingen emotioneel probleem		3	0/100*	0,95
Pijn		2	0/100*	0,83
Algemene gezondheidsbeleving		5	0/100*	0,83
Gezondheidsverandering		1	0/100*	nvt
CES-D	<i>Symptomen van depressie</i>	20	0/60**	0,89
Beperkingen door coeliakie	<i>Mate waarin de patiënt zich beperkt voelt door coeliakie</i>	11	0/3**	0,91
Beperkingen door diabetes	<i>Mate waarin de patiënt zich beperkt voelt door diabetes</i>	11	0/3**	0,93

* een hogere score betekent een positievere situatie

** een hogere score betekent een negatievere situatie

` Cronbach's alpha: Wanneer de vragenlijst zowel bij patiënten als bij partners is afgenomen, is de cronbach's alpha die gevonden werd bij de patiënt opgenomen in de tabel.

IV. Resultaten

4.1 Patiënten - Beschrijvend

4.1.1 Algemeen

Allereerst zullen de algemene kenmerken van de 77 patiënten worden besproken. Gegevens van de partners komen later aan bod.

Tabel 4.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep, patiënten (n=77)

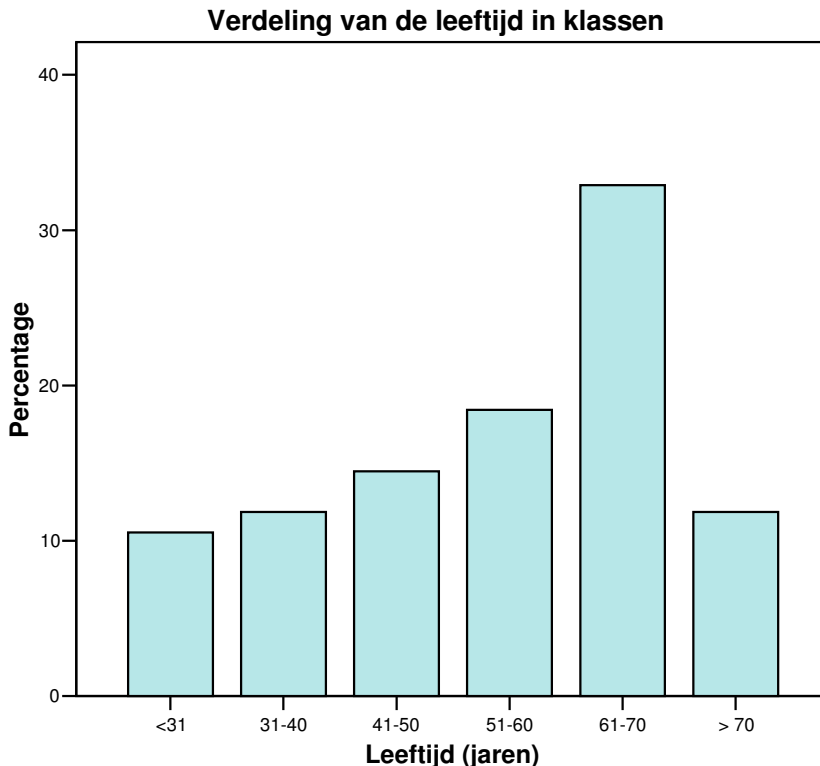
	<i>n</i>	<i>%</i>
Geslacht		
Man	29	38,2
Vrouw	47	61,8
Leeftijd		
30 jaar of jonger	8	10,5
31 tot 40 jaar	9	11,8
41 tot 50 jaar	11	14,5
51 tot 60 jaar	14	18,4
61 tot 70 jaar	25	32,9
Ouder dan 70 jaar	9	11,8
Opleidingsniveau		
Lager (lager (beroeps) onderwijs)	21	28
Middel (mavo, mbo, havo, vwo)	33	44
Hoger (hbo, wo)	21	28
Dagbesteding		
Werkend	22	29,3
Gepensioneerd	22	29,3
Arbeidsongeschikt	8	10,7
Huisman / huisvrouw	17	22,7
Scholier / student	4	5,3
Anders	2	2,7
Burgelijke staat		
Gehuwd / samenwonend	56	73,7
Partner, niet samenwonend	4	5,3
Ongehuwd	9	11,8
Weduwe / weduwnaar	4	5,3
Gescheiden	3	3,9

Geslacht

In dit onderzoek is 61,8% van de deelnemers vrouw. Vooraf was al een hoger percentage vrouwen dan mannen verwacht. Uit de literatuur is namelijk bekend dat coeliakie vaker voorkomt bij vrouwen: de verhouding vrouw: man is 2-3:1. [8].

Leeftijd

De leeftijd van de deelnemers varieert van 18 tot 88 jaar. De gemiddelde leeftijd is 54,3 (SD 16,3) jaar. De patiëntengroep is relatief oud. Zoals te zien in de figuur 4.1 is de groep mensen van 61-70 jaar het grootst, 32,9% van de respondenten valt in deze leeftijdscategorie. De leeftijd is echter wel normaal verdeeld. (Kolmogorov-Smirnov $Z=1,389$, $p=0,042$)



Figuur 4.1 Leeftijdsverdeling van de patiëntengroep in klassen

Opleidingsniveau

Van de patiënten is 28% lager opgeleid, wat wil zeggen dat zij lager (beroeps)onderwijs hebben genoten. Eveneens 28% is hoger opgeleid, wat wil zeggen hoger beroepsonderwijs of een universitaire opleiding. De grootste groep, 44% valt in de middencategorie, zij volgden middelbaar algemeen of beroepsonderwijs, bijvoorbeeld MAVO of MEAO.

Dagbesteding

Mede door de grote groep 61-70 jarigen zijn er veel gepensioneerden. Het percentage gepensioneerden is even groot als het percentage werkenden (29,3%). Ook het percentage huisvrouwen/-mannen is aanzienlijk: 22,7%.

Hierin is overigens een verschil tussen mannen en vrouwen; 34,8% ($n=16$) van de vrouwen is huisvrouw, tegenover 1 man (3,4%). Opvallend is het hoge percentage gepensioneerden (51,7%) bij de mannen, tegenover 15,2% van de vrouwen. Het percentage werkenden in beide groepen is vergelijkbaar; 31% van de mannen en 28,3% van de vrouwen werkt.

De mensen die werken (n=22, 29,3%), werken gemiddeld 29,6 (SD 9,6) uur per week. Vrouwen die werken, doen dat gemiddeld 27 uur per week, mannen gemiddeld 33 uur per week. Dit verschil is niet significant.

Burgerlijke staat

In totaal heeft 79% van de respondenten een relatie. Het grootste deel van de respondenten (73,7%) is gehuwd of samenwonend. Dit is overigens de groep waarbij ook de partner gevraagd is een vragenlijst in te vullen.

Aan de mensen die gehuwd of samenwonend zijn (n=54), is gevraagd naar de duur van de relatie. De lengte van de relatie varieert van 0,5 tot 61 jaar, met een gemiddelde van 31,4 (SD 14,3) jaar.

Co-morbiditeit

In de onderzochte groepen hebben alle deelnemende patiënten zowel coeliakie als diabetes. De karakteristieken van deze aandoeningen bij de onderzochte patiëntengroep worden besproken in paragraaf 4.1.2 en 4.1.3. Naast coeliakie en diabetes is ook aandacht voor co-morbiditeit. Gekeken is naar het aantal verschillende ziekten waaraan de patiënten lijden naast diabetes en coeliakie, en ook is gekeken welke ziektes dat zijn. In de lijst met aandoeningen zijn ook complicaties van diabetes en met coeliakie geassocieerde aandoeningen opgenomen.

Tabel 4.2 Co-morbiditeit: aantal aandoeningen

	n	%
Aantal ziekten/aandoeningen naast coeliakie en diabetes		
0	14	18,7
1	19	25,3
2	17	22,7
3	8	10,7
4 of meer	17	22,7

Een groot deel van de patiënten (n=61, 81,3%) heeft naast diabetes en coeliakie één of meer andere ziekten. Het aantal andere ziekten varieert sterk, zo zijn er twee mensen die aangeven 10 ziektes van de lijst te hebben. Gemiddeld heeft men naast diabetes en coeliakie 2,5 andere ziektes, de mediaan is twee ziektes.

Welke ziekten vooral veel voorkomen, is te zien in tabel 4.3.

Tabel 4.3 Co-morbiditeit: soort aandoeningen

	n	%
Voorkomen van met coeliakie geassocieerde ziekten		
Schildklierafwijking	12	16
Dermatitis herpetiformis	8	10,7
Afteuze stomatitis	2	2,7
Voorkomen van complicaties van diabetes		
Nefropathie	6	8
Retinopathie	17	22,7
Neuropathie	13	17,3
Overige veelvoorkomende aandoeningen		
Hoge bloeddruk	24	32
Gewrichtsslijtage	15	20
Gewrichtsontsteking	9	12
Astma / Cara	9	12
Rugaandoening	9	12
Hartaandoening / hartinfarct	7	9,3
Psychische problemen	6	8
Migraine	5	6,7

Naast het soort en aantal aandoeningen, is bekeken bij welke arts de patiënten onder behandeling zijn. Uiteraard konden meerdere antwoorden gegeven worden.

Tabel 4.4 Arts waarbij de patiënt onder behandeling is

	n	%
Onder behandeling bij		
Internist	66	88
Maag-lever-darm arts	20	26,7
Oogarts	62	82,7
Neuroloog	10	13,3
Dermatoloog	3	4
Diabetesverpleegkundige	56	74,4
Anders	19	25,3

Iedereen is onder behandeling van 1 of meerdere artsen, vooral bij de internist (88%), de oogarts (82,7%) en de diabetesverpleegkundige (74,4%). Bij de optie 'anders' zijn de antwoorden zeer divers; de behandeling had te maken met co-morbiditeit (bijvoorbeeld de cardioloog), coeliakie en/of diabetes (de diëtiste) of een totaal andere aandoening.

4.1.2 Coeliakie

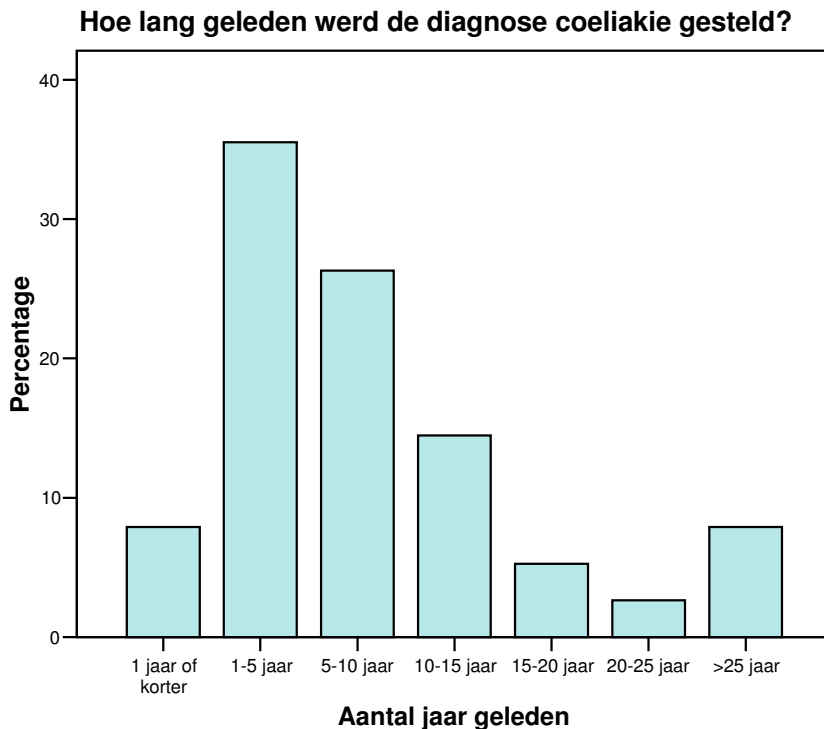
Eerst worden de gegevens omtrent de diagnose coeliakie besproken: hoe lang geleden is de diagnose coeliakie gesteld, hoe lang waren er klachten voordat die diagnose gesteld werd en hoe is de diagnose uiteindelijk gesteld? De antwoorden op deze vragen zijn samengevat in tabel 4.5.

Tabel 4.5 De diagnose coeliakie

	n	%
Hoe lang geleden is de diagnose coeliakie gesteld?		
Tot 1 jaar geleden	6	7,9
1 tot 5 jaar	27	35,5
5 tot 10 jaar	20	26,3
10 tot 15 jaar	11	14,5
15 tot 20 jaar	4	5,3
20 tot 25 jaar	2	2,6
25 jaar geleden of langer	6	7,9
Hoe lang had u al klachten voor de diagnose werd gesteld?		
Geen (0 jaar en/of 0 maanden)	7	10,1
Tot 1 jaar	12	17,4
1 tot 5 jaar	22	31,9
5 tot 10 jaar	8	11,6
10 tot 15 jaar	6	8,7
15 tot 20 jaar	6	8,7
20 tot 25 jaar	3	4,3
25 jaar of langer	5	7,2
Hoe is de diagnose gesteld?		
U kwam met klachten bij de huisarts	14	19,2
U kwam met klachten bij de specialist	28	38,4
Via screening op coeliakie	2	2,7
Routine bloedonderzoek	10	13,7
Anders	19	26

Hoe lang bestaat de diagnose coeliakie

Uit de tabel blijkt dat er een grote spreiding is in hoe lang de patiënten al coeliakie hebben. Het aantal jaren/maanden geleden dat de diagnose coeliakie gesteld is loopt uiteen van 2 maanden tot 34 jaar. Gemiddeld is de diagnose coeliakie bij deze patiëntengroep 8,6 (SD 7,8) jaar geleden gesteld. In de figuur 4.2 is de verdeling te zien van het aantal jaar geleden dat de diagnose gesteld werd, ingedeeld in klassen.



Figuur 4.2 Aantal jaar geleden dat de diagnose coeliakie werd gesteld

Bij de grootste groep patiënten, 35,5 %, is de diagnose 1 tot 5 jaar geleden gesteld.

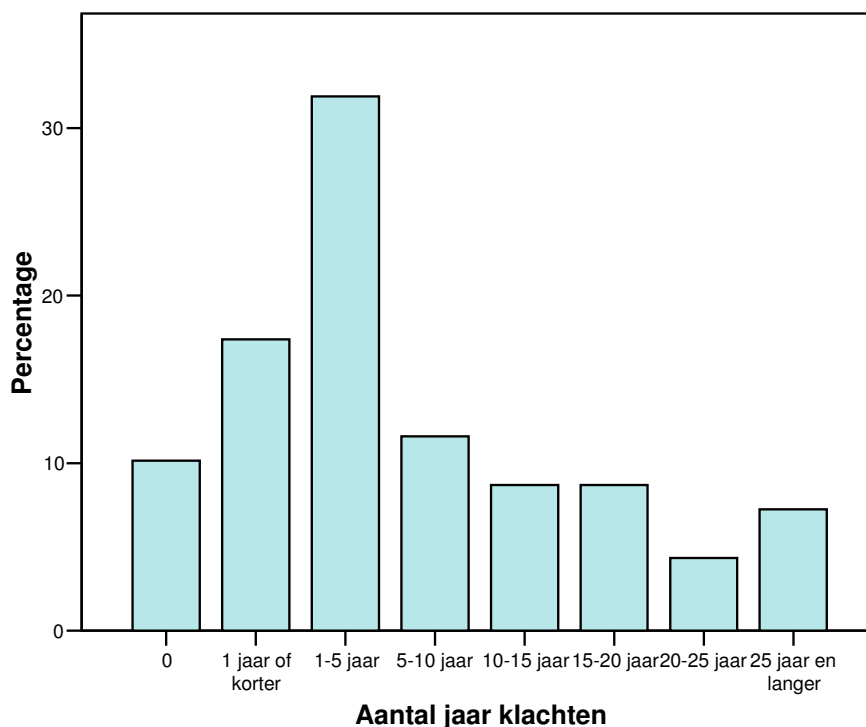
Duur van de klachten voor de diagnose coeliakie

Ook is gevraagd naar hoe lang er al klachten bestonden voordat de diagnose coeliakie werd gesteld. Bekend is dat coeliakiepatiënten vaak jarenlang klachten hebben voordat zij uiteindelijk de diagnose coeliakie krijgen. De Nederlandse Coeliakievereniging meldt dat coeliakiepatiënten gemiddeld 20 jaar klachten hebben voordat de diagnose coeliakie gesteld wordt. [9] Ook uit het onderzoek van Hekman onder coeliakiepatiënten in Noord-Nederland blijkt dat coeliakiepatiënten gemiddeld lang wachten op de diagnose. Bij de patiënten die deelnamen aan haar onderzoek zat gemiddeld 14 jaar tussen de eerste klachten en de diagnose coeliakie. [26]

In deze patiëntengroep, met zowel coeliakie als diabetes, is het minder ernstig gesteld wat betreft de tijd dat men heeft gewacht op de diagnose coeliakie. Ten eerste vulde 10% (n=7) 0 jaar en 0 maanden in. De coeliakie bij deze patiënten werd veelal bij bloedonderzoek ontdekt. Meer hierover onder het volgende kopje: 'hoe werd de diagnose gesteld'. Als deze mensen worden weggelaten in de berekening van het aantal maanden / jaren klachten voor de diagnose gesteld werd (n=62), komt dit gemiddeld op 9,7 jaar (SD 12). Er is een grote spreiding; zo geeft 1 patiënt aan 60 jaar klachten te hebben gehad voor de diagnose coeliakie gesteld werd.

De grootste groep, 31,9%, had 1 tot 5 jaar klachten voor de diagnose gesteld werd. De verdeling is te zien in figuur 4.3.

Hoelang had u klachten voordat de diagnose coeliakie werd gesteld?



Figuur 4.3 Aantal jaar klachten voordat de diagnose coeliakie gesteld werd

De manier waarop de diagnose werd gesteld

Het grootste deel van de patiënten (38,4%) geeft aan met klachten bij de specialist gekomen te zijn. 19,2% ging eerst naar de huisarts, de huisarts verwees hen door voor verder onderzoek. Ook kwam bij een aanzienlijk deel (13,7%) coeliakie aan het licht door een routine bloedonderzoek (vaak in verband met de diabetes), waaruit bijvoorbeeld bloedarmoede en vitaminetekorten bleken.

26% kan geen keuze maken tussen de opties en kiest voor 'anders'. Vaak bestaat het antwoord uit een uiting van emoties of een beschrijving van het klachtenpatroon.

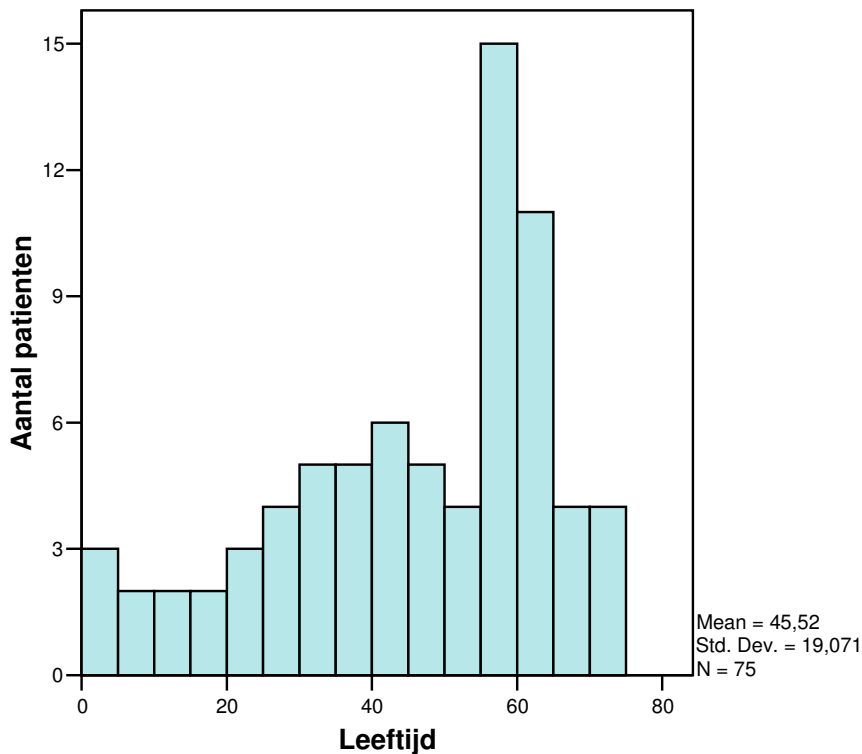
Leeftijd waarop de diagnose coeliakie werd gesteld

Ook werd gekeken naar de leeftijd van de respondenten waarop de diagnose coeliakie werd gesteld. Uit de literatuur is bekend dat de diagnose coeliakie bij kinderen meestal gesteld wordt tussen het tweede en derde jaar, bij volwassenen na het vijftigste jaar. [4].

In deze patiëntengroep varieerde de leeftijd waarop de diagnose gesteld werd van 1 tot 75 jaar. Gemiddeld waren de patiënten 45,5 (SD 19) jaar oud toen de diagnose coeliakie gesteld werd.

De leeftijd waarop de diagnose coeliakie gesteld werd is weergegeven in de figuur 4.4. Er is een piek te zien rond het 60^e jaar.

Leeftijd diagnose coeliakie



Figuur 4.4 Verdeling van de leeftijd waarop de diagnose coeliakie werd gesteld

Klachtenpatroon voor de diagnose coeliakie werd gesteld

Naast dat gevraagd is naar de tijd waarin klachten aanwezig waren voordat de diagnose coeliakie gesteld werd, is gevraagd naar het aantal en soort klachten. Er mochten meerdere antwoorden gegeven worden.

Zoals blijkt uit tabel 4.6 geven veel mensen aan meerdere klachten te hebben gehad voordat de diagnose gesteld werd.

Opvallend is dat slechts 1 persoon aangaf geen klachten te hebben gehad voor de diagnose, terwijl eerder bleek dat 7 mensen oftewel 10% bij het aantal jaar/maanden klachten voor de diagnose coeliakie 0 jaar en 0 maanden invulden. Deze mensen bleken dus vrijwel allemaal (6 van de 7) retrospectief wel klachten te hebben gehad. Het gaat hier echter om een kleine groep patiënten (n=6). Deze bevinding komt overeen met bevindingen in eerder onderzoek. In paragraaf 1.4.4.1 kwam naar voren dat uit de literatuur bekend is dat diabetespatiënten die gescreend worden op coeliakie vaak geen klachten aangeven, maar retrospectief wel klachten blijken te hebben gehad. [21,37]

Tabel 4.6 Klachten voor de diagnose coeliakie gesteld werd

	n	%
Klacht aanwezig?		
Chronische diarree	40	51,9
Opgezette buik	33	42,9
Smeuïge, stinkende, vette ontlasting	39	50,6
Verminderde eetlust	11	14,3
Ondergewicht	33	42,9
Vermoeidheid	49	63,6
Bloedarmoede	29	37,7
Depressiviteit / huilerigheid	12	15,8
Stemmingswisselingen	17	22,1
Dunne armen en benen	23	29,9
Groei stoornissen	12	15,8
Botontkalking	11	14,3
Dermatitis herpetiformis	9	11,7
Anders	23	29,9
Aantal klachten voor de diagnose gesteld werd		
Geen	1	1,3
1	8	10,4
2	9	11,7
3	17	22,1
4	9	11,7
5	7	9,1
6 of meer	26	33,8

De meest voorkomende klachten die de patiënten hadden voor de diagnose coeliakie werd gesteld, waren vermoeidheid (63,6%), chronische diarree (51,9%), smeuïge, stinkende, vette ontlasting oftewel steatorroe (50,6%), een opgezette buik (42,9%) en ondergewicht (42,9%).

Het blijkt dus dat de klassieke symptomen bij een groot deel van de groep wel degelijk aanwezig waren.

Klachten die bij 'anders' worden aangegeven zijn zeer divers. Voorbeelden zijn obstipatie en buikpijn. Twee respondenten geven aan dat een klacht was dat bij hypo's het glucose niet snel genoeg werd opgenomen, waardoor hypo's moeilijk te reguleren waren.

Wat betreft het aantal klachten dat aanwezig was voor de diagnose coeliakie gesteld werd, valt op dat het merendeel meerdere klachten had. Een grote groep patiënten (33,8%) geeft aan zelfs 6 of meer verschillende klachten te hebben gehad.

Glutenvrij

Wat betreft de behandeling van coeliakie, die zoals gezegd bestaat uit het volgen van een glutenvrij dieet, is onder andere gevraagd naar de compliantie en eventuele andere voedingsbeperkingen. De uitkomsten zijn in tabel 4.7 samengevat.

Tabel 4.7 Het glutenvrije dieet

	n	%
Eet u glutenvrij?		
Ja	77	100
Nee	0	0
Hoe vaak eet u glutenvrij?		
Altijd	72	97,3
Regelmatig	2	2,7
Af en toe	0	0
Hoe voelt u zich lichamelijk, vergeleken met voordat u glutenvrij at?		
Beter	58	78,4
Hetzelfde	12	16,2
Slechter	0	0
Weet niet	4	5,4
Zijn er (naast gluten) andere dingen die u niet eet?		
Nee	42	55,3
Ja, ik eet lactosevrij	3	3,9
Ja, ik eet tarwezetmeelvrij	21	27,6
Ja, ik eet lactose- & tarwezetmeelvrij	6	7,9
Ja, anders	4	5,3

Compliantie glutenvrije dieet

In de tabel is te zien dat alle respondenten (100%) aangeven momenteel een glutenvrij dieet te volgen. Ook is gevraagd naar de compliantie: "Hoe vaak eet u glutenvrij?" Hierop antwoordt 97,3% (n=72) 'altijd' en twee mensen (2,7%) geven aan 'regelmatig' glutenvrij te eten. In de inleiding werd duidelijk dat in onderzoeken onder coeliakiepatiënten veelal een hoge compliantie gevonden wordt. [26-32] Patiënten met coeliakie en diabetes vormen hierop dus geen uitzondering.

Verbetering na instellen van het glutenvrije dieet

Gevraagd is hoe de patiënten zich lichamelijk voelen, vergeleken met voordat gestart werd met het glutenvrije dieet. Het grootste deel 78,4% (n=58) geeft aan zich lichamelijk beter te voelen dan toen nog gluten gegeten werden. 16,2% (n=12) voelt zich hetzelfde. Niemand geeft aan zich slechter te voelen, wel zegt 5,4% (n=4) 'weet niet'.

Andere dieetbeperkingen

Een groot deel van de patiënten (44,7%) heeft naast gluten een andere voedingsbeperking. Gezegd moet worden dat uitdrukkelijk vermeld stond in de vragenlijst dat het bij deze vraag niet ging om eventuele voedingsbeperkingen door diabetes.

Zoals te zien in de tabel eet eenderde van de patiënten tarwezetmeelvrij. Tarwezetmeel bevat van oorsprong gluten. Door een bewerkingsproces worden de gluten zoveel mogelijk uit het tarwezetmeel gehaald, toch is het product niet 100% glutenvrij. Veel coeliakiepatiënten kunnen dit product zonder problemen eten, maar voor sommigen is dit lage gehalte aan gluten echter nog te veel. Zij krijgen klachten na het eten van glutenvrij gemaakt tarwezetmeel. Deze mensen volgen een gluten- en tarwezetmeelvrij dieet. [9]

11,8% eet naast glutenvrij ook lactosevrij, al dan niet in combinatie met een tarwezetmeelvrij dieet. Ook de combinatie coeliakie en lactose-intolerantie is bekend. Lactose komt voor in koemelk en wordt in de darm afgebroken door het enzym lactase.

Het enzym lactase wordt afgescheiden in de dunne darm. Aangezien deze bij coeliakiepatiënten beschadigd raakt door gluten, ontstaat er zo te weinig lactase waardoor lactose niet of onvoldoende wordt afgebroken. Hierdoor ontstaat een lactose-intolerantie, waarbij een lactosevrij dieet wordt aangeraden. [94]

Naast de veelvoorkomende tarwezetmeel- en lactosevrije diëten, werden bij de optie ‘anders’ zeer uiteenlopende dingen genoemd, variërend van noten tot zuurkool.

Klachten na het eten van gluten

In de vragenlijst is gevraagd naar de klachten die optreden na het (per ongeluk) eten van gluten. Aangezien er meerdere antwoorden gegeven konden worden, is ten eerste gekeken naar het aantal verschillende klachten dat optreedt. Dit is weergegeven in tabel 4.8.

Tabel 4.8 Aantal verschillende klachten dat optreedt na het eten van gluten

	n	%
Aantal klachten dat optreedt na het eten van gluten		
Geen	8	10,4
1	25	32,5
2	21	27,3
3	16	20,8
4 of meer	7	9,1

Uit de tabel blijkt dat 10,4% (n=8) van de mensen geen klachten krijgt na het eten van gluten. Vervolgens wordt een overzicht gegeven van het soort klachten dat optreedt na het eten van gluten. De patiënten die aangeven geen klachten te krijgen na het eten van gluten zijn niet opgenomen in de tabel. Hierin zijn dus alleen de mensen opgenomen die wel klachten krijgen als zij gluten binnen krijgen.

Tabel 4.9 Klachten die optreden na het eten van gluten

	n	%
Klacht die optreedt na het eten van gluten		
Buikpijn, opgezette buik, misselijkheid	33	49,3
Diarree of andere problemen met de ontlasting	51	76,1
Niet lekker voelen of niet goed in uw vel zitten	18	28,4
Geïrriteerd, chagrijnig en/of stemmingswisselingen	11	16,4
Diabetes ontregelt of de regulatie van het bloedsuikergehalte wordt moeilijker	16	23,9
Anders	13	19,4

Van de 67 mensen die wel klachten krijgen als zij gluten binnenkrijgen, is de meest voorkomende klacht diarree of andere problemen met de ontlasting: dit treedt bij 76,1% op. Bij 'anders' worden klachten genoemd als moeheid en winderigheid (flatulentie).

Aan de mensen die wel klachten krijgen als zij gluten binnenkrijgen (n=67) werd gevraagd hoe lang deze klachten aanhouden. Het grootste deel geeft aan 1 of 2 dagen last te hebben. De mediaan is 2 dagen, 25% (n=16) vult dit antwoord in. Er zijn echter ook mensen die aangeven tientallen weken last te hebben waardoor er sprake is van een grote spreiding. De tijd dat men klachten heeft na het eten van gluten varieert van een halve dag tot maar liefst 23 weken. Het gemiddelde komt hierdoor op 9,3 dagen (SD 26,9)

Hoe moeilijk is het glutenvrije dieet vol te houden?

De patiënten is gevraagd door middel van een rapportcijfer te beoordelen hoe moeilijk zij het vinden om zich aan het glutenvrije dieet te houden, variërend van 1 (helemaal niet moeilijk) tot 10 (heel moeilijk). Het gemiddelde cijfer is een 4,3 (SD 2,7).

4.1.3 Diabetes

Ook over de diabetes zijn vragen gesteld omtrent de diagnose, samengevat in tabel 4.10.

Tabel 4.10 De diagnose diabetes

	n	%
Hoe lang geleden is de diagnose diabetes gesteld?		
Tot 1 jaar geleden	1	1,3
1 tot 5 jaar	8	10,5
5 tot 10 jaar	10	13,2
10 tot 15 jaar	12	15,8
15 tot 20 jaar	7	9,2
20 tot 25 jaar	10	13,2
25 jaar geleden of langer	28	36,8

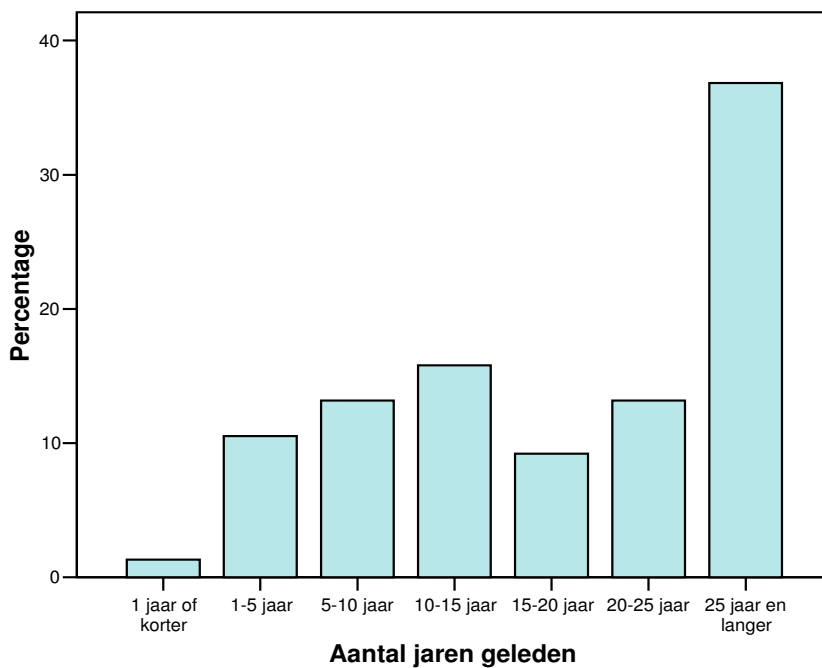
Tabel 4.10 (Vervolg) De diagnose diabetes

	n	%
Welk type diabetes heeft u?		
Diabetes mellitus type 1	43	58,1
Diabetes mellitus type 2	23	38,1
Weet ik niet	8	10,8

Hoe lang bestaat de diagnose diabetes

Het aantal jaar geleden dat de diagnose diabetes gesteld werd varieert van 1 jaar tot 68 jaar geleden. De diagnose diabetes is gemiddeld 23 (SD 15,7) jaar geleden gesteld.

Hoe lang geleden is de diagnose diabetes gesteld?



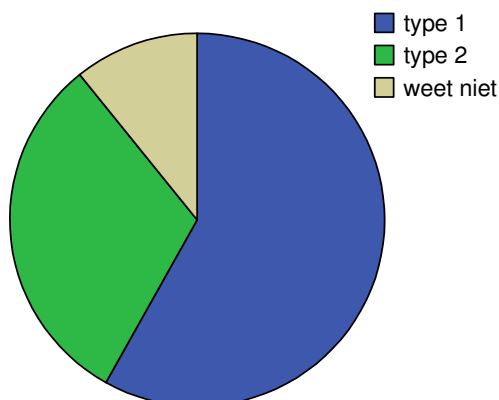
Figuur 4.5 Aantal jaar geleden dat de diagnose diabetes werd gesteld

Een groot deel van de patiënten heeft de diagnose diabetes al geruime tijd geleden gekregen: bij 36,8% is de diagnose 25 jaar of langer geleden gesteld.

Diabetes mellitus type 1 of type 2

Gevraagd is welk type diabetes de patiënten hebben. De verdeling van de typen diabetes is weergegeven in figuur 4.6.

Welk type diabetes heeft u?



Figuur 4.6 Verdeling van diabetes type 1 en diabetes type 2

De meerderheid (58,1%) geeft aan dat hij of zij lijdt aan diabetes mellitus type 1. 38,1% heeft diabetes mellitus type 2, de overige 10,8% weet niet welk type diabetes hij of zij heeft.

Leeftijd waarop de diagnose diabetes werd gesteld

De leeftijd waarop de diagnose diabetes gesteld werd, varieert van 0 tot 69 jaar. De gemiddelde leeftijd is 30,7 met een standaarddeviatie van 21,8 jaar.

Hierin is onderscheid gemaakt tussen diabetes mellitus type 1 en diabetes mellitus type 2, aangezien beide op een verschillende leeftijd beginnen. De diagnose diabetes mellitus type 1 werd gemiddeld op 18 (SD 16,2) jarige leeftijd gesteld, de diagnose diabetes mellitus type 2 daarentegen pas op 52,6 (SD 12,2) jarige leeftijd.

Behandeling diabetes

Ook zijn er enkele vragen gesteld betreffende de behandeling van diabetes. In tabel 4.11 zijn de uitkomsten zichtbaar gemaakt. Vanwege de grote verschillen in behandeling is onderscheid gemaakt in diabetes mellitus type 1 en type 2.

Tabel 4.11 Behandeling diabetes; diabetes mellitus type 1 en diabetes mellitus type 2

	Diabetes type 1		Diabetes type 2	
	n	%	n	%
Gebruikt u insuline?				
Ja	43	100	9	39,1
Nee	0	0	14	60,9
Zo ja, hoe wordt insuline toegediend?				
Via injecties	30	71,4	9	100
Insulinepomp	12	28,6	0	0

Tabel 4.11 (Vervolg) Behandeling diabetes; diabetes mellitus type 1 en diabetes mellitus type 2

	Diabetes type 1		Diabetes type 2	
	n	%	n	%
Meet u zelf uw bloedsuiker?				
Ja	43	100	16	72,7
Nee	0	0	6	27,3
Zo ja, meet u dit even vaak als u arts aanbeveelt?				
Ja, altijd	14	34,1	6	37,5
Ja, regelmatig	14	34,1	5	31,3
Ja, soms	10	24,4	5	31,3
Nee, zelden tot nooit	3	7,3	0	0

Gebruik van insuline

Uit tabel 4.11 blijkt dat alle diabetes type 1 patiënten (n=43) insuline gebruiken.

Van de diabetes type 2 patiënten (n=23) gebruikt 39,1% (n=9) insuline, de andere 14 mensen oftewel 60,9% gebruikt geen insuline. Er is niet gevraagd naar het soort therapie indien geen insuline gebruikt werd. Gedacht moet worden aan leefregels en medicatie, zoals eerder besproken in paragraaf 1.2.5.

Aan de mensen die insuline gebruiken is gevraagd hoe de insuline toegediend wordt. Van de diabetes type 1 patiënten dient het grootste deel, 71,4% (n=30) insuline toe door middel van injecties. De andere 28,6% (n=12) heeft een insulinepomp.

Alle diabetes type 2 patiënten die insuline gebruiken dienen dit toe door middel van injecties. Een insulinepomp bij diabetes type 2 patiënten is dan ook niet gebruikelijk.

Metten van het bloedglucosegehalte

Alle diabetes type 1 patiënten meten thuis zelf hun bloedsuikerwaardes. Tevens is gevraagd hoe vaak de patiënten zelf hun bloedsuiker meten. Wat betreft de diabetes type 1 patiënten varieert dit van 1 tot 10 keer op een dag. Gemiddeld wordt het bloedsuikergehalte 3,7 (SD 1,9) keer per dag gemeten. De mediaan is 4 keer op een dag.

De diabetes type 2 patiënten meten hun bloedsuiker minder vaak. Een deel van hen (27,3%) meet dit niet thuis, veelal omdat dit niet nodig is. De 16 (72,7%) DM2-patiënten die wel zelf hun bloedglucose meten, doen dit variërend van 1 keer per week ter controle tot 4 keer per dag, met een gemiddelde van 2,5 (SD 1,5) keer op een dag. De mediaan is 3 maal daags.

Hypo's

Om een indruk te krijgen van de mate van controle over de diabetes werd gevraagd naar het aantal hypo's (hypoglycemieën, oftewel een te laag bloedsuikergehalte) dat de patiënt de afgelopen maand heeft gevoeld en hoe vaak een hypo is opgetreden waarbij hulp nodig was van anderen. Ook hierin is onderscheid gemaakt tussen diabetes type 1 en diabetes type 2 patiënten.

Tabel 4.12 Voorkomen van hypoglycemieën

	Diabetes type 1		Diabetes type 2	
	n	%	n	%
Heeft u de afgelopen maand een 'hypo' gevoeld?				
Nee	2	4,7	13	56,6
Ja, 1 tot 5 keer	22	51,2	7	30,4
Ja, 5 tot 10 keer	9	20,9	1	4,3
Ja, 10 keer of vaker	10	23,3	2	8,6
Heeft u de afgelopen maand hulp nodig gehad van anderen bij een 'hypo'?				
Nee	34	79,1	19	82,6
Ja, 1 keer	3	7	3	13
Ja, 2 keer	5	11,6	1	4,3
Ja, 3 keer	1	2,3	0	0

Van de diabetes type 1 patiënten varieerde het aantal hypo's de afgelopen maand van 0 tot 30 keer met een gemiddelde van 6,5 (SD 6,7). Het grootste deel (79%) van de DM1- patiënten heeft de afgelopen maand geen hypo meegemaakt waarbij hulp nodig was van anderen om weer op te knappen. Drie mensen maakten dit één keer mee, vijf mensen twee keer, en één iemand drie keer.

Diabetes type 2 patiënten hadden logischerwijs veel minder last van hypo's; 56,5% had de hele afgelopen maand geen hypo gevoeld. Ook had het grootste deel, 82,6% geen hulp nodig gehad van anderen bij een hypo; drie mensen (13%) maakten dit één keer mee, één iemand twee keer.

HbA1c-niveau

Ook werd gevraagd naar het HbA1c-niveau, althans naar een gemiddelde waarde hiervan bij de betreffende patiënt.

Van de diabetes type 1 patiënten weet slechts 7,1% (n=3) niet wat de waarde hiervan was. De DM1-patiënten die wel wisten wat de hoogte van hun HbA1c doorgaans is, gaven een waarde aan van gemiddeld 7,3% (SD 1,8).

Van de diabetes type 2 patiënten weet een veel groter gedeelte niet wat hun HbA1c niveau gemiddeld ongeveer is; 39,1% (n=9) geeft aan 'nee dat weet ik niet'. De overige 14 geven aan wat volgens hen de waarde ongeveer is: gemiddeld is dit 6,4% (SD 1,54).

Er kan uiteraard niet gecontroleerd worden in welke mate de waarden overeen komen met de werkelijkheid.

Complicaties

In tabel 4.3 (co-morbiditeit: soort aandoeningen) kwam aan bod aan welke aandoeningen de patiënten lijden naast coeliakie en diabetes. Hierin werd ook genoemd bij welk percentage respondenten complicaties van diabetes voorkomen. 22,7% (n=17) van de patiënten geeft aan retinopathie te hebben, 17,3% (n=13) heeft neuropathie en 8% (n=6) heeft nefropathie.

Het merendeel van de patiënten (69.3%, n=52) heeft geen complicaties van diabetes. 18,7% (n=14) heeft één complicatie, 6,7% (n=5) heeft twee complicaties en 5,3% (n=4) geeft aan alle drie de complicaties te hebben.

4.1.4 Coeliakie en diabetes

Alle deelnemende patiënten hebben zowel coeliakie als diabetes.

Er zijn slechts 6 mensen (8 %) waarbij eerder de diagnose coeliakie dan de diagnose diabetes is gesteld. Bij 4 mensen (5,3%) zijn de diagnoses (vrijwel) gelijk gesteld.

Bij de overige 86,7% (n=65) werd eerst diabetes geconstateerd, later coeliakie. Bij deze groep werd de diagnose coeliakie gemiddeld 17,7 (SD 14,4) jaar na de diagnose diabetes gesteld.

Er is wederom onderscheid gemaakt tussen diabetes type 1 en diabetes type 2 patiënten; bij diabetes mellitus type 1 patiënten zat er gemiddeld 21,9 jaar en bij diabetes mellitus type 2 gemiddeld 8,2 jaar tussen de diagnose diabetes en de diagnose coeliakie.

Invloed glutenvrije dieet op bloedsuikerregulatie

De groep patiënten die eerder de diagnose diabetes ontving dan de diagnose coeliakie was met 86,7% in de meerderheid. Aan hen werd gevraagd of zij een verandering gemerkt hebben in hun bloedsuikerregulatie sinds zij het glutenvrije dieet volgen. Aangezien de regulatie bij diabetes type 1 en type 2 aanmerkelijk verschilt, is onderscheid gemaakt tussen de twee typen diabetes, weergegeven in tabel 4.13.

Tabel 4.13 Invloed van het glutenvrije dieet op de bloedsuikerregulatie

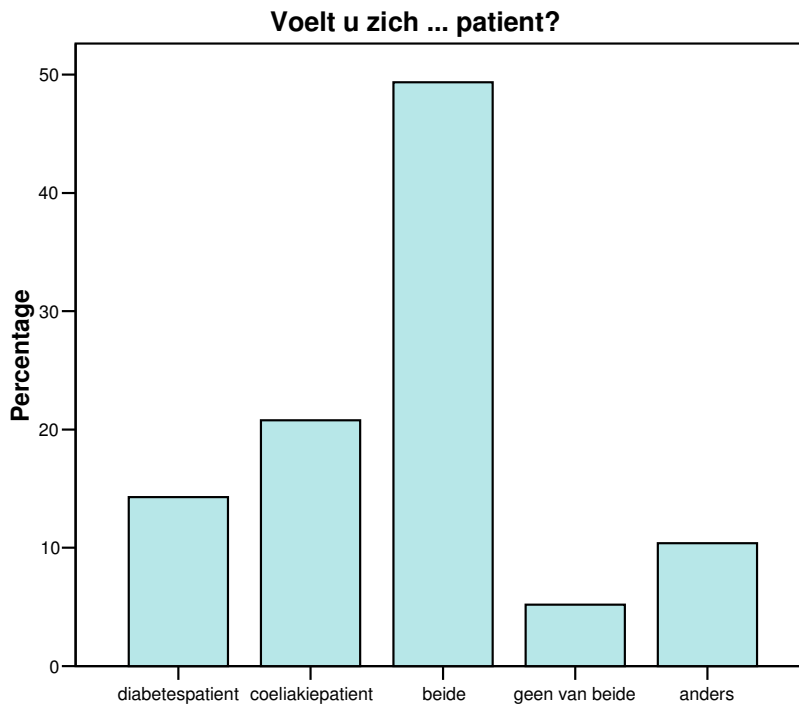
	Diabetes type 1		Diabetes Type 2		Totaal	
	n	%	n	%	n	%
Heeft u sinds u glutenvrij eet een verandering gemerkt in uw bloedsuikerregulatie?						
<i>De bloedsuikerregulatie is dan voor u startte met het glutenvrije dieet</i>						
Beter / makkelijker	11	27,5	2	11,8	13	22,8
Slechter / moeilijker	6	15	7	41,2	13	22,8
Er is geen verschil	16	40	7	41,2	23	40,4
Weet niet	7	17,5	1	5,9	8	14

Aan de hand van de percentages in tabel 4.13 kan niet worden geconcludeerd dat de bloedsuikerregulatie van diabetespatiënten verbetert na invoering van het glutenvrije dieet.

Wat voor 'soort patiënt' men zich voelt

Om een indruk te krijgen welke aandoening, diabetes of coeliakie, een grotere invloed op iemands functioneren heeft, is de vraag gesteld: "Wat voelt u zich voor patiënt?". De antwoordmogelijkheden waren 'coeliakiepatiënt', 'diabetespatiënt', 'beide' (coeliakie- en diabetespatiënt), 'geen van beide' of 'anders'.

Het grootste deel, bijna de helft (49,4%, n=38) voelt zich ‘beide’: zowel coeliakie- als diabetespatiënt. 20,8% (n=16) voelt zich coeliakiepatiënt, 14,3% voelt zich diabetespatiënt, 5,2% geen van beide, 10% (n=8) kiest voor ‘anders’.



Figuur 4.7 Wat voelt u zich voor patiënt?

4.1.4.1 Beperkingen door coeliakie en diabetes

De zelf ontwikkelde vragenlijst ‘beperkingen door coeliakie’ en ‘beperkingen door diabetes’ (Zie onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.6.5) poogt te meten in welke mate de patiënt zich beperkt voelt door coeliakie dan wel diabetes.

De lijst bestaat uit 11 items. Gevraagd is in welke mate de patiënt zich door de aandoening beperkt voelt in de betreffende situatie, variërend van helemaal niet beperkt (0) tot heel erg beperkt (3). De items vragen onder andere naar beperkingen in contacten met collega’s, vrienden, familie, de relatie met de partner en de mogelijkheden tot bijvoorbeeld sporten en uit eten gaan.

Per item is de gemiddelde score bepaald. Deze gemiddelden zijn weergegeven in tabel 4.14.

Tabel 4.14 Mate waarin de patiënt zich beperkt voelt door coeliakie en diabetes

<i>In welke mate voelt u zich beperkt in.....</i>	<i>door coeliakie</i>	<i>door diabetes</i>
a Uw kansen op de arbeidsmarkt / carrièremogelijkheden?	0,50	0,81
b Uw sociale leven?	1,40	0,82
c De omgang met uw familieleden?	0,88	0,53
d De omgang met vrienden?	1,00	0,51
e De omgang met collega's?	0,61	0,42
f Uw fysieke (lichamelijke) mogelijkheden?	1,04	1,20
g Uw mogelijkheden om te sporten?	0,85	1,10
h Uw mogelijkheden om te reizen?	2,13	1,16
i Uw mogelijkheden om uit eten te gaan?	2,20	0,86
j Uw (overige) mogelijkheden van vrijetijdsbesteding?	0,92	0,73
k De relatie met uw partner?	0,42	0,56
Totaal gemiddeld (SD)	1,11 (0,63)	0,79 (0,66)

De patiënten blijken zich door coeliakie het meest beperkt te voelen in uit eten gaan (gemiddelde score 2,2), reizen (gemiddelde score 2,13) en het sociale leven (gemiddelde score 1,40).

Als gekeken wordt naar beperkingen die door diabetes worden ervaren, scoort men het hoogst op beperkingen door diabetes in lichamelijke / fysieke mogelijkheden (gemiddelde score 1,20), mogelijkheden tot reizen (gemiddelde score 1,16) en mogelijkheden tot sporten (gemiddelde score 1,10).

Het blijkt dat de totaalscore op 'beperkingen door coeliakie' (1,11) hoger is dan de score op 'beperkingen door diabetes' (0,79). De patiënten voelen zich door coeliakie dus meer beperkt dan door de diabetes. Dit verschil is significant (t-toets, $t=3,006$, $p=0,0032$).

4.1.5 Klachten coeliakie: GSRS

Als maat voor de hinder die de patiënt ondervindt van klachten die door coeliakie ontstaan, is de score op de GSRS (Gastrointestinal Symptom Rating Scale) gebruikt. Deze lijst is besproken in het hoofdstuk Onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.1.

Aan de patiënt wordt gevraagd hoeveel ongemak of hinder hij/zij de afgelopen 4 weken heeft ervaren door maag-/darm klachten als buikpijn, diarree en overgeven. De 15 items zijn onder te verdelen in de vijf subschalen pijn, diarree, indigestie, constipatie en reflux. Tevens wordt een gemiddelde totaalscore uitgerekend. Een hogere score, op een schaal van 1 tot 7, betekent dat de patiënt meer klachten ervaart. De GSRS-totaalscore van de onderzochte patiëntengroep varieert van 1 tot 7 met een gemiddelde van 2,15 (SD 1,1).

De scores van de onderzochte patiëntengroep op de GSRS zijn weergegeven in tabel 4.15.

Tabel 4.15 Gemiddelde (SD) score op de GSRS van de totale onderzoeksgroep, mannen en vrouwen

GSRS	Totaal (n=70)	Mannen (n=26)	Vrouwen (n=43)
Buikpijn	2,1 (1,2)	1,8 (0,9)	2,4 (1,3)
Diarree	2,2 (1,4)	1,9 (1,2)	2,5 (1,5)
Indigestie	2,7 (1,5)	2,2 (1,4)	3,0 (1,5)
Constipatie	2,4 (1,6)	1,7 (1,1)	2,9 (1,8)
Reflux	1,8 (1,3)	1,4 (0,9)	2,1 (1,4)
GSRS totaal (mean)	2,2 (1,1)	1,7 (0,7)	2,5 (1,2)

In de tabel is te zien dat de patiëntengroep het hoogst scoort op, en dus de meeste klachten heeft van, de schaal indigestie. Tot de schaal indigestie behoren klachten als een rommelende buik, een opgezette buik, boeren en winderigheid. De minste klachten ontstaan door reflux. De vrouwen scoren op alle GSRS-subschalen hoger dan de mannen, wat betekent dat vrouwen meer gastrointestinale klachten ervaren. Dit man-/vrouwverschil komt aan bod in paragraaf 4.2, vraagstelling a.

De GSRS-scores zijn vergeleken met uit de literatuur bekende GSRS-scores van coeliakiepatiënten. In tabel 4.16 zijn de GSRS-scores van de onderzochte patiëntengroep met coeliakie en diabetes vergeleken met de gemiddelde scores van patiënten met alleen coeliakie. Deze waarden komen uit het eerder genoemde onderzoek door Hekman, gericht op het in kaart brengen van de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten in Noord-Nederland.

Tabel 4.16 Gemiddelde (SD) GSRS-score van de onderzoeksgroep vergeleken met de score van coeliakiepatiënten uit de literatuur

	Coeliakie en diabetes (n=70)	Coeliakiepatiënten <i>Hekman</i> [26] (n=103)
Buikpijn	2,1 (1,2)	2,1 (0,8)
Diarree	2,2 (1,4)	2,5 (1,0)
Indigestie	2,7 (1,5)	2,8 (0,9)
Constipatie	2,4 (1,6)	2,2 (1,0)
Reflux	1,8 (1,3)	1,8 (0,9)
GSRS totaal (mean)	2,2 (1,1)	2,3 (0,7)

[26] Coeliakiepatiënten in Noord-Nederland, n=103, 78% vrouw, gemiddelde leeftijd 56 jr.

De patiëntengroep met coeliakie en diabetes verschilt op geen van de GSRS-domeinen significant van de door Hekman onderzochte patiëntengroep met alleen coeliakie.

De GSRS is vaker toegepast in onderzoek onder coeliakiepatiënten. Loheniemi bijvoorbeeld onderzocht het klachtenpatroon van coeliakiepatiënten door middel van de GSRS. [95] Het onderzoek door Loheniemi en collega's uit 2000 is bedoeld om te bepalen wat de gevolgen zijn van het eten van tarwezetmeel voor het klachtenpatroon van coeliakiepatiënten. Aan het onderzoek doen 53 coeliakiepatiënten mee. Alle deelnemende patiënten volgden minstens tien jaar een glutenvrij dieet. Er wordt onderscheid gemaakt in de GSRS-score van mannen en vrouwen. De resultaten van het onderzoek door Loheniemi en collega's zijn vergeleken met de GSRS-score van de onderzochte patiëntengroep, weergegeven in tabel 4.17.

Tabel 4.17 Gemiddelde (SD) GSRS-score van de mannen en vrouwen uit de onderzoeksgroep vergeleken met de score van coeliakiepatiënten uit de literatuur

	Mannen, coeliakie en diabetes (n=26)	Mannen, coeliakie <i>Loheniemi</i> [95] (n=16)	Vrouwen, coeliakie en diabetes (n=43)	Vrouwen, coeliakie <i>Loheniemi</i> [95] (n=39)
GSRS totaal (mean)	1,65 (0,67)	1,9 (0,5)	2,48 (1,17)	2,0 (1,0)*

[95] Coeliakiepatiënten die minstens tien jaar een glutenvrij dieet volgen, n=53, 74% vrouw, gemiddelde leeftijd 42 jr.

De mannen met coeliakie en diabetes scoren niet significant anders op de GSRS dan de mannen uit het onderzoek van Loheniemi en collega's (t-toets, $t=-1,196$, $p=N.S.$).

De vrouwen met coeliakie en diabetes hebben een significant hogere GSRS-score dan de vrouwen uit het onderzoek door Loheniemi en collega's (t-toets, $t=2,002$, $p=0,0483$). Dit wil zeggen dat de vrouwelijke patiënten met coeliakie en diabetes meer maag-darmklachten hebben dan de vrouwelijke coeliakiepatiënten uit het onderzoek van Loheniemi.

4.1.6 Klachten diabetes: DSC-r

Als maat voor het klachtenpatroon dat door diabetes ontstaat is de score op de DSC-r (Diabetes Specific Complaints, zie Onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.2) gebruikt.

De DSC-r totaalscore is omgezet naar een 0 tot 100 schaal. Hoe hoger de score op de DSC-r, hoe meer diabetes gerelateerde klachten de patiënt heeft. De score van de patiëntengroep op de DSC-r varieert van 0 tot 81,4, met een gemiddelde score van 31,3 (SD 20,1).

De DSC-r bestaat uit verschillende subschalen. Zoals duidelijk werd in paragraaf 3.2.2 van het hoofdstuk Onderzoeksopzet zijn niet alle subschalen in deze vragenlijst opgenomen. De subschalen die wel in dit onderzoek opgenomen zijn, zijn de schalen psychologisch-vermoeidheid, psychologisch-cognitief, hypoglycemisch en hyperglycemisch.

De score per subschaal is de gemiddelde score op de betreffende schaal. Per item kan gescoord worden van 0-5. Ook hier geldt, hoe hoger de score, hoe meer hinder de patiënt de afgelopen vier weken ondervond van de betreffende klacht.

De scores op de DSC-r van de onderzochte patiëntengroep zijn weergegeven in tabel 4.18.

Tabel 4.18 Gemiddelde (SD) score op de DSC-r van de totale onderzoeksgroep, mannen en vrouwen

	Totaal (n=72)	Mannen (n=28)	Vrouwen (n=43)
Psych – vermoeidheid	2,4 (1,4)	1,8 (1,2)	2,7 (1,4)
Psych – cognitief	1,6 (1,3)	1,3 (1,1)	1,8 (1,4)
Hypoglycemisch	1,4 (1,1)	1,3 (1,0)	1,5 (1,2)
Hyperglycemisch	1,0 (1,0)	0,7 (0,8)	1,2 (1,1)
DSC-r totaal (0-100)	31,3 (20,1)	24,8 (15,4)	36,3 (21,2)

In de tabel is te zien dat de patiëntengroep het hoogst scoort op, en dus de meeste klachten heeft van, het domein 'psychologisch-vermoeidheid'. Dit domein vraagt naar de verschijnselen 'weinig puf of energie hebben', 'een algeheel gevoel van moeheid' en 'toenemende vermoeidheid in de loop van de dag'.

Er is in de scores onderscheid gemaakt tussen mannen en vrouwen. In de tabel is te zien dat vrouwen op alle DSC-r subschalen hoger scoren dan mannen. Dit houdt in dat vrouwen meer diabetesgerelateerde klachten rapporteren. Dit man- / vrouwverschil komt aan bod in paragraaf 2.2, vraagstelling c.

4.1.7 Psychosociale problematiek diabetes: PAID

Als maat voor de hoeveelheid psychosociale problematiek die door diabetes ontstaat, is gebruik gemaakt van de score op de PAID (Problem Areas In Diabetes, zie paragraaf 3.2.3). Van de PAID is de totaalscore berekend die is omgezet naar een 0-100 schaal. Hoe hoger de score op de PAID, hoe meer diabetes gerelateerde psychosociale problematiek de patiënt heeft. De totaalscore op de PAID van de patiëntengroep varieert van 0 tot 75 met een gemiddelde van 25,5 (SD 20,3).

Ook de PAID bestaat uit vier subschalen: ‘negatieve gevoelens ten aanzien van diabetes’, ‘problemen ten aanzien van de behandeling’, ‘problemen gerelateerd aan voeding’ en ‘gebrek aan sociale steun’. Gescoord kan worden op een schaal van 0 tot 4. Ook hier geldt: hoe hoger de score, hoe meer problemen op het betreffende gebied.

De scores op de PAID van de onderzochte patiëntengroep zijn weergegeven in tabel 4.19.

Tabel 4.19 Gemiddelde (SD) score op de PAID van de totale onderzoeksgroep, mannen en vrouwen

	Totaal (n=74)	Mannen (n=28)	Vrouwen (n=45)
Negatieve gevoelens tav diabetes	1,1 (0,9)	0,9 (0,7)	1,3 (0,9)
Problemen tav de behandeling	0,8 (0,9)	0,8 (0,9)	0,8 (0,9)
Problemen gerelateerd aan voeding	1,0 (0,9)	0,8 (0,6)	1,1 (1,0)
Gebrek aan sociale steun	0,7 (1,1)	0,2 (0,6)	1,0 (1,2)
PAID totaal (0-100)	25,5 (20,3)	19,6 (15,6)	29,7 (21,9)

In de tabel is te zien dat de patiëntengroep het hoogst scoort op het PAID-domein ‘negatieve gevoelens ten aanzien van diabetes’. Op dit gebied bestaan dus de grootste problemen.

Eveneens is in de tabel te zien dat vrouwen op alle PAID-schalen een hogere score hebben dan mannen, wat inhoudt dat vrouwen meer psychosociale problematiek door diabetes ervaren. Het man-/vrouwverschil komt aan bod in paragraaf 2.2, vraagstelling d.

De totaalscore op de PAID van de patiëntengroep is vergeleken met resultaten uit eerder onderzoek. Keers paste de PAID toe in zijn onderzoek naar de effectiviteit van het revalidatieprogramma MIEP (Multidisciplinair Intensief Educatie Programma) [90]. In tabel 4.20 zijn de PAID-scores van de referentiegroep uit het onderzoek door Keers weergegeven. Het gaat om een groep diabetespatiënten die poliklinisch wordt behandeld in Zwolle.

Keers zette naast de totaalscore ook de score per subschaal om tot een 0-100 schaal. Om vergelijking mogelijk te maken zijn ook de scores van de huidige onderzoeksgroep op de subschalen omgezet naar een 0-100 schaal, weergegeven in tabel 4.20.

Eveneens in tabel 4.20 staat de PAID-totaalscore van een groep diabetespatiënten uit een onderzoek door Hermanns en collega's. [96] Dit onderzoek werd uitgevoerd onder diabetespatiënten die verwezen zijn naar het diabetescentrum in Mergentheim, Duitsland. Er is in het onderzoek door Hermanns geen score op de subschalen berekend. De PAID-

totaalscore kan wel vergeleken worden met de score van de patiënten met diabetes en coeliakie, weergegeven in tabel 4.20.

Tabel 4.20 Gemiddelde (SD) score op de PAID, vergeleken met de PAID-score van diabetespatiënten uit de literatuur

	Coeliakie en diabetes (n=74)	Diabetespatiënten	
		<i>Keers</i> [90] (n=230)	<i>Hermanns</i> [96] (n=376)
Negatieve gevoelens tav diabetes	28,5 (21,6)	29 (21)	-
Problemen tav de behandeling	19,4 (22,3)	20 (22)	-
Problemen gerelateerd aan voeding	24,6 (22,3)	22 (21)	-
Gebrek aan sociale steun	17,2 (27,1)	13 (21)	-
PAID totaal (0-100)	25,5 (20,3)	25 (18)	30,6 (18,1)

[90] Diabetespatiënten poliklinisch behandeld, referentiegroep, n=230, 54% vrouw, gemiddelde leeftijd 48 (SD 13) jaar.

[96] Diabetespatiënten 37,2% diabetes type 1, 62,8% diabetes type 2, n=376, 39,4% vrouw, gemiddelde leeftijd 52.2 (SD 14.3) jaar.

De patiëntengroep met coeliakie en diabetes scoort niet significant anders op de PAID dan de diabetespatiënten uit het onderzoek door Keers (t-toets, N.S.). Ook het verschil tussen de PAID-score van de onderzochte patiënten en de onderzoeksgroep van Hermanns is niet significant (t-toets, N.S.).

4.1.8 Kwaliteit van leven: rapportcijfer

De deelnemende patiënten is gevraagd de kwaliteit van leven te beoordelen door middel van een rapportcijfer. De antwoordmogelijkheid loopt uiteen van 1 tot 10 waarbij 1 staat voor de slechtst mogelijke kwaliteit van leven en 10 voor de best mogelijke kwaliteit van leven (zie Onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.7.6). Naast het beoordelen van de kwaliteit van leven nu, is de patiënten gevraagd in te schatten met welk rapportcijfer zij hun kwaliteit van leven zouden beoordelen wanneer zij respectievelijk geen coeliakie, geen diabetes en geen coeliakie en diabetes meer zouden hebben. De gemiddelde rapportcijfers zijn weergegeven in tabel 4.21.

Tabel 4.21 Gemiddeld rapportcijfer (SD) waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld door de onderzoeksgroep, mannen en vrouwen

	Totaal (n=77)	Mannen (n=29)	Vrouwen (n=47)
Nu, met coeliakie en diabetes	6,7 (1,9)	7,1 (1,8)	6,4 (1,9)
Zonder coeliakie	7,8 (1,5)	8,1 (1,6)	7,7 (1,4)
Zonder diabetes	7,3 (1,6)	7,8 (1,3)	6,9 (1,7)
Zonder coeliakie en diabetes	9,0 (1,1)	9,1 (1,2)	8,9 (1,1)

De patiënten beoordelen hun kwaliteit van leven nu met een 6,7 (SD 1,9) gemiddeld. De kwaliteit van leven zonder coeliakie zou, met een 7,8 (SD 1,5), significant hoger zijn dan de kwaliteit van leven nu (t-toets, $t=-3.987$, $p=0,0001$). Ook de kwaliteit van leven zonder diabetes wordt als significant hoger beoordeeld (t-toets, $t=-2,12$, $p=0,0355$). Hetzelfde geldt voor de kwaliteit van leven zonder coeliakie en diabetes (t-toets, $t=-9,193$, $p=0$).

Het rapportcijfer zonder coeliakie is significant hoger dan het rapportcijfer zonder diabetes (t-toets, $t=2,001$, $p=0,0468$)

In de tabel is te zien dat vrouwen voor alle mogelijke situaties een lager rapportcijfer geven dan mannen. Deze man-/vrouwverschillen komen aan bod in paragraaf 2.2, vraagstelling f.1.

Cummins heeft onderzoek gedaan naar een gouden standaard voor de kwaliteit van leven. Hieruit bleek dat men tevreden is met de kwaliteit van leven als men deze waardeert met een 7,5 ($75 \pm 2,5\%$). De patiënten met coeliakie en diabetes beoordelen hun kwaliteit van leven met gemiddeld een 6,7 (SD 1,9). Deze 6,7 ligt buiten de door Cummins gestelde 2,5%-grenzen, wat inhoudt dat de patiënten met diabetes en coeliakie lager scores op kwaliteit van leven dan de 'gewone' bevolking. [51]

Ook Hekman vroeg in haar onderzoek de coeliakiepatiënten de kwaliteit van leven met een rapportcijfer te beoordelen. De rapportcijfers van de patiënten met coeliakie en diabetes zijn vergeleken met de rapportcijfers van de coeliakiepatiënten in het onderzoek van Hekman, weergegeven in tabel 4.22

Tabel 4.22: Gemiddeld rapportcijfer (SD) waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld

	Mannen, coeliakie en diabetes (n=29)	Mannen, coeliakie <i>Hekman</i> [26] (n=23)	Vrouwen, coeliakie en diabetes (n=47)	Vrouwen, coeliakie <i>Hekman</i> [26] (n=80)
Rapportcijfer kwaliteit van leven nu	7,1 (1,8)	7,2 (0,7)	6,4 (1,9)	7,3 (1,2)**

* t-toets, $p<0,05$ ** t-toets, $p<0,01$

[26] Coeliakiepatiënten in Noord-Nederland, n=103, 78% vrouw, gemiddelde leeftijd 56 jr.

De vrouwen met coeliakie en diabetes geven een significant lager rapportcijfer aan de huidige kwaliteit van leven dan de vrouwelijke coeliakiepatiënten uit het onderzoek van Hekman (t-toets, $t=-2.746$, $p=0,0074$).

4.1.9 Kwaliteit van leven: RAND-36

Naast het rapportcijfer wordt de uitkomst op de RAND-36 als maat voor de kwaliteit van leven gezien (zie Onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.4). De RAND-36 meet de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

De RAND-36 bestaat uit verschillende subschalen. In de vragenlijst zijn de subschalen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn, algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering opgenomen.

De getransformeerde schaalscores lopen uiteen van 0 tot 100. Een hogere score betekent een beter functioneren op het betreffende gebied.

De scores van de patiëntengroep op de verschillende domeinen zijn weergegeven in tabel 4.23

Tabel 4.23 Gemiddelde score (SD) op de RAND-36 van de onderzoeksgroep, mannen en vrouwen

<i>RAND-36-schaal</i>	Totaal (n=77)	Mannen (n=29)	Vrouwen (n=47)
Fysiek functioneren	73,0 (28,4)	79,2 (25,9)	69,7 (29,6)
Sociaal functioneren	71,3 (28,3)	78,9 (27,6)	66,8 (28,3)
Rolbep. fysiek probleem	53,3 (44,5)	66,4 (41,3)	44,2 (44,6)
Rolbep. emo probleem	73,3 (42,4)	93,1 (22,5)	60,0 (46,5)
Pijn	74,6 (25,5)	80,3 (20,3)	70,5 (27,8)
Alg. gezondheidsbeleving	46,0 (24,0)	54,4 (22,2)	42,0 (24,4)
Gezondheidsverandering	51,3 (24,3)	53,5 (22,9)	50,0 (25,6)

In de tabel is te zien dat de patiënten het laagst scoren op de RAND-domeinen algemene gezondheidsbeleving, gezondheidsverandering en rolbeperkingen door een fysiek probleem. Ook is te zien dat de vrouwelijke patiënten op alle RAND-domeinen lager scoren dan de mannelijke patiënten. Het man-/vrouwverschil wat betreft de score op de RAND komt in paragraaf 2.2, vraagstelling f.1 aan bod.

De resultaten van de patiëntengroep zijn ten eerste vergeleken met de score op de RAND-36 van een steekproef uit algehele populatie, weergegeven in tabel 4.24.

Tabel 4.24 Gemiddelde score (SD) van de onderzoeksgroep op de RAND-36, vergeleken met de score van een steekproef uit de algehele populatie

<i>RAND-36-schaal</i>	Mannen, coeliakie en diabetes (n=29)	Mannen <i>Emmen</i> [92] (n=372)	Vrouwen, coeliakie en diabetes (n=47)	Vrouwen <i>Emmen</i> [92] (n=691)
Fysiek functioneren	79,2 (25,9)	84,5 (22,3)	69,7 (29,6)	80,7 (23,6)*
Sociaal functioneren	78,9 (27,6)	88,4 (19,6)	66,7 (28,3)	86,1 (20,9)**
Rolbep. fysiek probleem	66,4 (41,3)	81,5 (33,6)	44,2 (44,6)	78,6 (36,5)**
Rolbep. emo probleem	93,1 (22,5)	87,3 (29,3)	60,0 (46,5)	82,5 (33,5)**
Pijn	80,3 (20,3)	83,2 (23,8)	70,6 (27,8)	80,0 (25,4)
Alg. gezondh. beleving	54,4 (22,2)	71,4 (23,2)**	42,0 (24,4)	71,5 (21,8)**
Gezondheidsbeleving				
Gezondheidsverandering	53,5 (22,9)	52,6 (18,3)	50,0 (25,6)	53,4 (19,6)

* t-toets, $p < 0,05$ ** t-toets, $p < 0,01$

[92]: a-selecte steekproef gemeente Emmen, $n=1063$, 65% vrouw, gemiddelde leeftijd 44,1 jr

In de tabel is te zien dat zowel de onderzochte mannelijke als vrouwelijke patiëntenpopulatie op alle domeinen lager scoort dan respectievelijk de mannen en vrouwen van de algehele populatie. De mannelijke patiënten blijken alleen significant lager te scoren dan de mannen uit de steekproef in Emmen op het RAND-domein algemene gezondheidsbeleving (t-toets, $t=-2,851$, $p=0,006$).

De vrouwelijke patiëntengroep scoort significant lager dan de vrouwen uit Emmen op de RAND-domeinen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem en algemene gezondheidsbeleving.

Naast een vergelijking van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de patiënten met de gehele populatie, is de score van de onderzochte patiëntengroep op de RAND-36 vergeleken met coeliakiepatiënten en diabetespatiënten.

In een aantal onderzoeken naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten wordt gebruik gemaakt van de RAND-36. Ten eerste is dat in een in de inleiding eerder genoemd onderzoek van Hallert. Hij onderzoekt de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten die meer dan tien jaar een glutenvrij dieet volgen. [30] De resultaten zijn weergegeven in tabel 4.25 naast de resultaten van de patiëntengroep.

Tabel 4.25 Gemiddelde score (SD) van de onderzoeksgroep op de RAND-36, vergeleken met de score van coeliakiepatiënten uit de literatuur

<i>RAND-36-schaal</i>	Mannen, coeliakie en diabetes (n=29)	Mannen, coeliakie <i>Hallert</i> [30] (n=35)	Vrouwen, coeliakie en diabetes (n=47)	Vrouwen, coeliakie <i>Hallert</i> [30] (n=54)
Fysiek functioneren	79,2 (25,9)	87,1 (16,1)	69,7 (29,6)	80,0 (21,3)*
Sociaal functioneren	78,9 (27,6)	93,6 (10,7)*	66,8 (28,3)	82,6 (23,8)*
Rolbep. fysiek probleem	66,4 (41,3)	87,1 (28,7)*	44,2 (44,6)	76,4 (36,5)**
Rolbep. emo probleem	93,1 (22,5)	86,7 (23,2)	60,0 (46,5)	72,8 (38,9)
Pijn	80,3 (20,3)	81,9 (20,3)	70,6 (27,8)	65,1 (24,8)
Alg. gezondheidsbeleving	54,4 (22,2)	77,1 (22,4)**	42,0 (24,4)	62,7 (24,5)**
Gezondheidsverandering	53,5 (22,9)	-	50,0 (25,6)	-

* t-toets, $p < 0,05$ ** t-toets, $p < 0,01$

[30] Volwassen coeliakiepatiënten die minstens tien jaar een glutenvrij dieet volgen, $n=89$, 61% vrouw, gemiddelde leeftijd 55 jr.

De mannen met coeliakie en diabetes scoren vergeleken met de mannen in het onderzoek van Hallert significant lager op de RAND-domeinen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving.

De vrouwelijke patiënten met coeliakie en diabetes scoren vergeleken met de vrouwen in het onderzoek van Hallert significant lager op de RAND-domeinen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving.

Hallert is niet de enige die de RAND-36 toepaste in onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten. Hij is echter wel de enige die scores van mannen en vrouwen scheidt. In tabel 4.26 is de totaalscore van de patiëntengroep per domein weergegeven, naast de totaalscores van coeliakiepatiënten uit eerdere onderzoeken.

Tabel 4.26 Gemiddelde (SD) score van de onderzoeksgroep op de RAND-36, vergeleken met de score van coeliakiepatiënten uit de literatuur

<i>RAND-36-schaal</i>	Coeliakie en diabetes (n=77)	Coeliakiepatiënten	
		<i>Hekman</i> [26] (n=103)	<i>Fera</i> [31] (n=100)
Fysiek functioneren	73,0 (28,4)	-	86,3 (23,8)**
Sociaal functioneren	71,3 (28,3)	78,1 (21,5)	76,6 (22,6)
Rolbep. fysiek probleem	53,3 (44,5)	62,0 (41,4)	83,5 (28,9)**
Rolbep. emo. probleem	73,3 (42,4)	77,6 (35,9)	81,6 (31,6)
Pijn	74,6 (25,5)	-	75,4 (18,4)
Alg. gezondheidsbeleving	46,0 (24,0)	-	64,5 (18,7)**
Gezondheidsverandering	51,3 (24,3)	-	-

* t-toets, $p < 0,05$ ** t-toets, $p < 0,01$

[26] Coeliakiepatiënten in Noord-Nederland, n=103, 78% vrouw, gemiddelde leeftijd 56 jr.

[31] Coeliakiepatiënten, n=100, 75% vrouw, gemiddelde leeftijd 40,4 jr.

In tabel 4.26 is te zien dat de onderzoeksgroep lager scoort dan de door Hekman onderzochte coeliakiepatiënten op de drie RAND-domeinen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en rolbeperkingen door een emotioneel probleem. Deze verschillen zijn voor geen van de genoemde domeinen significant.

In de laatste kolom staan de RAND-scores van coeliakiepatiënten uit een eerder genoemd onderzoek door Fera en collega's uit 2003 [31]. Dit onderzoek richt zich op het bepalen van kwaliteit van leven en het voorkomen van affectieve stoornissen bij chronisch zieken, waaronder een groep van 100 coeliakiepatiënten. De patiënten met coeliakie en diabetes scoren op alle RAND-domeinen lager dan de groep coeliakiepatiënten uit het onderzoek van Fera. Dit verschil is significant voor de domeinen fysiek functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving.

Ook is de RAND-36 veelvuldig toegepast in onderzoek onder diabetespatiënten. Het hiervoor genoemde onderzoek door Fera en collega's richt zich niet alleen op de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten, maar ook op die van diabetespatiënten. De resultaten zijn weergegeven in tabel 4.27.

Tabel 4.27 Gemiddelde (SD) score van de onderzoeksgroep op de RAND-36, vergeleken met de score van diabetespatiënten uit de literatuur

<i>RAND36-schaal</i>	Coeliakie en diabetes (n=77)	Diabetespatiënten <i>Fera</i> [31] (n=100)
Fysiek functioneren	73,0 (28,4)	81,4 (25,5)*
Sociaal functioneren	71,3 (28,3)	76,3 (23,2)
Rolbep. fysiek probleem	53,3 (44,5)	81,1 (34,7)**
Rolbep. emo probleem	73,3 (42,4)	84,4 (32,6)`
Pijn	74,6 (25,5)	71,9 (22,8)
Alg. gezondheidsbeleving	46,0 (24,0)	57,9 (21,2)**
Gezondheidsverandering	51,3 (24,3)	-

* t-toets, $p < 0,05$ ** t-toets, $p < 0,01$ `p=0,0595

[31] Diabetespatiënten, n=100, 73% vrouw, gemiddelde leeftijd 52,7 jr.

In de tabel is te zien dat de onderzochte patiëntengroep lager scoort dan de diabetespatiënten uit het onderzoek door Fera en collega's op alle RAND-domeinen behalve op het domein pijn. De patiënten met coeliakie en diabetes scoren significant lager dan de diabetespatiënten op de domeinen fysiek functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving. Het verschil op het domein 'rolbeperkingen door een emotioneel probleem' is met een overschrijdingskans van 0,0595 marginaal significant.

In de vorige vergelijking werd geen onderscheid gemaakt tussen diabetes mellitus type 1 (DM1) en diabetes mellitus type 2 (DM2) patiënten. In tabel 4.28 wordt dit onderscheid wel gemaakt. De patiënten uit de onderzoeksgroep met coeliakie en diabetes mellitus type 1 zijn vergeleken met diabetes type 1 patiënten uit eerder onderzoek. Het gaat om een onderzoek door Hart en collega's onder diabetespatiënten die poliklinisch behandeld worden door de Isala Klinieken in Zwolle . [54]

Ook de RAND-scores van de patiënten met diabetes mellitus type 2 en coeliakie zijn vergeleken met waarden bekend uit de literatuur. Hier gaat het om een onderzoek door Goddijn en collega's uit 1996 onder diabetes mellitus type 2 patiënten die door de huisarts naar Zwolle werden verwezen omdat er insulinebehandeling gestart moest worden. [97]

Tabel 4.28 Gemiddelde (SD) score van de onderzoeksgroep op de RAND-36, vergeleken met de score van diabetespatiënten uit de literatuur

<i>RAND-36-schaal</i>	Coeliakie en DM 1 (n=43)	DM 1 <i>Hart</i> [54] (n=281)	Coeliakie en DM 2 (n=22)	DM 2 <i>Goddijn</i> [97] (n=99)
Fysiek functioneren	82,8 (22,7)	90,4 (14,7)	55,7 (30,6)	71,5 (25,6)
Sociaal functioneren	75,9 (25,6)	86,9 (20,0)*	59,8 (33,0)	82,0 (24,4)*
Rolbep. fysiek probleem	60,5 (42,7)	82,8 (32,4)**	38,0 (45,8)	67,4 (42,4)*
Rolbep. emo. probleem	79,1 (38,5)	84,0 (31,8)	61,9 (49,8)	72,8 (41,0)
Pijn	79,0 (21,0)	88,7 (17,8)*	67,5 (31,9)	75,8 (27,3)
Algemene gezondheidsbeleving	51,8 (21,0)	68,0 (20,1)**	37,9(28,8)	62,6 (23,0)**
Gezondheidsverandering	60,0 (22,0)	-	40,9 (26,2)	42,1 (21,1)

* t-toets, $p < 0,05$ ** t-toets, $p < 0,01$

Coeliakie en DM1 Patiënten met coeliakie en diabetes type 1, n=43, 55,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 48,1(SD 17,1) jr.

[54] Nederlandse diabetes type 1 patiënten, n=281, 45,6% vrouw, gemiddelde leeftijd 38,2 jr.

Coeliakie en DM2 Patiënten met coeliakie en diabetes type 2, n=22, 68,2% vrouw, gemiddelde leeftijd 64,7 (SD 8,8) jr.

[97] Goddijn Nederlandse diabetes type 2 patiënten, doorverwezen voor insulinetherapie, n=99, 51,5% vrouw, gemiddelde leeftijd 61,2 (SD 10,9) jr.

In de tabel is te zien dat de patiënten met zowel coeliakie als diabetes mellitus type 1 op alle RAND-domeinen lager scoren dan de DM1-patiënten uit het onderzoek van Hart en collega's. Deze verschillen blijken significant voor de domeinen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, pijn en algemene gezondheidsbeleving.

Ook de patiënten met coeliakie en diabetes type 2 scoren lager op alle RAND-domeinen dan de referentiegroep: de diabetes type 2 patiënten uit het onderzoek door Goddijn en collega's. Deze verschillen zijn significant voor de RAND-domeinen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving.

4.1.10 Kwaliteit van leven: CES-D

Als maat voor het psychisch functioneren van de patiëntengroep is de score op de CES-D gebruikt. De CES-D meet symptomen van depressie (zie Onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.5). De totaalscore kan variëren van 0 tot 60. Hoe hoger de score, hoe meer symptomen van depressie bij de patiënt aanwezig zijn. De score van de patiëntengroep varieert van 0 tot 43, met een gemiddelde van 11,7 (SD 9,15).

Zowel in de literatuur als in dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt in geslacht en leeftijd. In de onderstaande tabel zijn de gemiddelde totaalscores op de CES-D van de patiëntengroep weergegeven, naast de scores op de CES-D van drie gezonde onderzoeksgroepen.

Tabel 4.29 Gemiddelde (SD) score van de onderzoeksgroep op de CES-D, vergeleken met de score van steekproeven uit de algehele populatie

	Coeliakie en diabetes (n=75)		Gezonde populaties		
			a [50] (n=255)	b [50] (n=356)	c [50] (n=2768)
<i>Geslacht</i>					
Man	8,3 (9,3)	(n=28)	6,5 (5,3)	7,2 (7,8)	8,7 (7,9)
Vrouw	14,0 (8,4)	(n=46)	9,0 (7,8) **	8,3 (7,8) **	10,5(8,9)
<i>Leeftijd</i>					
18-24	4,4 (4,6)	(n=5)	-	9,0 (9,9)	9,3 (8,2)
25-34	8,5 (7,1)	(n=6)	6,6 (6,5)	7,2 (8,4)	9,2 (9,2)
35-44	15,9 (12,7)	(n=11)	8,1 (8,5)	6,1 (6,8)*	9,5 (8,6)
45-54	15,1 (8,0)	(n=8)	8,1 (6,2)	7,4 (6,0)*	10,4 (8,5)
55-64	12,1 (8,0)	(n=20)	7,0 (6,2)*	9,2 (7,4)	10,0 (7,8)
65-74	9,8 (8,6)	(n=20)	8,6 (7,6)	11,2 (7,2)	-
74-84	19,7 (9,0)	(n=3)	-	-	-
85+	8,0 (-)	(n=1)	-	-	-

* t-toets, $p < 0,05$ ** t-toets, $p < 0,01$ `p=0,056

a [50] gezonde controlegroep SORK, n=255, 67,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 57,9 (SD 15,0) jr.

b [50] a-selecte steekproef gemeente Emmen, n=356, 65% vrouw, gemiddelde leeftijd 44,4 (SD 31,0) jr.

c [50] a-selecte steekproef 15 gemeenten in Groningen, Friesland en Drente, n= 2768, 53,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 39,0 (SD 13,0) jr.

In tabel 4.29 is te zien dat de vrouwen uit de onderzoeksgroep hoger scoren op de CES-D dan de mannen. Dit verschil komt uitgebreid aan de orde in paragraaf 2.2, vraagstelling f.1.

De score van de patiëntengroep op de CES-D is vergeleken met de gezonde populatie. De mannelijke patiënten met coeliakie en diabetes scoren niet significant anders dan de mannen uit de drie groepen representatief voor de algehele populatie.

De vrouwelijke patiënten scoren significant hoger op de CES-D dan de referentiegroep a en b, en marginaal significant hoger dan referentiegroep c.

Als gekeken wordt naar de CES-D scores van de verschillende leeftijdscategorieën, scoren de groepen 35-44 jaar en 45-54 jaar significant hoger op de CES-D dan de mensen uit groep b, een a-selecte steekproef genomen in de gemeente Emmen. De groep mensen van 55-64 jaar scoort significant hoger op de CES-D dan de mensen uit groep a, de gezonde controlegroep van het SORK-project.

Naast de totaalscore op de CES-D is het aantal 'possible cases' bepaald (het percentage mensen met een CES-D score van 16 of hoger, geldend als een aanwijzing voor het aanwezig zijn van een klinisch aantoonbare depressie).

Het percentage mensen met een score van 16 of hoger is in de hele patiëntengroep 28%. De percentages zijn vergeleken met percentages van de drie controlegroepen uit de algehele populatie, weergegeven in tabel 4.20.

Tabel 4.30 Percentage met een CES-D score van 16 of hoger in de onderzoeksgroep, vergeleken met steekproeven uit de algehele populatie

	Coeliakie en diabetes (n=75)	Gezonde populaties		
		a [50] (n=255)	b [50] (n=356)	c [50] (n=2768)
<i>Geslacht</i>				
Man	7,1%	4,9%	11,5%	16,1%
Vrouw	41,3%	5,7%	13,5%	22,4%
Totaal	28%	12,7%	12,8%	19,5%

a [50] gezonde controlegroep SORK, n=255, 67,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 57,9 (SD 15,0) jr.

b [50] a-selecte steekproef gemeente Emmen, n=356, 65% vrouw, gemiddelde leeftijd 44,4 (SD 31,0) jr.

c [50] a-selecte steekproef 15 gemeenten in Groningen, Friesland en Drente, n= 2768, 53,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 39,0 (SD 13,0) jr.

In de tabel is te zien dat het percentage mannen met coeliakie en diabetes met een score op de CES-D tussen het percentage possible cases in de drie controlegroepen in ligt.

Het percentage possible cases onder de vrouwelijke patiënten met coeliakie en diabetes ligt aanzienlijk hoger dan dat in de drie controlegroepen (41,3% tegenover 5,7%, 13,5% en 22,4%).

Ook is gepoogd de gemiddelde CES-D scores van de patiëntengroep te vergelijken met CES-D scores van patiënten met alleen coeliakie en patiënten met alleen diabetes. Er werd geen onderzoek gevonden waarbij de CES-D is toegepast bij coeliakiepatiënten. Wel werd een tweetal onderzoeken onder diabetespatiënten gevonden waarin de CES-D is gebruikt.

Het eerste onderzoek is een eerder genoemd onderzoek door Hermanns en collega's onder naar het diabetescentrum in Mergentheim verwezen diabetespatiënten. [96]

Een tweede onderzoek is een grote studie door Zhang en collega's onder diabetespatiënten, gericht op de relatie tussen depressieve symptomen en mortaliteit. [98]

Tabel 4.31 Gemiddelde (SD) CES-D score van de patiëntengroep en diabetespatiënten

	Coeliakie en diabetes (n=75)	Diabetespatiënten	
		Hermanns [96] (n=276)	Zhang [98] (n=558)
CES-D score	11,7 (9,2)	15,6 (10,7)*	11,5 (9,7)

[96] Diabetespatiënten 37,2% diabetes type 1, 62,8% diabetes type 2, n=376, 39,4% vrouw, gemiddelde leeftijd 52,2 (SD 14,3) jr.

[98] Diabetespatiënten, n=558, 61,3% vrouw, gemiddelde leeftijd 64,3 (SD12,6) jaar.

In de tabel is te zien dat de patiënten met coeliakie en diabetes significant lager scoren op de CES-D dan de patiëntengroep uit het onderzoek van Hermanns en collega's (t-toets, t=2,393, p=0,0183).

De gemiddelde CES-D score van de patiëntengroep verschilt niet significant van de CES-D score van de diabetespatiënten uit het onderzoek van Zhang en collega's.

4.2 Patiënten –Verklarend

a. Welke variabelen zijn van invloed op de lichamelijke klachten die door de coeliakie ervaren worden?

1 Algemeen → Klachten coeliakie

Het eerste onderzochte verband is dat tussen de algemene kenmerken van de patiëntengroep en de hoeveelheid klachten die door coeliakie ervaren wordt.

Als maat voor de klachten die door coeliakie ontstaan is de uitkomst op de GSRS gebruikt, zie paragraaf 3.2.1.

De score van de patiënten op de verschillende GSRS-schalen is weergegeven in tabel 4.32.

Tabel 4.32 Gemiddelde (SD) score op de GSRS van de patiëntengroep, mannen en vrouwen

GSRS	Totaal (n=69)	Mannen (n=26)	Vrouwen (n=43)
Buikpijn	2,13 (1,2)	1,78 (0,9)	2,36 (1,3)*
Diarree	2,23 (1,4)	1,86 (1,2)	2,48 (1,5)*
Indigestie	2,65 (1,5)	2,20 (1,4)	2,97 (1,5)** ¹
Constipatie	2,43 (1,6)	1,74 (1,1)	2,89 (1,8)**
Reflux	1,83 (1,3)	1,41 (0,9)	2,11 (1,4)*
GSRS totaal (mean)	2,15 (1,1)	1,65 (0,7)	2,48 (1,2)**

T-toets * p<0,05 ** p<0,01

¹ Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01

Geslacht

In de tabel is te zien dat vrouwen op alle GSRS-schalen hoger scoren dan mannen. Vrouwen blijken significant meer klachten dan mannen te hebben van buikpijn, diarree, indigestie, constipatie en reflux. Ook de totaalscore van vrouwen op de GSRS is hoger dan die van mannen. Vrouwen geven meer gastro-intestinale klachten aan dan mannen.

Leeftijd

Er blijkt geen significante correlatie te zijn tussen de gemiddelde GSRS-score en de leeftijd (Pearson = -0,043, p=0,725). Ook is er op geen enkele van de afzonderlijke GSRS-schalen een dergelijke correlatie aan te tonen.

2 Coeliakie algemeen → Klachten coeliakie

Naast de algemene kenmerken als leeftijd en geslacht zijn de kenmerken van de coeliakie bij de patiënten getoetst op hun samenhang met het klachtenpatroon dat door coeliakie ontstaat.

Aantal jaar dat de patiënt coeliakie heeft

Het aantal jaar dat de patiënt coeliakie heeft correleert niet significant met de score op de (subschalen van de) GSRS.

Om deze relatie nader te onderzoeken is de groep in tweeën verdeeld: één groep die korter dan tien jaar een glutenvrij dieet volgt en één groep die het glutenvrije dieet al meer dan tien jaar volgt. Mensen die meer dan tien jaar een glutenvrij dieet volgen blijken op alle GSRS-schalen hoger te scoren. De verschillen zijn echter klein en op geen van de GSRS-schalen significant.

Aantal jaar klachten voor de diagnose coeliakie

Tabel 4.33 Correlatie van de GSRS-schalen met het aantal jaar klachten voor de diagnose

<i>GSRS-schaal</i>	<i>Aantal jaar klachten voor de diagnose</i>
Buikpijn	0,28*
Diarree	0,22
Indigestie	0,23
Constipatie	0,08
Reflux	0,28*
GSRS Totaal (mean)	0,27*

Pearson * p<0,05 ** p<0,01

Het aantal jaar dat de patiënt klachten had voor de diagnose coeliakie gesteld werd, correleert significant met de GSRS-totaalscore en de score op de GSRS-schalen buikpijn en reflux. Hier geldt: hoe langer de patiënt op de diagnose coeliakie heeft moeten wachten, hoe meer klachten hij of zij nu van de coeliakie heeft.

Aantal klachten voor de diagnose coeliakie

Tabel 4.34 Correlatie van de GSRS-schalen met het aantal klachten voor de diagnose

<i>GSRS-schaal</i>	<i>Aantal klachten voor de diagnose</i>
Buikpijn	0,30**
Diarree	0,24*
Indigestie	0,34**
Constipatie	0,21
Reflux	0,28*
GSRS Totaal (mean)	0,34**

Pearson * p<0,05 ** p<0,01

In tabel 4.34 is te zien dat het aantal klachten dat voor de diagnose coeliakie bestond significant correleert met de gemiddelde GSRS score. Ook is er een significant verband tussen het aantal klachten voor de diagnose coeliakie en de score op de GSRS-schalen buikpijn, diarree, indigestie en reflux. Hoe meer klachten aanwezig waren voor de diagnose, hoe hoger de score op de GSRS. Dit wil zeggen dat mensen die meer klachten hadden voor de diagnose coeliakie, ook nu nog steeds meer klachten ervaren van de coeliakie.

Aantal klachten na het eten van gluten

Tabel 4.35 Correlatie van de GSRS-schalen met het aantal klachten na het eten van gluten

<i>GSRS-schaal</i>	<i>Aantal klachten na eten gluten</i>
Buikpijn	0,33**
Diarree	0,18
Indigestie	0,25*
Constipatie	0,23*
Reflux	0,17
GSRS Totaal (mean)	0,29*

Pearson * p<0,05 ** p<0,01

Ook het aantal klachten dat optreedt bij de patiënt indien nu (per ongeluk) gluten gegeten worden, laat een significantie correlatie zien met de GSRS-score. Nadere analyse van de verschillende schalen en hun correlatie met het aantal klachten, wijst uit dat alleen de correlatie tussen het aantal klachten en de score op de GSRS-schalen buikpijn, indigestie en constipatie significant is.

Rapportcijfer: hoe moeilijk om aan het glutenvrije dieet te houden

De patiënten is gevraagd door middel van een rapportcijfer aan te geven hoe moeilijk men het vindt zich aan het glutenvrije dieet te houden.

Het blijkt dat dit rapportcijfer significant correleert met de GSRS-schaal buikpijn (Pearson's $r=0,346$, $p=0,003$). Dit houdt in dat mensen die het moeilijker vinden zich aan het glutenvrije dieet te houden, de afgelopen maand meer klachten van buikpijn hebben ervaren. De overige GSRS schalen correleren niet significant met het rapportcijfer dat aangeeft hoe moeilijk het dieet vol te houden is.

Compliantie

Door het lage percentage mensen dat wel gluten eet, is de samenhang tussen compliantie en de GSRS-score niet te onderzoeken.

Concluderend: a. Welke variabelen zijn van invloed op de lichamelijke klachten die door de coeliakie ervaren worden?

Een aantal variabelen blijkt significant te correleren met één of meerdere GSRS-schalen. Het gaat om geslacht, het aantal klachten voor de diagnose coeliakie, het aantal klachten dat optreedt na het eten van gluten en het rapportcijfer waarmee de patiënt aangeeft hoe moeilijk hij of zij het vindt zich aan het glutenvrije dieet te houden. Het vrouwelijk geslacht, het bestaan van meer klachten voor de diagnose coeliakie, het optreden van meer klachten na het eten van gluten en volgens het rapportcijfer (dat aangeeft hoeveel moeite men heeft het dieet vol te houden) zorgen allemaal afzonderlijk voor een hogere GSRS-score, wat wil zeggen meer gastro-intestinale klachten.

Het kan zijn dat deze variabelen onderling weer met elkaar in verband staan. Daarom is multipele regressie toegepast. Naast de eerder genoemde, significante variabelen is ter controle ook de variabele leeftijd toegevoegd.

Tabel 4.36 Multipele regressie uitkomstvariabele GRS (klachten coeliakie) (n=69)

	β	p
Stap 1 (enter)		
Geslacht	0,354	0,006**
Leeftijd	0,029	0,816
Stap 2 (enter)		
Geslacht	0,268	0,042*
Leeftijd	0,008	0,948
Aantal jaar klachten voor de diagnose coeliakie	0,096	0,502
Aantal klachten coeliakie voor de diagnose	0,188	0,190
Aantal klachten na het eten van gluten	0,094	0,479
Rapportcijfer: hoe moeilijk glutenvrij	0,165	0,174

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$
 $R^2 = 0,229$

Uit het multipele regressie-model blijkt dat alleen de variabele geslacht van significante invloed is op de score op de GRS. Dit wil niet zeggen dat de eerder genoemde variabelen geen invloed hebben op de GRS-score, maar de variantie blijkt voor een groter deel door (het vrouwelijk) geslacht veroorzaakt te zijn. Een verklaring voor deze bevinding is bijvoorbeeld dat de vrouwen meer klachten aangeven na het eten van gluten en volgens het rapportcijfer meer moeite hebben zich aan het glutenvrije dieet te houden.

b. Welke variabelen zijn van invloed op de problemen die door coeliakie ervaren worden?

Als maat voor de problemen die de patiënt ervaart door coeliakie wordt de score op de lijst 'beperkingen door coeliakie' gebruikt, zie paragraaf 3.2.6.5.

3 Algemeen → Problemen coeliakie

Gekeken is naar de relatie tussen de algemene variabelen geslacht en leeftijd en de hoeveelheid beperkingen die de patiënten door coeliakie ervaren.

Geslacht

Het blijkt dat vrouwen hoger scoren, en dus meer beperkingen ervaren door coeliakie. De score van de vrouwen op de lijst 'beperkingen door coeliakie' is gemiddeld 1,23 (SD 0,62) de mannen scoren gemiddeld 0,96 (SD 0,62). Het man-/vrouwverschil blijkt niet significant (Mann-Whitney U-toets, $Z = -1,79$, $p = N.S.$).

Leeftijd

Er is eveneens geen significante correlatie tussen leeftijd en de hoeveelheid beperkingen die door coeliakie ervaren worden (Pearson's $r = -0,114$, $p = 0,337$ N.S.).

4 Coeliakie algemeen → Problemen coeliakie

Ook wordt er een relatie verwacht tussen een aantal coeliakie-specifieke variabelen en de problemen die door coeliakie worden ervaren.

Aantal jaar dat de patiënt coeliakie heeft

De tijd dat iemand coeliakie heeft, blijkt niet significant te correleren met de hoeveelheid beperkingen die men door coeliakie ervaart (Pearson's $r = -0,097$, $p = \text{N.S.}$).

Aantal jaar klachten voor de diagnose coeliakie

Het aantal jaar waarin de patiënt klachten had, voordat de diagnose coeliakie gesteld werd, blijkt niet significant te correleren met de hoeveelheid beperkingen die de patiënt op dit moment ervaart door coeliakie (Pearson's $r = 0,181$, $p = \text{N.S.}$).

Rapportcijfer

Het rapportcijfer dat aangeeft hoe moeilijk men het vindt het glutenvrije dieet vol te houden blijkt wel significant te correleren met de hoeveelheid beperkingen die door coeliakie worden ervaren. (Pearson's $r = 0,496$, $p = 0,000^{**}$). De correlatiecoëfficiënt van Pearson geeft aan dat geldt: hoe hoger het rapportcijfer, dus hoe moeilijker de patiënt het vindt zich aan het glutenvrije dieet te houden, hoe meer beperkingen hij of zij ervaart door coeliakie.

5 Klachten coeliakie → Problemen coeliakie

Er wordt een verband verwacht tussen de hoeveelheid klachten die aanwezig zijn door de coeliakie en de hoeveelheid problemen die door coeliakie ervaren worden. Om dit verband te onderzoeken is de correlatie van Pearson bepaald tussen de score op de GSRS en de score op de lijst 'beperkingen door coeliakie', weergegeven in tabel 4.37.

Tabel 4.37 Correlatie van de GSRS met de score op de lijst 'beperkingen door coeliakie'

	<i>Beperkingen door coeliakie</i>		
	Totale groep (n=74)	Mannen (n=28)	Vrouwen (n=45)
Buikpijn	0,56***	0,57**	0,52***
Diarree	0,52***	0,51**	0,48**
Indigestie	0,45***	0,45**	0,38*
Constipatie	0,47***	0,24	0,49**
Reflux	0,35**	0,45*	0,27
GSRS totaal (mean)	0,58***	0,50**	0,56***

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

Uit tabel 4.37 blijkt dat er een significante correlatie bestaat tussen de hoeveelheid klachten en de hoeveelheid beperkingen die iemand door coeliakie ervaart. De correlatie is significant voor zowel de GSRS-totaalscore als de GSRS-subschalen.

Aantal klachten na het eten van gluten

Het aantal klachten dat optreedt als de patiënten (per ongeluk) gluten binnenkrijgen blijkt significant te correleren met de hoeveelheid beperkingen die door coeliakie ervaren worden. (Pearson's $r = 0,265$, $p = 0,023$) Hoe meer klachten optreden na het eten van gluten, hoe meer de patiënt zich door coeliakie beperkt voelt.

Concluderend: b. Welke variabelen zijn van invloed op de problemen die door coeliakie ervaren worden?

Het blijkt dat drie variabelen onafhankelijk van elkaar significant correleren met de score op de lijst ‘beperkingen door coeliakie’. Dit is ten eerste het rapportcijfer waarmee men aangeeft hoe moeilijk men het vindt glutenvrij te eten. Hoe hoger het rapportcijfer waarmee men deze moeilijkheid beoordeelt, hoe meer beperkingen door coeliakie worden ervaren. Ten tweede is dat de score op de GSRS: hoe meer maag-darmklachten, hoe meer beperkingen door coeliakie worden ervaren. Ten derde is dat het aantal klachten dat optreedt na het eten van gluten: hoe meer klachten de patiënt krijgt als hij of zij gluten binnenkrijgt, hoe meer hij of zij zich beperkt voelt door de coeliakie.

Deze variabelen zijn opgenomen in een multipele regressie analyse.

Tabel 4.38 Multipele regressie uitkomstvariabele ‘Beperkingen coeliakie’ (n=74)

	β	p
Stap 1 (enter)		
Geslacht	0,243	0,049*
Leeftijd	-0,089	0,464
Stap 2 (enter)		
Geslacht	0,061	0,552
Leeftijd	-0,003	0,974
Aantal klachten na het eten van gluten	0,073	0,460
Rapportcijfer: hoe moeilijk glutenvrij	0,400	0,000***
GSRS-score (mean)	0,456	0,000***

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$
 $R^2 = 0,49$

Hieruit blijkt dat de GSRS-score en het rapportcijfer dat aangeeft hoe moeilijk het voor de patiënt is glutenvrij te eten significant van invloed te zijn op de score op de lijst ‘beperkingen door coeliakie’. De verklaarde variantie van het model is 49%.

c. Welke variabelen zijn van invloed op de klachten die door diabetes ervaren worden?

6 Algemeen → Klachten diabetes

Wat betreft het klachtenpatroon dat door diabetes ontstaat, is eerst gekeken naar de invloed van de factoren leeftijd en geslacht.

Als maat voor de klachten die door diabetes ervaren worden is de score op de DSC-r (zie onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.2) gebruikt.

Tabel 4.39 Gemiddelde score (SD) op de DSC-r van de patiëntengroep, mannen en vrouwen

	Totaal (n=72)	Mannen (n=28)	Vrouwen (n=43)
Psych – vermoeidheid	2,35 (1,4)	1,78 (1,2)	2,73 (1,4)**
Psych – cognitief	1,61 (1,3)	1,34 (1,1)	1,81 (1,4)
Hypoglycemisch	1,40 (1,1)	1,32 (1,0)	1,48 (1,2)
Hyperglycemisch	1,00 (1,0)	0,67 (0,8)	1,24 (1,1)* ¹
DSC-r totaal (0-100)	31,3 (20,1)	24,8 (15,4)	36,3 (21,2)*

Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01 ¹ T- toets * p<0,05 **p<0,01

Geslacht

In tabel 4.39 is te zien dat de totaalscore van de vrouwen op de DSC-r hoger is dan die van mannen. Dit man-/vrouwverschil blijkt significant te zijn (Mann-Whitney U-toets, Z= -2,367, p=0,018). Vrouwen geven significant meer diabetes-gerelateerde klachten aan. Ook op alle subschalen scoren de vrouwen hoger dan de mannen. Het man-/ vrouwverschil is significant voor de DSC-r-subschalen psychologisch-vermoeidheid (Mann-Whitney U-toets, Z=-2,699, p=0,007) en hyperglycemisch (T-toets, t=-2,649, p=0,01).

Leeftijd

Er blijkt geen significante correlatie te zijn tussen leeftijd en de score op de DSC-r (Pearson's r= -0,110, p=0,362 N.S.). Ook de subschalen van de DSC-r correleren niet significant met de leeftijd.

7 Diabetes algemeen → Klachten diabetes

Er wordt een relatie verwacht tussen een aantal karakteristieken van diabetes en het klachtenpatroon dat door diabetes ontstaat.

Type diabetes

Tabel 4.40 Gemiddelde (SD) score op de DSC-r van de patiëntengroep, verschil in type diabetes

	Totaal (n=72)	Diabetes type 1 (n=43)	Diabetes type 2 (n=22)
Psych – vermoeidheid	2,35 (1,4)	2,22 (1,3)	2,70 (1,6)
Psych – cognitief	1,61 (1,3)	1,50 (1,1)	2,02 (1,6)
Hypoglycemisch	1,40 (1,1)	1,53 (1,1)	1,20 (1,2)
Hyperglycemisch	1,00 (1,0)	0,86 (0,9)	1,17 (1,1) ¹
DSC-r totaal (0-100)	31,3 (20,1)	29,6 (17,5)	34,3 (22,1)

Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01 ¹ T- toets * p<0,05 **p<0,01

De verschillen tussen de score op de DSC-r van diabetes type 1 en diabetes type 2 patiënten zijn niet significant. Dit geldt voor zowel de DSC-r-totaalscore als de score op de verschillende subschalen.

Insulinegebruik

In de literatuur wordt vaak geen onderscheid gemaakt in type diabetes, maar in het wel of niet gebruiken van insuline. Het blijkt dat patiënten die insuline gebruiken (n=58) lager scoren op de DSC-r dan de mensen die geen insuline gebruiken (n=13). De

insulinegebruikers scoren gemiddeld 29,6 (SD 17,8), de patiënten die geen insuline gebruiken scoren gemiddeld 35,5 (SD 26,2). Het verschil is niet significant (Mann-Whitney U-toets, $Z=-0,796$, $p=N.S.$). In de scores op de DSC-r subschalen zijn eveneens geen significante verschillen tussen de patiënten die wel en de patiënten die geen insuline gebruiken.

Aantal jaar dat de patiënt diabetes heeft

Er blijkt geen significante correlatie te bestaan tussen de tijd dat men diabetes heeft en de score op de DSC-r (Pearson's $r = -0,110$, $p=0,362$ NS).

HbA1c-niveau

Als maat voor de instelling van diabetes wordt het HbA1c-niveau gebruikt. Er blijkt geen significante correlatie te bestaan tussen het HbA1c-niveau en de score op de DSC-r (Pearson's $r = 0,224$, $p=0,085$ NS).

Aantal hypo's

Het voorkomen van hypo's is als een maat voor de ernst van de diabetes gezien. De correlatie tussen het aantal hypo's en de somscore op de DSC-r blijkt niet significant te zijn (Pearson's $r = 0,157$, $p=0,188$ NS).

Aantal complicaties door diabetes

De laatste variabele die onderzocht is op zijn samenhang met de hoeveelheid diabetes-gerelateerde klachten is het aantal complicaties dat reeds door de diabetes is opgetreden. Dit aantal kan variëren van 0 tot 3. In paragraaf 4.1.3 kwam naar voren dat het aantal mensen met 2 en 3 complicaties erg klein is. De groep is daarom ingedeeld in een groep zonder complicaties en een groep met 1 of meerdere complicaties.

Tabel 4.41 Gemiddelde score (SD) op de DSC-r, verschil tussen de groep zonder en met complicaties

	Totaal (n=72)	Geen complicaties (n=50)	1 of meer complicaties (n=21)
DSC-r totaal (0-100)	31,3 (20,1)	31,6 (20,2)	30,7 (20,7)

Mann Whitney U toets * $p<0,05$

** $p<0,01$

Er blijkt geen significant verschil te zijn in de DSC-r totaalscore van de groep zonder en de groep met complicaties van diabetes (Mann-Whitney U-toets, $Z=-0,170$, $p=0,865$ NS). Ook de scores op de DSC-r subschalen van patiënten zonder en patiënten met complicaties verschillen niet significant.

Concluderend: c. Welke variabelen zijn van invloed op de klachten die door diabetes ervaren worden?

Van de onderzochte variabelen hebben de meeste geen significante relatie met de score op de DSC-r. Leeftijd, type diabetes, insulinegebruik, het aantal jaar diabetes, het HbA1c-niveau, en het al dan niet aanwezig zijn van complicaties zijn allen niet voorspellend voor de DSC-r-score.

De enige significante relatie is die tussen geslacht en DSC-r. Vrouwen scoren hoger op de DSC-r, wat wil zeggen dat vrouwen meer lichamelijke klachten door diabetes ervaren.

Tabel 4.42 Lineaire regressie uitkomstvariabele DSC-r (n=72)

	β	p
Stap 1 (enter)		
Geslacht	0,286	0,016*

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

$R^2 = 0,082$

Uit de tabel blijkt dat 8,2% van de variantie in de DSC-r score door geslacht bepaald wordt.

d. Welke variabelen zijn van invloed op de psychosociale problematiek die door diabetes ervaren wordt?

Zoals eerder besproken in hoofdstuk 2, Vraagstelling en hoofdstuk 3, Onderzoeksopzet, wordt als maat voor de problemen die door diabetes ervaren worden zowel de score op de PAID als de score op de lijst ‘beperkingen door diabetes’ gebruikt.

De correlatie tussen de twee lijsten op het gebied van problemen door diabetes is weergegeven in tabel 4.43.

Tabel 4.43 Correlatie van de PAID met de score op de lijst ‘beperkingen door diabetes’

	<i>Beperkingen door diabetes</i>		
	Totale groep (n=73)	Mannen (n=28)	Vrouwen (n=44)
Negatieve gevoelens tav diabetes	0,70***	0,46*	0,77***
Problemen tav de behandeling	0,33**	0,34	0,32*
Problemen gerelateerd aan voeding	0,67***	0,40	0,73***
Gebrek aan sociale steun	0,65***	0,06	0,78***
PAID totaal (0-100)	0,71***	0,42*	0,77***

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

In tabel 4.43 is te zien dat de lijsten onderling significant correleren. Dit geldt zowel voor de correlatie tussen de score op de lijst ‘beperkingen door diabetes’ en de PAID-totaalscore als de correlatie van ‘beperkingen door diabetes’ met de verschillende PAID-subschalen.

8 Algemeen → Problemen diabetes

Wat betreft de relatie tussen algemene factoren en de problemen door diabetes is ten eerste gekeken naar de invloed van geslacht en leeftijd.

Tabel 4.44 Gemiddelde (SD) score op de PAID, verschil in geslacht

	Totaal (n=74)	Mannen (n=28)	Vrouwen (n=45)
Negatieve gevoelens tav diabetes	1,14 (0,9)	0,92 (0,7)	1,30 (0,9) ¹
Problemen tav de behandeling	0,78 (0,9)	0,76 (0,9)	0,81 (0,9)
Problemen gerelateerd aan voeding	0,98 (0,9)	0,79 (0,6)	1,12 (1,0)
Gebrek aan sociale steun	0,69 (1,1)	0,21 (0,6)	1,00 (1,2)*
PAID totaal (0-100)	25,45 (20,3)	19,56 (15,6)	29,65 (21,9) ¹

T-toets * p<0,05 ** p<0,01

¹ Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01

Geslacht

In tabel 4.44 is te zien dat de PAID-scores van mannen en vrouwen verschillen. Vrouwen hebben zowel een hogere totaalscore op de PAID als een hogere score op de subschalen dan mannen. Dit verschil is alleen significant voor de PAID-schaal 'gebrek aan sociale steun' (t-toets, t=-3,18, p=0,002).

Tabel 4.45 Gemiddelde (SD) score op de lijst 'beperkingen door diabetes', verschil in geslacht

	Totaal (n=73)	Mannen (n=28)	Vrouwen (n=44)
Beperkingen door diabetes	0,79 (0,7)	0,69 (0,5)	0,87 (0,9)

Mann Whitney U toets * p<0,05 ** p<0,01

Er is geen significant verschil tussen de score van mannen en vrouwen op de lijst 'beperkingen door diabetes' (Mann-Whitney U-toets, Z=-0,809, p=0,418 NS)

Leeftijd

Er blijkt geen significante correlatie te zijn tussen leeftijd en de somscore op de PAID (Pearson's r = 0,115, p=0,115 NS). Ook is er geen significante correlatie tussen leeftijd en de verschillende PAID-subschalen.

Er blijkt wel een significante correlatie te zijn tussen leeftijd en de score op de lijst 'beperkingen door diabetes' (Pearson's r =-0,232, p=0,05) Hier geldt, hoe hoger de leeftijd, hoe minder beperkingen door diabetes worden ervaren.

9 Diabetes algemeen → Problemen diabetes

Naast de invloed van algemene factoren op de problemen die de patiënten door de diabetes ervaren, is gekeken naar de invloed van diabetes-gerelateerde variabelen op de hoeveelheid psychosociale problematiek en beperkingen door diabetes.

Aantal jaar dat de patiënt diabetes heeft

Er blijkt geen significante correlatie te zijn tussen hoe lang de patiënt diabetes heeft en de score op de PAID (Pearson's r =0,199, p=0,090 NS). De correlatie tussen hoe lang de patiënt diabetes heeft en de hoeveelheid beperkingen die door diabetes ervaren worden is eveneens niet significant (Pearson's r =0,170, p=0,150 NS).

Type diabetes

Er is tevens onderscheid gemaakt tussen diabetes type 1 en diabetes type 2 patiënten. De PAID-scores van DM1- en DM2-patiënten zijn weergegeven in tabel 4.46.

Tabel 4.46 Verschil in gemiddelde score (SD) op de PAID voor type diabetes

	Totaal (n=74)	Diabetes type 1 (n=43)	Diabetes type 2 (n=22)
Negatieve gevoelens tav diabetes	1,14 (0,9)	1,30 (0,9)	0,82 (0,7) ^{1*}
Problemen tav de behandeling	0,78 (0,9)	0,80 (0,9)	0,67 (0,8)
Problemen gerelateerd aan voeding	0,98 (0,9)	1,00 (0,9)	0,88 (0,8)
Gebrek aan sociale steun	0,69 (1,1)	0,74 (1,2)	0,43 (0,8)
PAID totaal (0-100)	25,5 (20,3)	28,1 (21,5)	18,6 (15,5) ¹

T-toets * p<0,05 ** p<0,01

¹ Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01

Uit tabel 4.46 blijkt dat DM type 1 patiënten gemiddeld hoger scoren op de PAID dan diabetes type 2 patiënten maar het verschil is echter niet significant (Mann-Whitney U-toets, Z=-1,71, p=0,088 NS).

Als gekeken wordt naar de subschalen, is alleen het verschil tussen DM1- en DM2-patiënten op de PAID-subschaal 'negatieve gevoelens ten aanzien van diabetes' significant (T-toets, t=2,45, p=0,018). Diabetes type 1 patiënten rapporteren meer negatieve gevoelens ten aanzien van diabetes dan diabetes type 2 patiënten.

Tabel 4.47 Gemiddelde (SD) score op de lijst 'beperkingen door diabetes', verschil in type diabetes

	Totaal (n=73)	Diabetes type 1 (n=43)	Diabetes type 2 (n=20)
Beperkingen door diabetes	0,79 (0,66)	0,87 (SD 0,66)	0,52 (SD 0,54)*

Mann Whitney U toets * p<0,05 ** p<0,01

In tabel 4.47 is te zien dat diabetes type 1 patiënten hoger scoren op de lijst 'beperkingen door diabetes'. DM1-patiënten voelen zich meer beperkt door diabetes dan DM2-patiënten. Dit verschil is significant (Mann-Whitney U-toets, Z=-1,93, p=0,054).

Insulinegebruik

De PAID-totaalscore van de patiënten die insuline gebruiken verschilt niet significant van die van patiënten die geen insuline gebruiken. Het wel of niet insuline gebruiken is eveneens niet significant van invloed op de score op de PAID-subschalen.

Tabel 4.48 Gemiddelde (SD) score op de lijst 'beperkingen door diabetes', verschil in insulinegebruik ja/nee

	Totaal (n=73)	Insuline ja (n=58)	Insuline nee (n=13)
Beperkingen door diabetes	0,79 (0,66)	0,86 (0,67)	0,38 (0,47)*

Mann Whitney U toets * p<0,05 ** p<0,01

De mensen die insuline gebruiken ervaren significant meer beperkingen door diabetes dan mensen die geen insuline gebruiken (Mann-Whitney U-toets, Z=-2,58, p=0,010).

Aantal complicaties door diabetes

De groep is wederom ingedeeld in een groep zonder complicaties en een groep met 1 of meerdere complicaties.

Tabel 4.49 Gemiddelde (SD) score op de PAID, verschil in complicaties ja/nee

	Totaal (n=74)	Geen complicaties (n=51)	1 of meer complicaties (n=21)
Negatieve gevoelens tav diabetes	1,14 (0,86)	1,02 (0,78)	1,44 (0,98) ¹
Problemen tav de behandeling	0,78 (0,89)	0,80 (0,95)	0,77 (0,80)
Problemen gerelateerd aan voeding	0,98 (0,89)	0,88 (0,86)	1,20 (0,93)
Gebrek aan sociale steun	0,69 (1,08)	0,58 (1,04)	0,98 (1,21)
PAID totaal (0-100)	25,5 (20,3)	22,7 (19,9)	32,7 (22,1)* ¹

T-toets * p<0,05 ** p<0,01

¹ Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01

In tabel 4.49 is te zien dat de patiënten met complicaties een hogere PAID-totaalscore hebben. Dit verschil is significant (Mann-Whitney U-toets, $Z=-2,00$, $p=0,045^*$). Patiënten met complicaties geven significant meer diabetes-gerelateerde problematiek aan. Er zijn echter geen significante verschillen in de scores op de PAID-subschalen.

Tabel 4.50 Gemiddelde (SD) score op de lijst 'beperkingen door diabetes', verschil in complicaties ja/nee

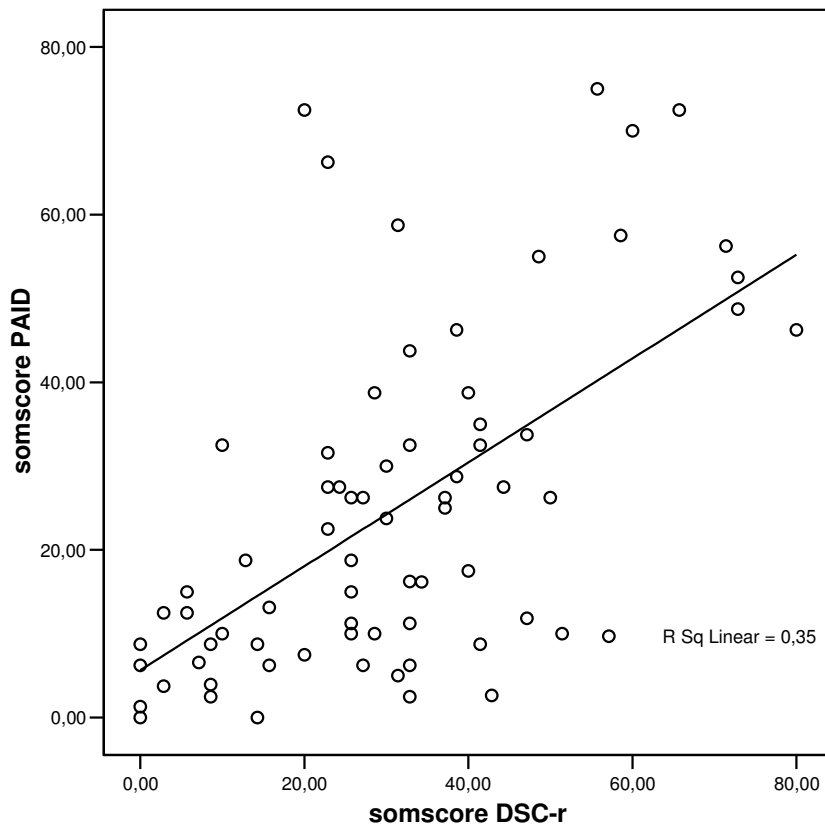
	Totaal (n=73)	Geen complicaties (n=49)	1 of meer complicaties (n=22)
Beperkingen door diabetes	0,79 (0,66)	0,69(0,61)	1,05(0,72)*

Mann Whitney U toets * p<0,05 ** p<0,01

Ook scoren de patiënten met complicaties significant hoger op de lijst 'beperkingen door diabetes' (Mann-Whitney U-toets, $Z=-2,01$, $p=0,044$). Dit wil zeggen dat patiënten met complicaties zich meer beperkt voelen door diabetes dan de patiënten zonder complicaties.

10 Klachten diabetes → Problemen diabetes

Vooraf werd een correlatie verwacht tussen het aantal klachten dat door diabetes aanwezig is en de problemen die de patiënt ondervindt door de diabetes. Om deze correlatie te onderzoeken, is ten eerste de samenhang bepaald tussen de score op de DSC-r en de PAID. Er blijkt een significante correlatie te bestaan tussen de uitkomsten van de twee lijsten (Pearson 's $r=0,591$, $p=0,000$). Deze correlatie is grafisch weergegeven in figuur 4.8.



Figuur 4.8 De somscore op de PAID uitgezet tegen de somscore op de DSC-r.

Ten tweede is de correlatie onderzocht tussen de DSC-r-score en de score op de lijst die de beperkingen die door diabetes ontstaan meet. Ook deze correlatie blijkt significant (Pearson's $r=0,433$, $p=0,000$). Een hogere score op de DSC-r, en dus meer klachten door diabetes, correleert met meer psychosociale problematiek door diabetes en meer beperkingen door diabetes.

Concluderend: d. Welke variabelen zijn van invloed op de psychosociale problematiek die door diabetes ervaren wordt?

Duidelijk werd dat de problemen die de patiënt door diabetes ervaart, op twee manieren gemeten zijn. Ten eerste is dat door middel van de PAID, ten tweede door middel van de lijst 'beperkingen door diabetes'. De beide lijsten correleren significant.

Al eerste maat voor de problemen die de patiënt door diabetes ervaart, wordt de PAID gezien. Onafhankelijk van elkaar bleek het aanwezig zijn van complicaties en de score op de DSC-r significant van invloed op de PAID-score. Het aanwezig zijn van complicaties door diabetes en het hebben van meer diabetes-gerelateerde lichamelijke klachten zorgen voor meer psychosociale problematiek door diabetes.

De variabelen zijn wederom onderworpen aan een multipele regressie. Ter controle zijn ook de algemene variabelen leeftijd en geslacht opgenomen.

Tabel 4.51 Multipele regressie uitkomstvariabele PAID (Psychosociale problematiek door diabetes) (n=74)

	β	p
Stap 1 (enter)		
Geslacht	0,182	0,134
Leeftijd	-0,160	0,188
Stap 2 (enter)		
Geslacht	0,069	0,480
Leeftijd	-0,131	0,170
Complicaties diabetes (0=afwezig, 1=aanwezig)	0,303	0,002**
DSC-r-score	0,582	0,000***

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$
 $R^2 = 0,449$

De conclusie verandert niet door de multipele regressie; zowel het aanwezig zijn van complicaties van diabetes als de DSC-r somscore blijken significant van invloed op de PAID. De verklaarde variantie van het model is 45%.

Op de lijst ‘beperkingen door diabetes’ bleken de variabelen leeftijd, het type diabetes, insulinegebruik, het aanwezig zijn van complicaties en de score op de DSC-r significant van invloed. Een *lagere* leeftijd, het hebben van diabetes type 1, het *niet* gebruiken van insuline, het aanwezig zijn van complicaties en een hogere score (meer klachten) op de DSC-r hangen samen met het ervaren van meer beperkingen door diabetes.

Deze variabelen zijn getoetst door middel van multipele regressie. Wederom zijn leeftijd en geslacht als controlevariabelen opgenomen.

Tabel 4.52 Multipele regressie uitkomstvariabele ‘Beperkingen diabetes’ (n=73)

	β	p
Stap 1 (enter)		
Geslacht	0,075	0,569
Leeftijd	-0,210	0,112
Stap 2 (enter)		
Geslacht	-0,003	0,981
Leeftijd	-0,119	0,368
Type diabetes (0=type 2, 1=type 1)	0,044	0,788
Insulinegebruik (0=nee, 1=ja)	0,303	0,064
Complicaties diabetes (0=afwezig, 1=aanwezig)	0,268	0,024*
DSC-r score	0,419	0,002**

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$
 $R^2 = 0,315$

Uit tabel 4.52 blijkt dat alleen de variabele complicaties en de somscore op de DSC-r significant van invloed zijn op de hoeveelheid beperkingen die de patiënt door diabetes ervaart. De verklaarde variantie is 32%.

e. Zijn er verbanden tussen uitkomsten wat betreft klachten en problemen door diabetes en uitkomsten wat betreft klachten en problemen door coeliakie?

11 Klachten coeliakie ↔ Klachten diabetes

Gekeken is of er samenhang bestaat tussen de mate waarin een patiënt klachten ervaart van coeliakie en van diabetes. Hiertoe werd de correlatie bepaald tussen de uitkomst op de DSC-r en de GSRS, zowel van de totaalscores als de subschalen onderling. De Pearson-correlatiecoëfficiënten zijn weergegeven in tabel 4.53.

Tabel 4.53 Pearson-correlatiecoëfficiënten: correlatie tussen de GSRS-scores en de DSC-r scores.

	<i>Hypo</i>	<i>Hyper</i>	<i>Psych: vermoeidheid</i>	<i>Psych: cognitief</i>	<i>DSC-r totaal</i>
Buikpijn	0,468***	0,562***	0,641***	0,568***	0,707***
Diarree	0,220	0,455***	0,366**	0,355**	0,455***
Indigestie	0,414***	0,368**	0,388**	0,332**	0,469***
Constipatie	0,261*	0,295*	0,417***	0,384**	0,446***
Reflux	0,215	0,515***	0,371**	0,366**	0,467***
GSRS totaal	0,432***	0,509***	0,622***	0,566***	0,676***

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

De totaalscores van de DSC-r en de GSRS blijken significant te correleren (Pearson's $r=0,676$, $p=0,000$). Ook de correlatie tussen alle onderlinge subschalen is significant, behalve die tussen de GSRS schaal 'reflux' en de DSC-r schaal 'hypoglycemisch', en die tussen de GSRS schaal 'diarree' en de DSC-r schaal 'hypoglycemisch'. In de tabel is te zien dat de hoogste correlatie bestaat tussen de GSRS-schaal 'buikpijn' en de DSC-r totaalscore.

12 Problemen diabetes ↔ Problemen coeliakie

Naast een correlatie tussen de twee 'klachtenlijsten' is de correlatie bepaald tussen de lijst die de hoeveelheid beperkingen meet die ontstaat door respectievelijk diabetes en coeliakie. De uitkomsten op beide lijsten blijken significant te correleren (Pearson's $r=0,656$, $p=0,000$). Een patiënt die veel beperkingen ervaart door coeliakie, ervaart dus ook veel beperkingen door diabetes, en andersom.

Concluderend: e. Zijn er verbanden tussen uitkomsten wat betreft klachten en problemen door diabetes en uitkomsten wat betreft klachten en problemen door coeliakie?

In tabel 4.53 is te zien dat de uitkomsten op de DSC-r en de GSRS onderling sterk correleren. Dit geldt voor zowel de totaalscores als de scores op de onderlinge subschalen. Ook de scores op de lijsten 'beperkingen door coeliakie' en 'beperkingen door diabetes' correleren significant. In het hoofdstuk Discussie wordt naar een verklaring hiervoor gezocht.

f. Welke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de onderzochte patiëntengroep?

Als maat voor de kwaliteit van leven worden telkens drie uitkomsten gebruikt: het rapportcijfer waarmee de patiënt zijn/haar kwaliteit van leven beoordeelt, de score op de RAND-36 en de score op de CES-D.

De correlatie tussen de uitkomsten op de drie kwaliteit van leven-instrumenten is weergegeven in tabel 4.54.

Tabel 4.54 Correlatie tussen de verschillende kwaliteit van leven instrumenten

	<i>Cijfer kvl</i>	<i>CES-D score</i>
Cijfer kwaliteit van leven	-	-0,59***
<i>RAND36-schaal</i>		
Fysiek functioneren	0,51***	-0,47***
Sociaal functioneren	0,60***	-0,67***
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	0,35**	-0,54***
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	0,41***	-0,66***
Pijn	0,38**	-0,52***
Algemene gezondheidsbeleving	0,70***	-0,57***
Gezondheidsverandering	0,50***	-0,28**
CES-D score	-0,59***	-

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

In tabel 4.54 is te zien dat er een significante correlatie bestaat tussen het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld en de uitkomst op alle RAND-36-schalen. Hoe hoger de score op de betreffende RAND-schaal, hoe lager het rapportcijfer. Ook de correlatie tussen de CES-D en alle RAND36-schalen is significant; hier geldt dat een hogere score op de RAND (beter functioneren) correleert met een lagere score op de CES-D (minder symptomen van depressie).

De correlatie tussen de CES-D-score en het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld is eveneens significant: een hogere CES-D score gaat samen met een lager rapportcijfer.

Ondanks de significante, hoge correlaties tussen de uitkomsten op de verschillende kwaliteit van leven meetmethoden, wordt in de uitkomstvariabele kwaliteit van leven telkens onderscheid gemaakt in het rapportcijfer, de scores op de verschillende RAND-domeinen en de score op de CES-D.

Vraagstelling f is onderverdeeld in 4 vraagstellingen, waarin de verklarende variabelen aan bod komen. In de eerste vraagstelling wordt gekeken naar de invloed van algemene variabelen op de kwaliteit van leven, in de tweede naar de invloed van coeliakie-gerelateerde variabelen op de kwaliteit van leven, in de derde naar de invloed van diabetesgerelateerde variabelen op de kwaliteit van leven. Het vierde en laatste onderdeel van vraagstelling f is gericht op de invloed van de steun van de partner op de kwaliteit van leven van de patiënt.

f.1 Welke algemene factoren zijn van invloed op de kwaliteit van leven?

13 Algemeen → Kwaliteit van leven

Geslacht

Wat betreft de invloed van de algemene factoren op de kwaliteit van leven is allereerst gekeken naar man-/vrouwverschillen.

Tabel 4.55 Gemiddelde (SD) score kwaliteit van leven, onderscheid tussen mannen en vrouwen

	Totaal (n=77)	Mannen (n=29)	Vrouwen (n=47)
Rapportcijfer kvl	6,7 (1,9)	7,1 (1,8)	6,4 (1,9)
<i>RAND36-schaal</i>			
Fysiek functioneren	73,0 (28,4)	79,2 (25,9)	69,7 (29,6)
Sociaal functioneren	71,3 (28,3)	78,9 (27,6)	66,8 (28,3)
Rolbep. fysiek probleem	53,3 (44,5)	66,4 (41,3)	44,2 (44,6)*
Rolbep. emotioneel probleem	73,3 (42,4)	93,1 (22,5)	60,0 (46,5)**
Pijn	74,6 (25,5)	80,3 (20,3)	70,6 (27,8)
Alg. gezondheidsbeleving	46,0 (24,0)	54,4 (22,2)	42,0 (24,4) ¹
Gezondheidsverandering	51,3 (24,3)	53,5 (22,9)	50,0 (25,6)
CES-D	11,7 (9,2)	8,3 (9,3)	14,0 (8,4) ¹ *

T-toets * p<0,05 ** p<0,01

¹ Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01

In de tabel is te zien dat er een verschil is in het rapportcijfer waarmee mannen en vrouwen hun kwaliteit van leven beoordelen. Mannen geven een hoger rapportcijfer dan vrouwen. Dit verschil is echter niet significant.

Ook in de scores op de verschillende RAND36-schalen is gekeken naar man-/vrouwverschillen. In de tabel is te zien dat mannen op alle schalen hoger scoren dan vrouwen. De mannen hebben een significant hogere score (beter functioneren) dan de vrouwen op de RAND-36 schalen 'rolbeperkingen door een fysiek probleem' en 'rolbeperkingen door een emotioneel probleem'. De verschillen op de andere schalen zijn niet significant.

In de tabel is te zien is dat vrouwen gemiddeld hoger scoren op de CES-D dan mannen. Dit verschil blijkt significant. De vrouwen uit de onderzoeksgroep ervaren significant meer symptomen van depressie dan de mannen.

Leeftijd

Leeftijd blijkt alleen significant te correleren met de RAND-36-schaal fysiek functioneren. Uit de correlatiecoëfficiënt van Pearson (Pearson's $r=-0,27$) blijkt dat een hogere leeftijd samengaat met een lagere score op de RAND-schaal fysiek functioneren.

Het hebben van een partner

Het hebben van een partner heeft geen significant effect op het rapportcijfer dat men geeft aan de kwaliteit van leven, de score op de RAND-36 en de score op de CES-D.

Co-morbiditeit

De patiënten is gevraagd aan welke aandoeningen zij lijden naast diabetes en coeliakie. De correlatie tussen deze co-morbiditeit en de uitkomst op de verschillende kwaliteit van leven-instrumenten is bepaald. In de analyses is gekeken naar het aantal ziekten naast diabetes en coeliakie, hierin zijn ook de complicaties van diabetes meegerekend. De Pearson-correlatiecoëfficiënten zijn weergegeven in tabel 4.56.

Tabel 4.56 Correlatie tussen co-morbiditeit (aantal verschillende ziektes) en de kwaliteit van leven

	<i>Aantal ziektes</i>
Cijfer kwaliteit van leven	-0,26*
<i>RAND36-schaal</i>	
Fysiek functioneren	-0,64***
Sociaal functioneren	-0,36**
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,29*
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	-0,28*
Pijn	-0,52***
Algemene gezondheidsbeleving	-0,43***
Gezondheidsverandering	-0,29*
CES-D score	0,34**

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

Uit de tabel blijkt dat het aantal aandoeningen waaraan de patiënt lijdt significant correleert met het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld. Het hebben van meer aandoeningen gaat samen met een lager rapportcijfer (lagere beoordeling van de kwaliteit van leven).

Ook de correlatie tussen het aantal aandoeningen en de score op alle RAND-domeinen is significant. Voor alle schalen geldt dat het hebben van meer aandoeningen samengaat met een slechter functioneren op het betreffende gebied.

Er is eveneens een significante correlatie tussen het aantal aandoeningen en de totaalscore op de CES-D : hoe meer aandoeningen men heeft, hoe meer symptomen van depressie er zijn.

f.2 Welke coeliakie-specifieke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven?

Een aantal coeliakie-specifieke variabelen zijn onderzocht op hun samenhang met de kwaliteit van leven.

14 Coeliakie algemeen → Kwaliteit van leven

Aantal jaren glutenvrij dieet

Het aantal jaren dat men glutenvrij eet blijkt niet significant te correleren met het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld. (Pearson's $r = 0,091$, $p=N.S.$). Ook is er geen correlatie tussen de duur van de periode dat men glutenvrij eet en de score op de verschillende RAND-domeinen en de CES-D.

Om dit verband nader te onderzoeken, is de patiëntengroep in tweeën verdeeld: de ene groep eet korter dan tien jaar glutenvrij (n=49), de andere groep eet tien jaar of langer glutenvrij (n=22). Ook tussen deze twee groepen blijken geen significante verschillen te bestaan in kwaliteit van leven.

Er bestaat echter wel een verschil tussen mannen en vrouwen. De vrouwelijke patiënten die langer dan tien jaar glutenvrij eten blijken wel significant te verschillen van de vrouwen die korter dan tien jaar glutenvrij eten, terwijl dit voor mannen geen verschil uitmaakt.

Tabel 4.57 Gemiddelde (SD) score op de RAND-domeinen, onderscheid tussen vrouwen die < en \geq 10 jaar glutenvrij eten

	♀ < 10 jaar glutenvrij	♀ \geq 10 jaar glutenvrij
<i>RAND36-schaal</i>		
Rolbep. door een fysiek probleem	45,1 (8,1)	38,4 (11,1)*
Pijn	74,0 (24,8)	54,1 (28,6)*

* t-toets, p <0,05

** t-toets, p<0,01

Het gaat alleen om de RAND-domeinen 'rolbeperkingen door een fysiek probleem' en 'pijn'. Op deze twee RAND-domeinen scoren de vrouwen die al tien jaar of langer een glutenvrij dieet volgen significant lager dan de vrouwen die korter dan tien jaar glutenvrij eten.

Compliantie

In de inleiding werd aandacht besteed aan de compliantie en het effect van de compliantie op de kwaliteit van leven. Zoals in paragraaf 4.1.2 naar voren kwam, is de compliantie in deze groep te hoog om verbanden te kunnen onderzoeken.

Ander dieet

In paragraaf 4.1.2 werd duidelijk dat veel patiënten naast een glutenvrij dieet een ander dieet volgen, bijvoorbeeld een tarwezetmeelvrij of lactosevrij dieet. De patiëntengroep is verdeeld in twee groepen: een groep met alleen een glutenvrij dieet en een groep die naast gluten nog een ander dieet volgt. Er blijken geen significante verschillen tussen de twee groepen in zowel het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven beoordeeld wordt als de uitkomsten op de verschillende RAND36-domeinen en de CES-D.

Het aantal klachten voor de diagnose

Het aantal klachten voor de diagnose correleert niet significant met het rapportcijfer waarmee personen hun kwaliteit van leven nu beoordelen en de score op de verschillende RAND-schalen.

Dit aantal klachten heeft wel een significante correlatie met de CES-D-score, weergegeven in tabel 4.58.

Tabel 4.58 Correlatie tussen de CES-D score en het aantal klachten voor de diagnose coeliakie

	<i>Aantal klachten voor de diagnose</i>
CES-D score	0,31**

Pearson * p<0,05

**p<0,01

***p<0,001

Het positieve Pearson-correlatiecoëfficiënt betekent dat mensen die meer (verschillende) klachten hadden voor de diagnose coeliakie gesteld werd, nu hoger scoren op de CES-D. Meer klachten voor de diagnose coeliakie werd gesteld correleert met het hebben van meer symptomen van depressie op dit moment.

Aantal jaar klachten voor de diagnose coeliakie

De tijd dat men klachten had voor de diagnose coeliakie gesteld werd blijkt niet van invloed op het rapportcijfer waarmee men zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt ($p=0,721$). Ook de score op de CES-D hangt niet samen met de tijd dat op de diagnose werd gewacht ($p=0,099$).

Er blijkt wel een significante correlatie te zijn tussen het aantal jaar dat men klachten had voor de diagnose en de score op twee van de zeven RAND-36 schalen, weergegeven in tabel 4.59.

Tabel 4.59 Correlatie tussen de score op de RAND-domeinen en het aantal jaar dat men klachten had voor de diagnose coeliakie werd gesteld

	<i>Aantal jaar klachten voor de diagnose</i>
<i>RAND36-schaal</i>	
Sociaal functioneren	-0,24*
Pijn	-0,30*

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

De tijdsperiode dat men klachten had voordat de diagnose coeliakie werd gesteld gaat samen met een lagere score op de RAND-36 schalen sociaal functioneren en pijn. Mensen die langer klachten van de coeliakie hebben ervaren voordat deze diagnose gesteld werd, hebben nu dus een slechter sociaal functioneren en meer pijn.

15 Klachten coeliakie → Kwaliteit van leven

Ook is de correlatie bepaald tussen de hoeveelheid klachten door coeliakie (GSRS) en de kwaliteit van leven. Er is onderscheid gemaakt tussen mannen en vrouwen. De Pearson-correlatiecoëfficiënten zijn weergegeven in tabel 4.60.

Tabel 4.60 Correlatie tussen kwaliteit van leven en de GSRS-score (totaal/mean)

	<i>GSRS-score</i>		
	Totale groep (n=77)	Mannen (n=29)	Vrouwen (n=47)
Cijfer kwaliteit van leven	-0,49***	-0,21	-0,55***
<i>RAND36-schaal</i>			
Fysiek functioneren	-0,57***	-0,12	-0,70***
Sociaal functioneren	-0,52***	-0,44*	-0,52***
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,45***	-0,28	-0,43**
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	-0,47***	-0,64***	-0,33*
Pijn	-0,71***	-0,66***	-0,68***
Algemene gezondheidsbeleving	-0,57***	-0,45*	-0,60***
Gezondheidsverandering	-0,40**	-0,34	-0,45**
CES-D score	0,59***	0,60**	0,53***

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

In tabel 4.60 is te zien dat de gemiddelde GSRS-score significant correleert met het rapportcijfer waarmee de patiënt zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt. Hoe hoger de GSRS-score (meer maag-/darmklachten), hoe lager het rapportcijfer. Bij nadere analyse blijkt dit verband alleen significant voor de vrouwen.

Als naar de totale groep gekeken wordt correleren alle RAND-domeinen significant met de GSRS-totaalscore. Wederom blijkt dit verband voornamelijk veroorzaakt te worden door de vrouwen. Bij de mannelijke patiënten is alleen de correlatie tussen de GSRS-score en de RAND-domeinen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn en algemene gezondheidsbeleving significant. Telkens geldt dat een hogere score op de GSRS (meer klachten) samengaat met een lagere score (slechter functioneren) op de betreffende RAND-domeinen.

In de tabel is te zien dat er eveneens een significante correlatie bestaat tussen de score op de GSRS en de score op de CES-D. Hier geldt: hoe hoger de score op de GSRS, hoe meer symptomen van depressie. Dit geldt voor zowel mannen als vrouwen.

16 Problemen coeliakie → Kwaliteit van leven

De samenhang tussen de kwaliteit van leven en de mate waarin de patiënt zich beperkt voelt door coeliakie, is weergegeven in tabel 4.61.

Tabel 4.61 Correlatie tussen kwaliteit van leven en de score op de lijst 'beperkingen door coeliakie'

	<i>Beperkingen door coeliakie</i>		
	Totale groep (n=77)	Mannen (n=29)	Vrouwen (n=47)
Cijfer kwaliteit van leven	-0,54***	-0,41*	-0,58***
<i>RAND36-schaal</i>			
Fysiek functioneren	-0,36**	-0,31	-0,38*
Sociaal functioneren	-0,39**	-0,51**	-0,28
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,35**	-0,35	-0,28
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	-0,35**	-0,52**	-0,24
Pijn	-0,49***	-0,52**	-0,45**
Algemene gezondheidsbeleving	-0,54***	-0,40*	-0,58***
Gezondheidsverandering	-0,23	-0,34	-0,16
CES-D score	0,53***	0,52**	0,48**

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

Zoals in de tabel te zien is, bestaat er een significante correlatie tussen de mate waarin de patiënt zich door coeliakie beperkt voelt en het rapportcijfer waarmee de patiënt zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt. Het ervaren van meer beperkingen gaat samen met het geven van een lager rapportcijfer aan de kwaliteit van leven.

De correlatie tussen zes van de zeven RAND-domeinen en de score op de lijst 'beperkingen door coeliakie' blijkt eveneens significant te zijn. Voor deze domeinen geldt dat het lager scoren op het betreffende domein gepaard gaat met het ervaren van meer beperkingen.

Ook is er een significante correlatie tussen de score op de CES-D en de beperkingen die de patiënt door coeliakie ervaart. Het ervaren van meer beperkingen gaat samen met een hogere score op de CES-D, en dus meer symptomen van depressie.

f.3 Welke diabetes-specifieke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven?

17 Diabetes algemeen → Kwaliteit van leven

Type diabetes

Wat betreft diabetes-specifieke variabelen is allereerst gekeken naar de invloed van het type diabetes op de kwaliteit van leven, weergegeven in tabel 4.62.

Tabel 4.62 Gemiddelde (SD) scores kwaliteit van leven, verschil in type diabetes

	DM type1 (n=43)	DM type 2 (n=23)
Rapportcijfer kvl	7,0 (1,6)	6,2 (2,3)
<i>RAND36-schaal</i>		
Fysiek functioneren	82,8 (22,7)	55,7 (30,6)**
Sociaal functioneren	75,9 (25,6)	59,8 (33,0)*
Rolbep. fysiek probleem	60,46 (42,7)	38,0 (45,8)*
Rolbep. emo probleem	79,1 (38,5)	61,9 (49,8)
Pijn	79,0 (21,0)	67,5 (31,9)
Alg. gezondheidsbeleving	51,8 (21,0)	37,9 (28,8) ¹
Gezondheidsverandering	60,0 (22,0)	40,9 (26,2)*
CES-D	10,1 (8,9)	14,7 (9,9) ¹

T-toets * p<0,05 ** p<0,01

¹ Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01

Uit tabel 4.62 blijkt dat diabetes type 1 en diabetes 2 patiënten significant verschillen wat betreft de scores op de RAND-domeinen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en gezondheidsverandering. De diabetes type 2 patiënten scoren op deze domeinen significant lager dan de diabetes type 1 patiënten.

Insulinegebruik

Ook is er een vergelijking gemaakt tussen de groep patiënten die insuline gebruikt en de groep patiënten die geen insuline gebruikt, weergegeven in tabel 4.63.

Tabel 4.63 Gemiddelde (SD) scores kwaliteit van leven, verschil in insulinegebruik ja/nee

	Insuline: ja (n=52)	Insuline: nee (n=14)
<i>RAND36-schaal</i>		
Fysiek functioneren	78,8 (25,7)	49,2 (28,7)**
Alg. gezondheidsbeleving	49,7 (22,5)	33,1 (28,1)* ¹

T-toets * p<0,05 ** p<0,01

¹ Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01

Mensen die wel insuline gebruiken scoren significant beter op de RAND-schalen fysiek functioneren en algemene gezondheidsbeleving dan de patiënten die geen insuline gebruiken.

Aantal jaar dat de patiënt diabetes heeft

Het aantal jaren dat iemand diabetes heeft correleert niet significant met het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld. Ook de correlatie tussen de verschillende RAND-schalen en de tijd dat men diabetes heeft is niet significant. Hetzelfde geldt voor de score op de CES-D.

HbA1c-niveau

Gekeken is naar een correlatie tussen de kwaliteit van leven en het HbA1c-niveau. Er blijkt geen significante correlatie te zijn tussen HbA1c-niveau en respectievelijk het rapportcijfer, de score op de verschillende RAND-36 domeinen en de score op de CES-D.

Aantal hypo's

Ook blijkt er geen significante correlatie te zijn tussen het aantal hypo's dat de patiënt de afgelopen maand heeft ervaren en respectievelijk het rapportcijfer waarmee de patiënt zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt, de score op de CES-D en de score op alle getoetste RAND36-schalen.

18 Klachten diabetes → Kwaliteit van leven

De correlatie tussen de score op de DSC-r (een maat voor de hoeveelheid klachten door diabetes) en de kwaliteit van leven is weergegeven in tabel 4.64.

Tabel 4.64 Correlatie tussen kwaliteit van leven en de somscore op de DSC-r (klachten door diabetes)

	<i>DSC-r score</i>		
	Totale groep (n=77)	Mannen (n=29)	Vrouwen (n=47)
Cijfer kwaliteit van leven	-0,48***	-0,19	-0,56***
<i>RAND36-schaal</i>			
Fysiek functioneren	-0,41***	-0,18	-0,53***
Sociaal functioneren	-0,65***	-0,31	-0,81***
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,52***	-0,45*	-0,48**
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	-0,53***	-0,51**	-0,46**
Pijn	-0,58***	-0,57**	-0,54***
Algemene gezondheidsbeleving	-0,52***	-0,23	-0,61***
Gezondheidsverandering	-0,31**	-0,32	-0,30*
CES-D score	0,73***	0,69***	0,72***

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

De somscore op de DSC-r (diabetes klachtenlijst) correleert voor de totale patiëntengroep significant met de verschillende kwaliteit van leven meetinstrumenten. Het ervaren van meer diabetes-specifieke klachten gaat samen met een lager rapportcijfer waarmee de patiënt zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt. Deze correlatie blijkt alleen voor de vrouwelijke patiënten significant.

Ook is er bij de vrouwen een significante correlatie tussen alle RAND-schalen en de score op de DSC-r. Hier geldt dat een hogere score op de DSC-r samengaat met een lagere score op verschillende RAND-domeinen. Het ervaren van meer diabetes-specifieke klachten gaat dus samen met een slechter functioneren op de betreffende domeinen. Voor de mannen geldt alleen een significante correlatie tussen de DSC-r score en de RAND-schalen rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem en pijn.

Er is voor zowel mannen als vrouwen een significante correlatie tussen de DSC-r en de CES-D. Een hogere score op de diabetes-klachtenlijst correleert met een hogere score (meer symptomen van depressie) op de CES-D.

Aantal complicaties als gevolg van diabetes

Het hebben van complicaties is onderzocht op zijn invloed op de kwaliteit van leven. De patiënten zijn ingedeeld in een groep zonder complicaties en een groep met 1 of meer complicaties van diabetes.

Tabel 4.65 Gemiddelde (SD) score kwaliteit van leven, verschil in complicaties ja/nee

	Geen complicaties (n=52)	Eén of meer complicaties (n=23)
Rapportcijfer kvl	6,7 (1,9)	6,7 (1,9)
<i>RAND36-schaal</i>		
Fysiek functioneren	78,1 (22,7)	60,9 (36,0)*
Sociaal functioneren	72,4 (26,1)	68,5 (33,5)
Rolbep. fysiek probleem	60,6 (44,4)	37,0 (40,5)*
Rolbep. emo probleem	78,0 (39,6)	65,2 (46,6)
Pijn	75,3 (24,5)	73,2 (28,1)
Alg. gezondheidsbeleving	47,1 (22,9)	44,5 (26,6) ¹
Gezondheidsverandering	51,0 (22,9)	52,2 (28,1)
CES-D	11,1 (9,4)	13,0 (8,7) ¹

T-toets * p<0,05 ** p<0,01

¹ Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01

Uit de tabel blijkt dat mensen met complicaties significant lager scoren op de RAND-domeinen fysiek functioneren en rolbeperkingen door een fysiek probleem.

19 Problemen diabetes → Kwaliteit van leven

Als maat voor de problemen die door diabetes ervaren worden, zijn de scores gebruikt op de PAID en de zelf ontwikkelde lijst 'beperkingen door diabetes'.

Van beide lijsten is de correlatie bepaald met de drie maten voor kwaliteit van leven.

Tabel 4.66 Correlatie tussen kwaliteit van leven en de somscore op de PAID (Psychosociale problematiek door diabetes)

	<i>PAID</i>		
	Totale groep (n=77)	Mannen (n=29)	Vrouwen (n=47)
Cijfer kwaliteit van leven	-0,39**	-0,51**	-0,29*
<i>RAND36-schaal</i>			
Fysiek functioneren	-0,29*	-0,25	-0,32*
Sociaal functioneren	-0,36**	-0,34	-0,34*
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,38**	-0,33	-0,34*
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	-0,55***	-0,67***	-0,48**
Pijn	-0,33**	-0,48*	-0,23
Algemene gezondheidsbeleving	-0,37**	-0,41*	-0,31*
Gezondheidsverandering	-0,15	-0,43*	-0,02
CES-D score	0,56***	0,61**	0,49**

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

Uit tabel 4.66 blijkt dat de score op de PAID significant correleert met het rapportcijfer waarmee de patiënt zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt. Meer psychosociale problematiek door diabetes gaat samen met een lager cijfer voor de kwaliteit van leven. Deze correlatie is voor mannen sterker dan voor vrouwen.

Als naar de totale groep wordt gekeken is er een significante correlatie tussen zes van de zeven RAND-domeinen en de score op de PAID. Een hogere PAID-score gaat samen met een lagere score, en dus een slechter functioneren, op de RAND-domeinen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn en algemene gezondheidsbeleving. De RAND-schaal gezondheidsverandering correleert alleen bij de mannen significant met de PAID-score.

Ook de correlatie tussen de somscore op de PAID en de somscore op de CES-D is significant. Dit geldt voor zowel mannen en vrouwen. Hier geldt dat een hogere score op de PAID, en dus meer psychosociale problematiek door diabetes, samengaat met een hogere score op de CES-D, en dus meer symptomen van depressie.

Tabel 4.67 Correlatie tussen kwaliteit van leven en de hoeveelheid beperkingen door diabetes

	<i>Beperkingen door diabetes</i>		
	Totale groep (n=77)	Mannen (n=29)	Vrouwen (n=47)
Cijfer kwaliteit van leven	-0,41***	-0,47*	-0,36*
<i>RAND36-schaal</i>			
Fysiek functioneren	-0,27*	-0,35	-0,25
Sociaal functioneren	-0,25*	-0,34	-0,18
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,34**	-0,30	-0,32*
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	-0,37**	-0,30	-0,36*
Pijn	-0,29*	-0,37	-0,22
Algemene gezondheidsbeleving	-0,39**	-0,31	-0,40**
Gezondheidsverandering	-0,17	-0,40*	-0,07
CES-D score	0,42***	0,23	0,45

Pearson * p<0,05

**p<0,01

***p<0,001

In tabel 4.67 is te zien dat het rapportcijfer waarmee iemand zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt, significant correleert met het aantal beperkingen door diabetes. Hoe meer beperkingen de patiënt ervaart, hoe lager het rapportcijfer voor de kwaliteit van leven (Pearson's $r=-0,410$, $p=0,000$).

Er blijkt eveneens een significante correlatie te bestaan tussen de gemiddelde score op de lijst 'beperkingen door diabetes' en de score op de zes RAND-domeinen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn en algemene gezondheidsbeleving.

Ook de correlatie tussen de beperkingen die door diabetes worden ervaren en de score op de CES-D is significant. Hoe hoger het aantal beperkingen door diabetes, hoe hoger de somscore op de CES-D.

f.4 Welke componenten uit de variabele steun van de partner zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de patiënt?

20 Steun van de partner → Kwaliteit van leven

De steun die de patiënt van de partner ontvangt is op twee manieren in kaart gebracht. Enerzijds door te vragen naar de taakverdeling bij de patiënt thuis wat betreft koken en boodschappen doen en de mening van de patiënt hierover, anderzijds door het afnemen van de vragenlijst 'Perceived Partner Support' (zie paragraaf 3.2.6).

De correlatie tussen de kwaliteit van leven van de patiënt en de taakverdeling bij de patiënt thuis wat betreft koken en boodschappen doen is weergegeven in tabel 4.68

Tabel 4.68 Spearman-correlatiecoëfficiënten tussen taakverdeling en kwaliteit van leven

	<i>Taakverdeling boodschappen</i>		<i>Taakverdeling koken</i>	
	Mannen (n=23)	Vrouwen (n=32)	Mannen (n=23)	Vrouwen (n=32)
Rapportcijfer kvl	-0,13	-0,05	0,07	0,08
<i>RAND36-schaal</i>				
Fysiek functioneren	-0,40`	-0,22`	0,02	0,05
Sociaal functioneren	-0,25	0,08	0,19	0,35
Rolbep. fysiek probleem	-0,45*	-0,01	0,06	-0,15
Rolbep. emo probleem	-0,05	-0,10	0,18	0,20
Pijn	-0,37	-0,36*	0,32	0,05
Alg. gezondheidsbeleving	-0,22	-0,37*	0,03	-0,05
Gezondheidsverandering	-0,52*	0,23	-0,00	0,40*
CES-D	0,16	0,12	-0,18	-0,14

Spearman * p <0,05 ** p<0,01 `p=0,06

Wat betreft de taakverdeling geldt: hoe *hoger* de score, hoe *minder* de patiënt thuis doet aan respectievelijk boodschappen en koken. Hoe *lager* de score op de taakverdeling, hoe *meer* de patiënt thuis doet.

Vooraf werd verwacht dat een hogere score op taakverdeling (en dus minder doen dan de partner aan koken en boodschappen doen) correleert met een hogere kwaliteit van leven. In inleiding en vraagstelling kwam naar voren dat dit verband mogelijk de hogere kwaliteit van leven van mannen zou kunnen verklaren.

In tabel 4.68 is te zien dat de variabele ‘taakverdeling boodschappen’ bij de mannen significant correleert met de uitkomst op de RAND-36 schalen ‘rolbeperkingen door een fysiek probleem’ en ‘gezondheidsverandering’. Mannen die hoger scoren op taakverdeling en dus minder boodschappen doen dan hun vrouwelijke partner scoren significant lager op deze RAND-domeinen.

Voor vrouwen is de correlatie tussen ‘taakverdeling boodschappen’ en de RAND-schalen pijn en algemene gezondheidsbeleving significant. Minder vaak boodschappen doen correleert met meer pijn en een slechtere algemene gezondheidsbeleving.

Als gekeken wordt naar de taakverdeling wat betreft het koken is er alleen een significante correlatie voor de vrouwen met het RAND-domein gezondheidsverandering.

Minder koken correleert met een betere score op gezondheidsverandering.

Naast vragen over taakverdeling is gebruik gemaakt van de PPS, Perceived Partner Support. Hoe hoger de score op deze lijst, hoe vaker de partner volgens de patiënt steun verleent. De correlatie tussen de kwaliteit van leven en de hoeveelheid steun die de partner verleent aan de patiënt is weergegeven in tabel 4.69.

Tabel 4.69 Correlatie tussen kwaliteit van leven van de patiënt en de hoeveelheid steun die de partner verleent

	<i>Hoeveelheid steun van de partner</i>	
	Mannen (n=25)	Vrouwen (n=33)
Cijfer kwaliteit van leven	-0,11	0,41*
<i>RAND36-schaal</i>		
Fysiek functioneren	-0,12	0,50**
Sociaal functioneren	0,00	0,26
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,06	0,27
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	0,00	0,40*
Pijn	-0,43*	0,23
Algemene gezondheidsbeleving	-0,25	0,42*
Gezondheidsverandering	-0,09	0,31
CES-D score	0,43*	-0,52**

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

In de tabel is te zien dat er voor mannen een significante correlatie is tussen de RAND-schaal pijn en de hoeveelheid steun van de (vrouwelijke) partner. Het ervaren van meer steun gaat samen met een lagere score op de RAND-schaal pijn (meer pijn).

Ook is voor mannen de correlatie tussen de hoeveelheid steun van de partner en de CES-D score significant: meer steun van de partner correleert met een hogere score op de CES-D en dus meer symptomen van depressie.

Voor de vrouwelijke patiënten geldt dat er een significante correlatie is tussen de hoeveelheid steun van de partner en het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld. Bij de vrouwen gaat meer steun van de partner samen met een hoger rapportcijfer voor de kwaliteit van leven.

Ook de correlatie tussen de hoeveelheid steun van de partner en de RAND-schalen fysiek functioneren, rolbeperkingen door een emotioneel probleem en algemene gezondheidsbeleving zijn significant. Hier geldt dat meer steun van de mannelijke partner samengaat met hogere scores op de betreffende RAND-domeinen.

De correlatie tussen de hoeveelheid steun van de partner en de CES-D score van de vrouwelijke patiënten is significant. In tegenstelling tot wat bij de mannelijke patiënten het geval was, gaat bij de vrouwelijke patiënten het ervaren van meer steun van de partner samen met een *lagere* CES-D score (minder symptomen van depressie).

Concluderend: f. Welke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de onderzochte patiëntengroep?

Als maat voor de kwaliteit van leven zijn een aantal scores gebruikt: het rapportcijfer waarmee de patiënt de kwaliteit van leven beoordeelt, de score op de verschillende RAND36-domeinen en de score op de CES-D. Allerlei variabelen blijken significant van invloed op deze verschillende scores. Per uitkomstvariabele is een multipele regressie uitgevoerd waarin alle variabelen zijn opgenomen die onafhankelijk van elkaar significant van invloed zijn op deze uitkomstvariabele. Dit is dus gedaan voor het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld, de score op de verschillende RAND-schalen en de score op de CES-D. De resultaten van deze multipele regressies zijn weergegeven in tabel 4.70.

Er is geen onderscheid gemaakt tussen mannen en vrouwen. Wel zijn ter controle steeds de variabelen leeftijd en geslacht opgenomen. Variabelen betreffende de taakverdeling en steun van de partner zijn niet in de multipele regressie ingevoerd (meer hierover in hoofdstuk 5, Discussie).

Tabel 4.70 Multipele regressie uitkomstvariabelen: Rapportcijfer kwaliteit van leven, RAND-36 schalen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn, algemene gezondheidsbeleving, gezondheidsverandering en de CES-D.

	β	p
Rapportcijfer kwaliteit van leven		
Stap 1 (enter)		
Geslacht	-0,192	0,140
Leeftijd	-0,121	0,351
Stap 2 (enter) $R^2=0,467$		
Geslacht	0,041	0,712
Leeftijd	-0,210	0,054
Co-morbiditeit (aantal aandoeningen)	0,145	0,270
GSRs-score	-0,348	0,039*
DSC-r-score	-0,164	0,282
Beperkingen door coeliakie	0,056	0,730
Beperkingen door diabetes	-0,348	0,028*
PAID-score	-0,083	0,621
RAND-36: Fysiek functioneren		
Stap 1 (enter)		
Geslacht	-0,203	0,125
Leeftijd	-0,335	0,013*

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

*** $p < 0,001$

Tabel 4.70 (vervolg) Multipele regressie uitkomstvariabelen: Rapportcijfer kwaliteit van leven, RAND-36 schalen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn, algemene gezondheidsbeleving, gezondheidsverandering en de CES-D.

	β	p
RAND-36: Fysiek functioneren		
Stap 2 (enter)		R ² =0,526
Geslacht	0,066	0,579
Leeftijd	-0,210	0,097
Co-morbiditeit (aantal aandoeningen)	-0,291	0,109
Type diabetes (0=type 2, 1=type 1)	0,279	0,080
Insulinegebruik (0=nee, 1=ja)	-0,018	0,911
Complicaties diabetes (0=afwezig, 1=aanwezig)	-0,018	0,907
GSRs-score	-0,126	0,504
DSC-r-score	-0,182	0,257
PAID-score	0,005	0,977
Beperkingen door coeliakie	-0,065	0,691
Beperkingen door diabetes	-0,138	0,446
RAND-36 : Sociaal functioneren		
Stap 1 (enter)		
Geslacht	-0,277	0,038*
Leeftijd	-0,111	0,398
Stap 2 (enter)		R ² =0,502
Geslacht	-0,046	0,680
Leeftijd	-0,137	0,218
Co-morbiditeit (aantal aandoeningen)	-0,189	0,151
Aantal jaar klachten voor de diagnose coeliakie	0,040	0,710
GSRs-score	-0,107	0,522
DSC-r-score	-0,462	0,005**
PAID-score	0,015	0,927
Beperkingen door coeliakie	-0,043	0,781
Beperkingen door diabetes	-0,064	0,701
RAND-36: Rolbep. door een fysiek probleem		
Stap 1 (enter)		
Geslacht	-0,219	0,102
Leeftijd	-0,103	0,438
Stap 2 (enter)		R ² =0,556
Geslacht	-0,069	0,526
Leeftijd	-0,106	0,311
Co-morbiditeit (aantal aandoeningen)	0,051	0,750

* p<0,05

**p<0,01

***p<0,001

Tabel 4.70 (vervolg) Multipele regressie uitkomstvariabelen: Rapportcijfer kwaliteit van leven, RAND-36 schalen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn, algemene gezondheidsbeleving, gezondheidsverandering en de CES-D.

	β	p
Hoe lang glutenvrij (0=<10 jaar, 1=>10 jaar)	-0,209	0,062
Complicaties diabetes (0=afwezig, 1=aanwezig)	-0,347	0,014*
GSRs-score	-0,068	0,691
DSC-r-score	-0,655	0,000***
PAID-score	0,092	0,585
Beperkingen door coeliakie	-0,029	0,854
Beperkingen door diabetes	-0,003	0,985
 RAND-36 : Rolbep. door een emotioneel probleem		
Stap 1 (enter)		
Geslacht	-0,412	0,001**
Leeftijd	-0,128	0,288
 Stap 2 (enter) R²=0,509		
Geslacht	-0,251	0,021*
Leeftijd	-0,162	0,118
Co-morbiditeit (aantal aandoeningen)	-0,191	0,131
GSRs-score	0,072	0,646
DSC-r-score	-0,250	0,089
PAID-score	-0,439	0,007**
Beperkingen door coeliakie	-0,0,129	0,388
Beperkingen door diabetes	-0,039	0,811
 RAND-36: Pijn		
Stap 1 (enter)		
Geslacht	-0,255	0,064
Leeftijd	0,174	0,862
 Stap 2 (enter) R²=0,549		
Geslacht	-0,039	0,732
Leeftijd	0,018	0,867
Co-morbiditeit (aantal aandoeningen)	-0,202	0,133
Aantal jaar klachten voor de diagnose coeliakie	0,044	0,688
Hoe lang glutenvrij (0=<10 jaar, 1=>10 jaar)	-0,223	0,059
GSRs-score	-0,212	0,220
DSC-r-score	-0,483	0,005**
PAID-score	0,173	0,311
Beperkingen door coeliakie	-0,099	0,538
Beperkingen door diabetes	0,049	0,770

* p<0,05

**p<0,01

***p<0,001

Tabel 4.70 (vervolg) Multipele regressie uitkomstvariabelen: Rapportcijfer kwaliteit van leven, RAND-36 schalen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn, algemene gezondheidsbeleving, gezondheidsverandering en de CES-D.

	β	p
RAND-36: Algemene gezondheidsbeleving		
Stap 1 (enter)		
Geslacht	-0,198	0,122
Leeftijd	-0,083	0,515
Stap 2 (enter) $R^2=0,435$		
Geslacht	0,009	0,933
Leeftijd	-0,161	0,145
Co-morbiditeit (aantal aandoeningen)	-0,065	0,623
Aantal klachten voor de diagnose coeliakie	0,181	0,120
GSRS-score	-0,319	0,041*
PAID-score	-0,045	0,777
Beperkingen door coeliakie	-0,330	0,045*
Beperkingen door diabetes	-0,087	0,610
RAND-36 : Gezondheidsverandering		
Stap 1 (enter)		
Geslacht	-0,082	0,553
Leeftijd	-0,050	0,717
Stap 2 (enter) $R^2=0,232$		
Geslacht	0,112	0,421
Leeftijd	0,013	0,927
Co-morbiditeit (aantal aandoeningen)	0,147	0,360
Type diabetes (0=type 2, 1=type 1)	0,217	0,136
GSRS-score	-0,296	0,135
DSC-r-score	-0,235	0,161
CES-D		
Stap 1 (enter)		
Geslacht	0,321	0,013*
Leeftijd	0,100	0,429
Stap 2 (enter) $R^2=0,645$		
Geslacht	0,075	0,416
Leeftijd	0,132	0,150
Co-morbiditeit (aantal aandoeningen)	0,144	0,191
Aantal klachten voor de diagnose coeliakie	0,012	0,897
GSRS-score	-0,086	0,532
DSC-r-score	0,527	0,000***

* $p < 0,05$

** $p < 0,01$

*** $p < 0,001$

Tabel 4.70 (vervolg) Multipele regressie uitkomstvariabelen: Rapportcijfer kwaliteit van leven, RAND-36 schalen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn, algemene gezondheidsbeleving, gezondheidsverandering en de CES-D.

	β	p
PAID-score	0,265	0,067
Beperkingen door coeliakie	0,183	0,170
Beperkingen door diabetes	-0,101	0,489

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

In de voorgaande vraagstellingen en in tabel 4.70 is, om het overzicht te bewaren, telkens de indeling van de verschillende vragenlijsten aangehouden. In de nu volgende uitleg bij tabel 4.70, bedoeld om de vraagstelling ‘Welke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de onderzochte patiëntengroep?’ te beantwoorden zal echter onderscheid gemaakt worden in fysiek, sociaal en psychisch functioneren. Deze indeling is gebruikelijk in kwaliteit van leven-onderzoek.

Algemene kwaliteit van leven

Rapportcijfer kwaliteit van leven

Uit de tabel van de multipele regressie blijkt dat alleen de GRSR-score en de score op de lijst ‘beperkingen door diabetes’ significant correleren met het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld. Zowel het hebben van meer lichamelijke klachten door coeliakie als het ervaren van meer beperkingen door diabetes zorgen voor een lager oordeel van de kwaliteit van leven in zijn totaliteit.

RAND-36: Algemene gezondheidsbeleving

In tabel 4.70 is te zien dat alleen de score op de GRSR (klachten coeliakie) en de score op de lijst ‘beperkingen door coeliakie’ na multipele regressie significant correleren met de score op de RAND-schaal algemene gezondheidsbeleving. Zowel het ervaren van meer lichamelijke klachten van coeliakie (GRSR-score) als het ervaren van meer beperkingen door coeliakie gaat samen met een lagere algemene gezondheidsbeleving.

Vooraf het hebben van meer lichamelijke klachten van coeliakie (GRSR-score) en het zich meer beperkt voelen door zowel diabetes als coeliakie zorgen voor een lager oordeel van de algemene, ‘overall’ kwaliteit van leven. Hieruit blijkt dat vooral maag-darm klachten en praktische problemen belemmerend werken als het gaat om de algemene kwaliteit van leven.

Fysiek functioneren

De uitkomsten op de drie RAND-36 schalen fysiek functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en pijn worden gezien als maat voor het fysiek functioneren.

RAND-36: Fysiek functioneren

Uit tabel 4.70 blijkt dat na multipele regressie geen van de elf opgenomen variabelen significant van invloed is op de score op de RAND-schaal fysiek functioneren.

RAND-36: Rolbeperkingen door een fysiek probleem

Uit de multipele regressie blijkt dat de variabelen complicaties door diabetes en de DSC-r score significant van invloed zijn op de hoeveelheid rolbeperkingen door een fysiek probleem. Het hebben van complicaties door diabetes en het hebben van een hogere DSC-r score (meer klachten) gaan samen met het ervaren van meer rolbeperkingen door een fysiek probleem.

RAND-36: Pijn

In tabel 4.70 is te zien dat in de multipele regressie vooral de DSC-r-score significant correleert met de score op de RAND-schaal pijn. Een hogere score op de DSC-r en dus meer klachten van diabetes gaat samen met het ervaren van meer pijn.

Het fysiek functioneren wordt dus vooral belemmerd door het hebben van complicaties van diabetes en door het hebben van een hogere DSC-r score. Uit dit laatste kan echter niet geconcludeerd worden dat het fysiek functioneren vooral door klachten die door diabetes ontstaan belemmerd wordt. Twee van de vier DSC-r subschalen betreffen namelijk het psychisch functioneren en klachten op dit gebied kunnen zowel door diabetes als door coeliakie veroorzaakt zijn.

Sociaal functioneren

RAND-36: Sociaal functioneren

Na multipele regressie blijkt dat alleen de DSC-r score een significante samenhang heeft met de uitkomst op de RAND-schaal sociaal functioneren.

Hier geldt net als bij het fysiek functioneren dat niet geconcludeerd kan worden dat het sociaal functioneren voornamelijk door klachten van diabetes belemmerd wordt, omdat de klachten behorend tot de subschalen psychologisch – cognitief en psychologisch – vermoeidheid zowel door diabetes als coeliakie veroorzaakt kunnen zijn.

Psychisch functioneren

Zowel de uitkomst op de RAND-schaal rolbeperkingen door een emotioneel probleem als de CES-D score behoren tot het psychisch functioneren.

RAND-36: Rolbeperkingen door een emotioneel probleem

Uit de multipele regressie blijkt dat vooral geslacht en de score op de PAID correleren met de hoeveelheid rolbeperkingen door een emotioneel probleem. Het vrouwelijk geslacht en het hebben van meer psychosociale problematiek door diabetes zorgen voor meer rolbeperkingen door een emotioneel probleem.

CES-D

Na multipele regressie blijkt dat vooral de DSC-r score samenhangt met de score op de CES-D. Het hebben van meer diabetes gerelateerde klachten zoals gemeten met de DSC-r gaat samen met het hebben van significant meer symptomen van depressie.

Op het psychisch functioneren is ten eerste het geslacht van invloed. Ook een hogere score op de twee diabetes-klachtenlijsten gaat samen met een verminderd psychisch functioneren. De PAID meet de hoeveelheid psychosociale problematiek door diabetes. Hieruit zou men

kunnen concluderen dat vooral problemen die door diabetes ontstaan het functioneren belemmeren. De hoeveelheid psychosociale problematiek die door coeliakie ontstaat is echter niet gemeten, wat een vergelijking van de impact van diabetes met de impact van coeliakie moeilijk maakt.

Ook een hogere DSC-r score gaat samen met een 'slechter' psychisch functioneren. Bij het fysiek en sociaal functioneren werd reeds uitgelegd dat ook hieruit moeilijk conclusies te trekken zijn.

Overige

RAND-36: Gezondheidsverandering

Een uitkomstvariabele die niet ondergebracht kan worden bij fysiek, sociaal of psychisch functioneren is het RAND-36-domein gezondheidsverandering. Uit de multiële regressie blijkt dat geen van de variabelen significant van invloed is op de score op de RAND-schaal gezondheidsverandering.

4.3 Partners - Beschrijvend

In dit onderzoek zijn ook gegevens van partners verzameld. De resultaten van de vragenlijst aan de partner zullen kort worden besproken. Waar zinvol worden de uitkomsten vergeleken met de uitkomsten van de onderzochte patiëntengroep en met referentiewaarden.

4.3.1 Algemeen

Tabel 4.71 Beschrijving van de onderzoeksgroep, partners (n=58)

	n	%
Geslacht		
Man	33	56,9
Vrouw	25	43,1
Opleidingsniveau		
Lager (lager (beroeps) onderwijs)	17	29,3%
Middel (mavo, mbo, havo, vwo)	26	44,8%
Hoger (hbo, wo)	15	25,9%
Dagbesteding		
Werkend	22	37,9%
Gepensioneerd	21	36,2%
Arbeidsongeschikt	2	3,4%
Huisman / huisvrouw	11	19,0%
Scholier / student	1	1,7%
Anders	1	1,7%

Aan het onderzoek hebben 58 partners meegedaan. In tabel 4.32 is te zien dat de meerderheid man is (56,9%). De gemiddelde leeftijd van de partners is 56,7 (SD 13,7) jaar.

Van de partners heeft 35,1% (n=20) op dit moment geen ziekte of aandoening. 26,3% heeft 1 ziekte / aandoening. Eveneens 26,3% heeft twee ziektes / aandoeningen. Geen enkele partner heeft coeliakie. Wel zijn er 2 (5,4%) partners met diabetes.

Gevraagd is of de partners wel eens glutenvrij eten. 49,1% oftewel bijna de helft doet dit regelmatig, 9,1% (n=5) eet nooit glutenvrij, 38,2% (n=21) af en toe en twee partners (3,6%) eten altijd glutenvrij.

4.3.2 Beperkingen door coeliakie en diabetes

De partner is gevraagd in welke mate hij of zij zich beperkt voelt door de aandoening van de patiënt. Er is onderscheid gemaakt in beperkingen die door de coeliakie van de partner worden ervaren en beperkingen die door de diabetes van de partner worden ervaren.

Het blijkt dat partners zich door zowel de diabetes van de patiënt als de coeliakie van de patiënt het meest beperkt voelen in uit eten gaan en in de mogelijkheden om te reizen.

Ook is er gekeken naar een gemiddelde score op alle items. In de gemiddelde totaalscores is onderscheid gemaakt tussen mannen en vrouwen, weergegeven in tabel 4.72.

Tabel 4.72 Gemiddelde (SD) score van de partners op ‘beperkingen door coeliakie’ en ‘beperkingen door diabetes’

	Totaal partners (n=57)	Mannelijke partners (n=32)	Vrouwelijke partners (n=25)
Beperkingen door coeliakie	0,54 (0,41)	0,53 (0,41)	0,56 (0,42)
Beperkingen door diabetes	0,32 (0,38)	0,27 (0,34)	0,40 (0,41)

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

In de tabel is te zien dat vrouwelijke partners meer beperkingen ervaren door zowel coeliakie als diabetes dan mannelijke partners, maar dit verschil is niet significant. (coeliakie: Mann-Whitney U, Z=-0,257, p=N.S.; diabetes: t-toets, t=-1,281, p=N.S.).

In de tabel is eveneens te zien dat de totale groep partners hoger scoort op de lijst ‘beperkingen door coeliakie’ dan op de lijst ‘beperkingen door diabetes’. Dit verschil is significant (t-toets, t=2,97 p=0,0035). Hierin is een man-/vrouwverschil: het verschil tussen de score op ‘beperkingen door coeliakie’ en ‘beperkingen door diabetes’ is voor mannen wel (t-toets, t=2,76, p=0,0076) maar voor vrouwen niet significant (t-toets, t=1,36, p=N.S.). Alleen de mannelijke partners ervaren dus meer beperkingen door de coeliakie van de patiënt dan door de diabetes van de patiënt.

4.3.3 Kwaliteit van leven: rapportcijfer

Ook de partners is gevraagd de kwaliteit van leven te beoordelen met een rapportcijfer. Op een schaal van 1 tot 10 beoordelen de partners hun kwaliteit van leven met een gemiddeld cijfer van 7,8 (SD 1,25). Dit is hoger dan de 7,5 van Cummins, en ligt buiten de door Cummins gestelde grens van 2,5% [51]. De partners beoordelen hun kwaliteit van leven dus als goed.

De rapportcijfers van de mannelijke en vrouwelijke partners zijn in tabel 4.73 weergegeven naast de rapportcijfers van de mannelijke en vrouwelijke patiënten.

Tabel 4.73 Gemiddeld rapportcijfer (SD) waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld

	♂ Patiënt (n=29)	♂ Partners (n=33)	♀ Patiënt (n=47)	♀ Partner (n=25)
Rapportcijfer kwaliteit van leven	7,1 (1,8)	7,7 (1,2)	6,4 (1,9)	7,8 (1,3)**

* t-toets, p<0,05 ** t-toets, p<0,01

Verschillen tussen mannelijke en vrouwelijke partners in het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld komen aan bod in paragraaf 2.2, vraagstelling g.

In tabel 4.73 is te zien dat zowel de mannelijke als de vrouwelijke partners hoger scoren dan respectievelijk de mannelijke en vrouwelijke patiënten. Dit verschil is bij de mannen niet significant (t-toets, t=-1,522, p=N.S.). Vrouwelijke partners scoren wel significant hoger dan vrouwelijke patiënten op kwaliteit van leven (t-toets, t=-3,041, p=0,004).

4.3.4 Kwaliteit van leven: RAND-36

Als maat voor de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is, net als bij de patiënten, de score op de RAND-36 gebruikt (zie Onderzoeksopzet, paragraaf 3.2.4).

Tabel 4.74 Gemiddelde (SD) score van de partners op de RAND-36

<i>RAND36-schaal</i>	Totaal Partners (n=58)	Mannelijke partners (n=33)	Vrouwelijke partners (n=25)
Fysiek functioneren	82,5 (21,3)	86,7 (16,3)	76,5 (26,2)
Sociaal functioneren	87,1 (19,1)	85,2 (21,3)	89,5 (15,6)
Rolbep. fysiek probleem	81,5 (33,3)	81,8 (32,0)	85,9 (31,2)
Rolbep. emotioneel probleem	86,2 (30,6)	85,9 (31,2)	86,7 (30,4)
Pijn	85,2 (18,8)	87,6 (18,9)	82,1 (18,5)
Alg. gezondheidsbeleving	67,3 (19,1)	69,1 (17,1)	65,0 (21,6)
Gezondheidsverandering	50,4 (15,3)	50,0 (14,0)	51,0 (17,3)

De partners scoren op 5 van de 7 RAND-domeinen hoger dan 80 op een schaal van 0 tot 100. Alleen op de schalen algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering is de score lager dan 80.

De man-/vrouwverschillen in de RAND-36-scores komen aan bod in paragraaf 2.2, vraagstelling g.

De uitkomsten op de RAND-36 van de onderzochte partners zijn vergeleken met de score op de RAND-36 van een steekproef uit de algehele populatie.

Tabel 4.75 Gemiddelde (SD) score van de partners op de RAND-36 vergeleken met een steekproef uit de algehele populatie

<i>RAND36-schaal</i>	Mannelijke partners (n=33)	Mannen <i>Emmen</i> [92] (n=372)	Vrouwelijke partners (n=25)	Vrouwen <i>Emmen</i> [92] (n=691)
Fysiek functioneren	86,7 (16,3)	84,5 (22,3)	76,5 (26,2)	80,7 (23,6)
Sociaal functioneren	85,2 (21,3)	88,4 (19,6)	89,5 (15,6)	86,1 (20,9)
Rolbep. fysiek probleem	81,8 (32,0)	81,5 (33,6)	85,9 (31,2)	78,6 (36,5)
Rolbep. emo. probleem	85,9 (31,2)	87,3 (29,3)	86,7 (30,4)	82,5 (33,5)
Pijn	87,6 (18,9)	83,2 (23,8)	82,1 (18,5)	80,0 (25,4)
Alg. gezondheidsbeleving	69,1 (17,1)	71,4 (23,2)	65,0 (21,6)	71,5 (21,8)
Gezondheidsverandering	50,0 (14,0)	52,6 (18,3)	51,0 (17,3)	53,4 (19,6)

* t-toets, $p < 0,05$

**t-toets, $p < 0,01$

[92]: a-selecte steekproef gemeente Emmen, $n=1063$, 65% vrouw, gemiddelde leeftijd 44,1(SD..) jr

De mannelijke partners scoren op geen van de RAND-domeinen significant anders dan de mannen uit de steekproef die vergelijkbaar is met de algehele populatie. Ook de scores van de vrouwelijke partners verschillen niet significant van de scores van de vrouwen uit Emmen.

Naast een vergelijking met een steekproef uit de algehele populatie is de score op de RAND van de partners vergeleken met de RAND-score van patiënten, zie tabel 4.76. Hierin is onderscheid gemaakt in geslacht.

Tabel 4.76 Gemiddelde (SD) RAND-36-score van de partners vergeleken met de score van de patiënten

<i>RAND36-schaal</i>	Mannelijke patiënten (n=25)	Mannelijke partners (n=33)	Vrouwelijke patiënten (n=32)	Vrouwelijke partners (n=25)
Fysiek functioneren	79,2 (25,9)	86,7 (16,3)	69,7 (29,6)	76,5 (26,2)
Sociaal functioneren	78,9 (27,6)	85,2 (21,3)	66,8 (28,3)	89,5 (15,6)**
Rolbep. fysiek probleem	66,4 (41,3)	81,8 (32,0)	44,2 (44,6)	85,9 (31,2)**
Rolbep. emo probleem	93,1 (22,5)	85,9 (31,2)	60,0 (46,5)	86,7 (30,4)*
Pijn	80,3 (20,3)	87,6 (18,9)	70,6 (27,8)	82,1 (18,5)
Alg. gezondheidsbeleving	54,4 (22,2)	69,1 (17,1)	42,0 (24,4)	65,0 (21,6)**
Gezondheidsverandering	53,5 (22,9)	50,0 (13,97)	50,0 (25,6)	51,0 (17,3)

* t-toets, p<0,05

** t-toets, p<0,01

De scores van de mannelijke patiënten en mannelijke partners verschillen op geen van de RAND-domeinen significant.

De vrouwelijke partners scoren significant hoger dan de vrouwelijke patiënten op de RAND-36-domeinen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem en algemene gezondheidsbeleving.

4.3.5 Kwaliteit van leven: CES-D

Als maat voor het psychisch functioneren, onderdeel van de kwaliteit van leven, is de score op de CES-D gebruikt (zie paragraaf 3.2.5).

De score van de partners op de CES-D loopt, op een schaal van 0-60, uiteen van 0 tot 34. De gemiddelde CES-D score van de partners is 7,61 (SD 7,5). Er is onderscheid gemaakt tussen mannen en vrouwen. De totaalscore van de mannelijke en vrouwelijke partners is vergeleken met een steekproef uit de algehele populatie en met de onderzochte patiëntengroep.

Tabel 4.77 Gemiddelde (SD) CES-D score van de partner, vergeleken met de CES-D score van drie steekproeven uit de gezonde populatie en de patiëntengroep

	Partners <i>Grijdanus</i> (n=57)	Gezonde populaties			Patiënten <i>Grijdanus</i> (n=75)
		a (n=255)	b (n=356)	c (n=2768)	
<i>Geslacht</i>					
Man	6,6 (8,1)	6,5 (5,3)	7,2 (7,8)	8,7 (7,9)	8,3 (9,3)
Vrouw	8,9 (7,6)	9,0 (7,8)	8,3 (7,8)	10,5 (8,9)	14,0 (8,4)*

* t-toets, p<0,05

** t-toets, p<0,01

Grijdanus Partners van patiënten met coeliakie en diabetes, n=57, 43,1% vrouw, gemiddelde leeftijd 56,7 (SD 13,7) jr.

a [50] gezonde controlegroep SORK, n=255, 67,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 57,9 (SD 15,0) jr

b [50] a-selecte steekproef gemeente Emmen, n=356, 65% vrouw, gemiddelde leeftijd 44,4 (SD 31,0) jr

c [50] a-selecte steekproef 15 gemeenten in Groningen, Friesland en Drenthe, n= 2768, 53,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 39,0(SD13,0) jr
Greijdanus Patiënten met coeliakie en diabetes, n=75, 61,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 54,3 (SD 16,3) jr.

In de tabel is te zien dat de vrouwelijke partners hoger scoren op de CES-D dan de mannelijke partners. Dit man-/vrouwverschil komt aan bod in paragraaf 2.2, vraagstelling g. De mannelijke partners scoren op de CES-D niet significant hoger of lager dan de mannen uit de drie steekproeven uit de algehele populatie. De mannelijke partners scoren lager op de CES-D dan de mannelijke patiënten. Dit verschil is echter eveneens niet significant. De vrouwelijke partners scoren eveneens niet significant hoger of lager op de CES-D dan de vrouwen uit de drie steekproeven en de vrouwelijke patiëntengroep. De vrouwelijke partners scoren lager op de CES-D dan de vrouwelijke patiënten. Dit verschil is significant (t-toets, $t=-2,251$, $p=0,0282$). De vrouwelijke patiënten hebben significant meer symptomen van depressie dan de vrouwelijke partners

Net als bij de patiënten is bij de partners gekeken naar het aantal ‘possible cases’: het percentage mensen met een CES-D score van 16 of meer. Van de partners valt 10,5% (n=6) in de categorie “possible case.” Hierin is wederom gekeken naar een man-/vrouwverschil. De bevindingen zijn samengevat in tabel 4.86, waarin de percentages in de verschillende onderzoeksgroepen worden vergeleken.

Tabel 4.78 Percentage met een CES-D score van 16 of hoger

	Partners <i>Greijdanus</i> (n=57)	Gezonde populaties			Patiënten <i>Greijdanus</i> (n=75)
		a (n=255)	b (n=356)	c (n=2768)	
<i>Geslacht</i>					
Man	6,3% (n=2)	4,9%	11,5%	16,1%	7,1%
Vrouw	16,0% (n=4)	5,7%	13,5%	22,4%	41,3%
Totaal	10,5% (n=6)	12,7%	12,8%	19,5%	28%
<i>Greijdanus</i>	Partners van patiënten met coeliakie en diabetes, n=57, 43,1% vrouw, gemiddelde leeftijd 56,7 (SD 13,7) jr.				
a [50]	Gezonde controlegroep SORK, n=255, 67,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 57,9 (SD 15,0) jr.				
b [50]	A-selecte steekproef gemeente Emmen, n=356, 65% vrouw, gemiddelde leeftijd 44,4 (SD 31,0) jr.				
c [50]	A-selecte steekproef 15 gemeenten in Groningen, Friesland en Drenthe, n= 2768, 53,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 39,0(SD 13,0) jr.				
<i>Greijdanus</i>	Patiënten met coeliakie en diabetes, n=75, 61,8% vrouw, gemiddelde leeftijd 54,3 (SD 16,3) jr.				

In tabel 4.78 is te zien dat het percentage mannelijke partners met een score van 16 of hoger op de CES-D tussen dit percentage van de mannelijke referentiegroepen ligt.

Het percentage mannelijke partners met een CES-D score van 16 of hoger ligt in de buurt van het percentage mannelijke patiënten met een CES-D score van 16 of hoger. (6,3% tegenover 7,1%).

Het percentage vrouwelijke partners met een CES-D score van 16 of hoger ligt tussen dit percentage in de referentiegroepen a, b en c in.

Vergeleken met de vrouwelijke patiënten hebben de vrouwelijke partners minder vaak een CES-D-somscore van 16 of hoger (16,0% tegenover 41,3%).

4.4 Partners – Verklarend

g. Welke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de partner?

Als maat voor de kwaliteit van leven van de partner worden, net als bij de kwaliteit van leven van de patiënt, telkens drie uitkomsten gebruikt: het rapportcijfer waarmee de patiënt zijn/haar kwaliteit van leven beoordeelt, de score op de RAND-36 en de score op de CES-D. De correlatie tussen de uitkomsten op de drie kwaliteit van leven-instrumenten is weergegeven in tabel 4.79.

Tabel 4.79 Correlatie tussen de verschillende kwaliteit van leven instrumenten, partner (n=58)

	<i>Cijfer kvl</i>	<i>CES-D score</i>
Cijfer kwaliteit van leven	-	-0,56***
<i>RAND36-schaal</i>		
Fysiek functioneren	0,16	-0,40**
Sociaal functioneren	0,29*	-0,49***
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	0,28*	-0,32*
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	0,36**	-0,56***
Pijn	0,29*	-0,40**
Algemene gezondheidsbeleving	0,42**	-0,57***
Gezondheidsverandering	0,12	-0,03
CES-D score	-0,56***	-

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

In de tabel is te zien dat de RAND-schalen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn en algemene gezondheidsbeleving significant correleren met het cijfer waarmee de partner zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt. Een hogere score op de betreffende RAND-schalen gaat samen met een hogere beoordeling van de kwaliteit van leven.

De scores op de RAND-schalen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem, pijn en algemene gezondheidsbeleving correleren significant met de score op de CES-D. Een hogere score op de betreffende RAND-schalen, en dus een beter functioneren, gaat gepaard met een lagere score, en dus minder symptomen van depressie, op de CES-D.

Ook de correlatie tussen de CES-D score en het rapportcijfer voor de kwaliteit van leven is significant. Een hogere CES-D score gaat samen met een lagere beoordeling van de kwaliteit van leven.

21 Partner algemeen → Kwaliteit van leven partner

Geslacht

Allereerst is gekeken naar de invloed van geslacht op de kwaliteit van leven van de partner. De scores van de mannelijke en vrouwelijke partners op de verschillende kwaliteit van leven-meetinstrumenten zijn weergegeven in tabel 4.80.

Tabel 4.80 Gemiddelde (SD) score van de partners op de kwaliteit van leven voor mannen en vrouwen

	Mannelijke partners (n=33)	Vrouwelijke partners (n=25)
Cijfer kwaliteit van leven	7,7 (1,2)	7,8 (1,3)
<i>RAND36-schaal</i>		
Fysiek functioneren	86,7 (16,3)	76,5 (26,2)
Sociaal functioneren	85,2 (21,3)	89,5 (15,6)
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	81,8 (32,0)	85,9 (31,2)
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	85,9 (31,2)	86,7 (30,4)
Pijn	87,6 (18,9)	82,1 (18,5)
Alg. gezondheidsbeleving	69,1 (17,1)	65,0 (21,6) ¹
Gezondheidsverandering	50,0 (14,0)	51,0 (17,3)
CES-D	6,6 (8,1)	8,9 (6,7)

T-toets * p<0,05 ** p<0,01

¹ Mann Whitney U toets * p<0,05 **p<0,01

Er zijn geen significante verschillen tussen mannen en vrouwen wat betreft hun oordeel over de algemene kwaliteit van leven (rapportcijfer).

Ook de man-/vrouwverschillen wat betreft de scores op de RAND36-schalen zijn allen niet significant.

Vrouwelijke partners scoren hoger (meer symptomen van depressie) op de CES-D maar dit verschil is niet significant.

Naast de score op de CES-D is het aantal 'possible cases' bepaald. In tabel 4.39 was al te zien dat 6,3% (n=2) van de mannelijke partners en 16,0% (n=4) een 'possible case' is, en dus een score van 16 of hoger heeft op de CES-D. Dit verschil is niet significant (Chi kwadraat-toets, Pearson Chi-Square=1,417, p=0,234).

Leeftijd

Tabel 4.81 Correlatie tussen leeftijd van de partner en kwaliteit van leven van de partner (n=58)

	<i>Leeftijd</i>
Cijfer kwaliteit van leven	-0,07
<i>RAND36-schaal</i>	
Fysiek functioneren	-0,48***
Sociaal functioneren	-0,09
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,14
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	-0,04
Pijn	-0,30*
Algemene gezondheidsbeleving	-0,47***
Gezondheidsverandering	-0,05
CES-D score	0,14

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

Er is geen significante correlatie tussen de leeftijd van de partner en het cijfer waarmee de partner zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt.

Uit de tabel blijkt dat de leeftijd van de partner negatief correleert met de score op de RAND-schalen. Een hogere leeftijd hangt namelijk samen met een lagere score en dus een 'slechter' functioneren. Dit verband is significant voor de drie RAND-36-domeinen fysiek functioneren, pijn en algemene gezondheidsbeleving.

Er is geen significante correlatie tussen de leeftijd van de partner en de CES-D score.

Co-morbiditeit

Naast leeftijd en geslacht is gekeken naar de invloed dat het aantal aandoeningen waaraan de partner lijdt heeft op de kwaliteit van leven, weergegeven in tabel 4.82.

Tabel 4.82 Correlatie tussen aantal aandoeningen en de kwaliteit van leven van de partner (n=58)

	<i>Aantal aandoeningen</i>
Cijfer kwaliteit van leven	-0,11
<i>RAND-36 schaal</i>	
Fysiek functioneren	-0,55***
Sociaal functioneren	-0,30*
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,46***
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	-0,33*
Pijn	-0,52***
Algemene gezondheidsbeleving	-0,57***
Gezondheidsverandering	-0,29*

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

Tabel 4.82 (Vervolg) Correlatie tussen aantal aandoeningen en de kwaliteit van leven van de partner (n=58)

	<i>Aantal aandoeningen</i>
CES-D	0,28*

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

In de tabel is te zien dat het aantal aandoeningen waaraan de partner lijdt significant correleert met de score op de zeven onderzochte RAND-domeinen.

Er is geen significante correlatie tussen het aantal ziekten van de partner en het rapportcijfer waarmee de partner zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt.

Het aantal aandoeningen waaraan de partner lijdt correleert wel significant met de CES-D score van de partner. Hoe meer aandoeningen, hoe meer symptomen van depressie.

22 Beperkingen partner door coeliakie van de patiënt → Kwaliteit van leven partner

In paragraaf 4.1.11.2 is besproken in welke mate en op welke gebieden de partner zich beperkt voelt door de coeliakie van de patiënt. De correlatie tussen de kwaliteit van leven van de partner en de hoeveelheid beperkingen die de partner ervaart door de coeliakie is onderzocht.

De hoeveelheid beperkingen die de partner ervaart door de coeliakie van de patiënt blijkt significant te correleren met het rapportcijfer waarmee de partner zijn/haar kwaliteit van leven beoordeelt (Pearson's $r = -0,40$, $p = 0,002$). Een hogere score op de lijst 'beperkingen door coeliakie' hangt samen met een lagere beoordeling van de kwaliteit van leven.

Ook blijkt de hoeveelheid beperkingen die de partner door de coeliakie ervaart, significant te correleren met de score op het RAND-36 domein rolbeperkingen door een emotioneel probleem (Pearson's $r = -0,27$, $p = 0,049$). Het ervaren van meer beperkingen door coeliakie gaat gepaard met meer rolbeperkingen door een emotioneel probleem.

Ook is er een significante correlatie tussen de hoeveelheid beperkingen die de partner door de coeliakie ervaart en het RAND-36 domein 'gezondheidsverandering'. Hier gaat het om een positief verband: het ervaren van meer beperkingen door coeliakie gaat samen met een hogere score op het domein gezondheidsverandering. (Pearson's $r = 0,287$, $p = 0,034$)

De hoeveelheid beperkingen die door coeliakie worden ervaren correleren niet significant met de andere RAND-36 domeinen en de score op de CES-D.

23 Beperkingen partner door diabetes van de patiënt → Kwaliteit van leven partner

Naast de beperkingen die de partner door de coeliakie ervaart, is gevraagd naar beperkingen zoals die door de partner worden ervaren als gevolg van de diabetes van de patiënt.

De hoeveelheid beperkingen door diabetes correleert significant met het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld. (Pearson's $r = -0,41$, $p = 0,002$)

Verder geldt ook hier het verband tussen de hoeveelheid beperkingen en de score op het RAND-domein gezondheidsverandering (Pearson's $r = 0,29$, $p = 0,032$). Het ervaren van meer beperkingen door diabetes gaat samen met een hogere score op het domein gezondheidsverandering.

De hoeveelheid beperkingen die door diabetes worden ervaren correleert niet significant met de andere RAND-36 domeinen en de score op de CES-D.

24 *Steun van de partner* → *Kwaliteit van leven partner*

De hoeveelheid steun die de partner aan de patiënt verleent is onderzocht op samenhang met de kwaliteit van leven.

Allereerst is gekeken naar de correlatie tussen kwaliteit van leven en de taakverdeling wat betreft koken en boodschappen doen. Hierin is onderscheid gemaakt tussen mannelijke en vrouwelijke partners.

Tabel 4.83 Spearman-correlatiecoëfficiënten tussen taakverdeling en kwaliteit van leven van partners

	Mannelijke partners (n=33)		Vrouwelijke partners (n=25)	
	<i>Boodschappen doen</i>	<i>Koken</i>	<i>Boodschappen doen</i>	<i>Koken</i>
Rapportcijfer kvl	-0,41*	-0,09	-0,25	-0,20
<i>RAND36-schaal</i>				
Fysiek functioneren	-0,09	-0,40*	-0,31	0,22
Sociaal functioneren	-0,28	-0,37*	-0,25	0,02
Rolbep. fysiek probleem	-0,28	-0,32	-0,35	0,02
Rolbep. emo probleem	0,04	-0,14	-0,32	0,18
Pijn	-0,40*	-0,40*	-0,44*	-0,04
Alg. gezondheidsbeleving	-0,31	-0,30	-0,44*	0,05
Gezondheidsverandering	-0,12	0,20	-0,50*	0,08
CES-D	0,37*	0,44*	0,35	-0,15

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

In de tabel is te zien dat er voor de mannelijke partners een significante correlatie is tussen ‘rapportcijfer kwaliteit van leven’ en ‘taakverdeling boodschappen’. Het minder vaak doen van boodschappen (dan de zieke partner) gaat samen met een lagere beoordeling van de kwaliteit van leven door de partner. Ook de correlatie tussen de RAND36-schaal pijn en taakverdeling boodschappen is significant. Ook hier geldt dat het minder vaak boodschappen doen samengaat met een lagere score op de RAND-36 schaal pijn (meer pijn).

Hetzelfde geldt voor de correlatie tussen taakverdeling koken en de score op de RAND-domeinen fysiek functioneren, sociaal functioneren en pijn. Minder vaak koken gaat samen met een lagere score en dus een slechter functioneren op de RAND-schalen fysiek functioneren, sociaal functioneren en pijn.

Een soortgelijk verband wordt gezien tussen de variabelen taakverdeling boodschappen en taakverdeling koken en de CES-D score: het minder vaak boodschappen doen en koken gaat samen met het hebben van meer symptomen van depressie.

Bij de vrouwelijke partners zijn er drie correlaties significant. Het gaat om de correlatie tussen taakverdeling boodschappen en de score op de RAND36-schalen pijn, algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering.

Het minder vaak boodschappen doen gaat bij vrouwelijke partners samen met een lagere score op de RAND-domeinen pijn (meer pijn), algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering.

Naast vragen over taakverdeling is in de analyses omtrent de kwaliteit van leven van de partner gebruik gemaakt van de PPS, Perceived Partner Support. Hoe hoger de score op deze lijst, hoe vaker de partner volgens de patiënt steun verleent. De correlatie tussen de kwaliteit van leven van de partner en de hoeveelheid steun die de partner verleent aan de patiënt is weergegeven in tabel 4.84.

Tabel 4.84 Correlatie tussen kwaliteit van leven van de partner en de hoeveelheid steun die de partner verleent

	<i>Hoeveelheid steun die de partner verleent</i>	
	Mannelijke partners (n=33)	Vrouwelijke partners (n=25)
Cijfer kwaliteit van leven	0,21	-0,27
<i>RAND36-schaal</i>		
Fysiek functioneren	0,45*	0,02
Sociaal functioneren	0,13	-0,33
Rolbeperkingen door een fysiek probleem	-0,01	-0,21
Rolbeperkingen door een emotioneel probleem	0,14	-0,22
Pijn	0,15	-0,15
Algemene gezondheidsbeleving	0,29	-0,11
Gezondheidsverandering	0,04	0,25
CES-D score	-0,30	0,27

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

Voor mannelijke partners is er een significant verband tussen de RAND-36 schaal fysiek functioneren en de hoeveelheid steun die hij verleent. Het verlenen van meer steun correleert met een beter fysiek functioneren.

Voor vrouwelijke partners zijn er geen van de correlaties tussen kwaliteit van leven en steun verlenen significant.

Concluderend: g. Welke variabelen zijn van invloed op de kwaliteit van leven van de partner?

Logischerwijs zijn leeftijd en co-morbiditeit van invloed op de kwaliteit van leven van de partner. Het doel van deze vraagstelling was echter vooral te bepalen wat de invloed van de ziekte van de patiënt is op de partner. Het blijkt dat de mate waarin de partner zich door de coeliakie van de patiënt beperkt voelt, negatief correleert met het rapportcijfer waarmee de partner zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt en met de score op het RAND-domein 'rolbeperkingen door een emotioneel probleem'. Ook de mate waarin de partner zich door de diabetes van de patiënt beperkt voelt, correleert significant met het rapportcijfer waarmee de partner zijn of haar kwaliteit van leven beoordeelt.

Er zijn eveneens een aantal significante correlaties tussen taakverdeling / steun van de partner en de verschillende kwaliteit van leven-uitkomsten. Alvast vooruitlopend op de discussie moet gezegd worden dat hierin niet uit het oog verloren moet worden wat oorzaak is en wat gevolg. Zo zal bijvoorbeeld het minder vaak boodschappen doen niet zorgen voor een lagere kwaliteit van leven, maar geldt het omgekeerde: personen met een lagere kwaliteit van leven (bijvoorbeeld door een slechtere gezondheid) zijn minder in staat taken uit te voeren als boodschappen doen en koken).

Ook geldt dat het verlenen van meer steun niet leidt tot een beter fysiek functioneren, maar dat mannen die fysiek beter functioneren ook beter in staat zijn hulp te verlenen aan de vrouwelijke patiënt. Dit probleem zal uitgebreider aan de orde komen in Hoofdstuk 5, Discussie.

h. Zijn er verbanden tussen uitkomsten van de patiënt en uitkomsten van de partner?

25 Kwaliteit van leven patiënt ↔ Kwaliteit van leven partner

In paragraaf 4.1.11 is de kwaliteit van leven van de partners al vergeleken met de kwaliteit van leven van de patiënten. Het ging hier om gemiddelde scores van een groep. Deze paragraaf richt zich echter op de correlatie tussen de kwaliteit van leven van de patiënt en de kwaliteit van leven van de ‘bijbehorende’ partner. Getoetst is of er samenhang bestaat tussen de kwaliteit van leven van de patiënt en de kwaliteit van leven van de partners. Hierin is onderscheid gemaakt in de groep mannelijke patiënten met een vrouwelijke partner en vrouwelijke patiënten met een mannelijke partner, zie tabel 4.85.

Tabel 4.85 Correlatie tussen kwaliteit van leven van de partner en de kwaliteit van leven van de patiënt

	Totale groep (n=56 paren)	Vrouwelijke patiënt met mannelijke partner (n=32 paren)	Mannelijke patiënt met vrouwelijke partner (n=24 paren)
Cijfer kwaliteit van leven	0,25 [`]	0,22	0,35
<i>RAND36-schaal</i>			
Fysiek functioneren	-0,01	-0,03	0,03
Sociaal functioneren	0,30*	0,20	0,46*
Rolbep. door een fysiek probleem	-0,07	-0,28	0,17
Rolbep. door een emotioneel probleem	0,21	0,32	-0,13
Pijn	-0,04	-0,30	0,50**
Algemene gezondheidsbeleving	-0,06	-0,12	0,05
Gezondheidsverandering	-0,07	-0,18	0,06
CES-D score	0,29*	0,37*	0,33

Pearson * p<0,05 **p<0,01 ***p<0,001 [`]p=0,056

Als gekeken wordt naar de totale groep is de correlatie tussen het rapportcijfer waarmee de patiënt en het rapportcijfer waarmee de partner zijn of haar kwaliteit van leven bepaalt

marginaal significant ($p= 0,056$). Een hoger rapportcijfer van de één gaat samen met een hoger rapportcijfer van de ander.

Eveneens is de correlatie bepaald tussen de uitkomst op de verschillende RAND-schalen van patiënt en partner. Als gekeken wordt naar de totale groep partners blijkt dat de uitkomsten op de schaal sociaal functioneren van partner en patiënt significant met elkaar correleren. Bij nadere analyse blijkt dat deze significantie alleen bestaan in de groep mannelijke patiënten met vrouwelijke partners. Een beter sociaal functioneren van de mannelijke patiënt gaat samen met een beter sociaal functioneren van zijn vrouwelijke partner.

Voor de RAND-36-schaal pijn geldt dat alleen de correlatie tussen de score van mannelijke patiënt en vrouwelijke partner significant is. Een hogere score van de mannelijke patiënt op de RAND-schaal pijn gaat samen met een hogere score van de vrouwelijke partner op diezelfde schaal.

De CES-D scores van de patiënt en partner correleren significant. Bij nadere analyse blijkt dit alleen het geval in de totale groep en in de gevallen waarin de patiënt vrouw is en de partner man.

Concluderend: h. Zijn er verbanden tussen uitkomsten van de patiënt en uitkomsten van de partner?

Zoals te zien in tabel 4.85 zijn er wel degelijk verbanden tussen de uitkomsten van de patiënt en de uitkomsten van de partner wat betreft kwaliteit van leven. Wat voor deze studie vooral interessant is om te bespreken, zijn de man-/vrouwverschillen hierin.

Opvallend in de correlatie tussen de rapportcijfers waarmee patiënt en partner hun kwaliteit van leven beoordelen, is dat deze correlatie voor de koppels bestaand uit een mannelijke patiënt en een vrouwelijke partner hoger is dan voor de koppels bestaand uit een vrouwelijke patiënt en een mannelijke partner.

Ditzelfde wordt gezien bij twee RAND-36 schalen. Als men kijkt naar de RAND-36 schalen sociaal functioneren en pijn geldt voor de koppels bestaand uit een mannelijke patiënt met een vrouwelijke partner een significante correlatie, terwijl dit voor de koppels bestaand uit een vrouwelijke patiënt met mannelijke partner niet het geval is.

Dit zou erop kunnen duiden dat vrouwelijke partners in tegenstelling tot mannelijke partners gevoelig zijn voor de toestand van hun man ('de patiënt') en dat de kwaliteit van leven van deze vrouwen door de toestand waarin hun man zich bevindt beïnvloed wordt. Dit vraagstuk komt uitgebreider aan de orde in hoofdstuk 5, Discussie.

Voor de correlatie tussen de CES-D-scores geldt echter het omgekeerde: hier is de correlatie tussen de CES-D score van de vrouwelijke patiënt en de mannelijke partner sterker dan de correlatie tussen de CES-D scores van mannelijke patiënt met vrouwelijke partner.

V Conclusie en Discussie

In dit onderzoek is de patiëntengroep met zowel coeliakie als diabetes onderzocht. Het onderzoek heeft tot doel in kaart te brengen hoe deze groep patiënten in Nederland beschreven kan worden, hoeveel klachten en problemen deze groep heeft, hoe het gesteld is met de kwaliteit van leven van deze patiëntengroep en welke factoren samenhangen met de klachten, problemen en kwaliteit van leven. Dit alles is vergeleken met referentiewaarden uit de literatuur.

De patiëntengroep

De onderzochte patiëntengroep, lijdend aan coeliakie en diabetes, bestaat zoals verwacht voor het merendeel uit vrouwen (61,8%). De groep is met een gemiddelde leeftijd van 54,3 jaar relatief oud. Vooral de groep mensen van 61-70 jaar is oververtegenwoordigd.

Aangezien de associatie tussen diabetes en coeliakie bij veel artsen bekend is, werd vooraf verwacht dat deze patiënten minder lang op de diagnose coeliakie hebben moeten wachten dan patiënten met alleen coeliakie. Deze veronderstelling lijkt te kloppen. De deelnemende patiënten hadden gemiddeld 9,7 jaar (SD 12) klachten voordat de diagnose coeliakie werd gesteld, terwijl de Nederlandse Coeliakievereniging een gemiddelde duur van 20 jaar noemt. [9] Ook de coeliakiepatiënten uit het onderzoek van Hekman moesten langer wachten op de diagnose coeliakie: gemiddeld 14 jaar. [26]

In de inleiding kwam naar voren dat diabetespatiënten met daarbij coeliakie vaak weinig klachten hebben van coeliakie, maar retrospectief wel klachten aangeven. [21,37] In dit onderzoek geeft een aantal patiënten aan '0 jaar en 0 maanden' klachten te hebben gehad voordat de diagnose coeliakie werd gesteld, om vervolgens bij de vraag 'welke klachten had u voor de diagnose coeliakie' toch klachten aan te kruisen. Het betreft weliswaar een kleine groep patiënten (n=6, 7,8%), maar dit is een aanwijzing dat een deel van de patiënten pas retrospectief klachten opmerkt. Verder was er slechts een patiënt die geen enkele klacht had voordat de diagnose coeliakie werd gesteld. Een groot deel van de patiënten had wel degelijk symptomen. Meer dan de helft (51,9%) had chronische diarree, 50,6% had steatorroe (smeuïge, stinkende, vette ontlasting), 42,9% had een opgezette buik, 42,9% had ondergewicht en maar liefst 63,6% had vermoeidheidsklachten.

In inleiding en vraagstelling is veel aandacht besteed aan de compliantie. Uit de literatuur is bekend dat coeliakiepatiënten aangeven zich zeer strikt aan het glutenvrije dieet te houden. [26-32] Aangezien zowel de regulatie van diabetes als de behandeling van coeliakie van grote invloed is op de voeding van de patiënt, is het voorstelbaar dat de onderzochte patiëntengroep zich minder strikt aan het glutenvrije dieet houdt. Ook in dit onderzoek is de compliantie echter hoog: alle patiënten volgen momenteel een glutenvrij dieet, 97,3% eet altijd glutenvrij. Wat betreft de hoge compliantie vormen de patiënten met diabetes en coeliakie dus geen uitzondering vergeleken met patiënten met alleen coeliakie. Dankzij dit hoge percentage kunnen een aantal vraagstellingen niet beantwoord worden. In de paragraaf 'Tekortkomingen en aanbevelingen' in dit hoofdstuk wordt hier verder op ingegaan.

Een andere interessante vraagstelling waar, zoals besproken in de inleiding, in eerdere onderzoeken naar de combinatie coeliakie en diabetes al aandacht voor was richt zich op de bloedsuikerregulatie. De vraag is wat het effect is van het instellen van het glutenvrije dieet op de bloedsuikerregulatie. De patiënten is gevraagd of er een verandering is opgemerkt in de bloedsuikerregulatie sinds hij of zij glutenvrij eet. De antwoorden waren verdeeld, 40,4%

geeft aan geen verschil te merken, 22,8% heeft een verbetering gemerkt in de bloedsuikerregulatie en eveneens 22,8% zegt dat de bloedsuikerregulatie slechter of moeilijker verloopt. Aan de hand van deze percentages kan, net als in eerdere onderzoeken [21, 24, 37, 39-41 en citaten hierin], niet worden geconcludeerd dat de bloedsuikerregulatie van diabetespatiënten substantieel verbetert of verslechtert na invoering van het glutenvrije dieet.

Klachten coeliakie

Met behulp van de GSRS is het klachtenpatroon dat door coeliakie ontstaat onderzocht. De gevonden GSRS-scores zijn vergeleken met uit de literatuur bekende GSRS-scores van patiënten met coeliakie alleen. De onderzoeksgroep blijkt niet significant anders te scoren op de GSRS dan de coeliakiepatiënten uit Noord-Nederland uit het onderzoek door Hekman. [26] Vergeleken met scores van coeliakiepatiënten uit het onderzoek door Loheniemi scoorden de vrouwelijke patiënten met coeliakie en diabetes wel hoger. De vrouwelijke onderzoeksgroep ervaart dus meer gastrointestinale klachten dan de vrouwen met alleen coeliakie uit het onderzoek door Loheniemi. [95]

a. Welke variabelen zijn van invloed op de lichamelijke klachten die door coeliakie ervaren worden?

Een aantal variabelen blijkt significant te correleren met de GSRS-score. De belangrijkste variabele is geslacht, de enige variabele die ook na multi-pele regressie nog significant correleert met de GSRS-score. Vrouwen scoren op alle GSRS-subschalen en op de GSRS-totaalscore significant hoger dan mannen. Dit is een uit de literatuur bekende bevinding. Zo gebruikte Hallert de GSRS in een onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten die minstens tien jaar een glutenvrij dieet volgden. [30] Vrouwen bleken op alle GSRS-schalen hoger te scoren dan de mannen. Het verschil was significant voor de GSRS-schalen 'indigestie' en 'constipatie'. Uit de literatuur blijkt overigens dat dit man/vrouwverschil niet alleen op coeliakiepatiënten van toepassing is. Ook in andere patiëntengroepen en in de algehele populatie geven vrouwen aan meer lichamelijke klachten te ervaren dan mannen. [99]

Een tweede variabele die van invloed is op de GSRS-score is het aantal klachten dat voor de diagnose aanwezig was. Hoe meer klachten de patiënt voor de diagnose had, hoe hoger de GSRS-score nu. Naast het aantal klachten voor de diagnose, correleert ook de tijd dat de patiënt klachten had voor de diagnose coeliakie significant met de GSRS-score. Ook het aantal klachten dat optreedt na het eten van gluten correleert significant met de GSRS-score. Dit lijkt een logische bevinding aangezien de klachten bij coeliakie door het eten van gluten veroorzaakt worden.

Het rapportcijfer waarmee de patiënt aangeeft hoe moeilijk hij of zij het vindt zich aan het glutenvrije dieet te houden, correleert significant met de GSRS-score. Hoe hoger het rapportcijfer, hoe hoger de GSRS-score. Dus: hoe moeilijker het dieet vol te houden is, hoe meer klachten de patiënt heeft van de coeliakie.

Problemen coeliakie

De patiënten is gevraagd in welke mate zij zich in bepaalde situaties beperkt voelen door coeliakie. De meeste beperkingen blijken te worden ervaren bij praktische zaken als uit eten gaan en reizen en in het sociale leven.

De lijst 'beperkingen door coeliakie' is in dit onderzoek ontwikkeld en dus niet eerder in onderzoek gebruikt, waardoor uitkomsten niet vergeleken kunnen worden.

b. Welke variabelen zijn van invloed op de problemen die door coeliakie ervaren worden?

Op de lijst 'beperkingen door coeliakie' scoren vrouwen hoger dan mannen. Ook al is het verschil niet significant, er is wederom een duidelijke trend te zien.

Vooraf werd reeds verwacht dat vrouwen zich meer beperkt zouden voelen dan de mannen. Zo bleek eerder al uit een onderzoek van Hallert [68] dat vrouwelijke coeliakiepatiënten hoger scoorden op de 'Burden of Illness'- vragenlijst, een lijst die ziektelast meet. Zo vonden de vrouwen meer dan de mannen dat de ziekte contacten met vrienden negatief beïnvloedde en dat zij belangrijke zaken in het leven moesten missen door hun ziekte.

Uit de antwoorden van de patiënten met coeliakie en diabetes komt naar voren dat zij door de coeliakie vooral problemen ervaren met praktische zaken en sociale contacten / situaties als uit eten gaan, reizen en 'het sociale leven'. Dit komt overeen met bevindingen uit de literatuur die in de inleiding, paragraaf 1.5.5.3, werden besproken. Uit onderzoeken van Cranney [28], Ciacci [29] en Lee [71] bleek ook dat de coeliakiepatiënten vooral beperkingen ervaren in uit eten gaan, reizen en contacten met familie.

Een aantal variabelen vertoont een significante correlatie met de score op de lijst 'beperkingen door coeliakie'. Ten eerste is dit de GSRs-score. Hoe meer klachten door coeliakie volgens de GSRs, hoe meer de patiënt zich beperkt voelt door de coeliakie. Ook het rapportcijfer waarmee de patiënt aangeeft hoe moeilijk hij of zij het vindt het glutenvrije dieet vol te houden blijkt significant te correleren met de hoeveelheid beperkingen door coeliakie. Beide bevindingen lijken logisch. Want waarom voelt een patiënt zich beperkt door een ziekte? Enerzijds door de klachten die de ziekte geeft (zich vertalend in een hoge GSRs-score), anderzijds door de last die de behandeling van de ziekte met zich meebrengt (zich uitend in het gevraagde rapportcijfer).

Klachten diabetes

Met behulp van de DSC-r is het klachtenpatroon dat door diabetes ontstaat onderzocht. De score op de DSC-r van de patiëntengroep bleek moeilijk te vergelijken met de literatuur.

De DSC-r is een relatief nieuwe vragenlijst en is nog niet veel gebruikt in eerder onderzoek. Er zijn geen geschikte onderzoeken gevonden waarmee de uitkomsten vergeleken konden worden. Hierdoor kan de vraagstelling of de patiënten met coeliakie en diabetes meer klachten hebben van diabetes niet beantwoord worden.

c. Welke variabelen zijn van invloed op de klachten die door diabetes ervaren worden?

Een aantal variabelen is onderzocht op samenhang met de DSC-r-score. Alleen geslacht bleek significant van invloed. Vrouwen scoren significant hoger op de DSC-r-totaal en op de DSC-r subschalen psychologisch – vermoeidheid en hyperglycemisch. Ook op de andere schalen scoorden de vrouwen hoger dan de mannen, zij het niet significant. Toch mag geconcludeerd worden dat de vrouwen uit de onderzoeksgroep meer diabetes-gerelateerde klachten hebben.

Gezegd moet worden dat de DSC-r niet volledig geschikt was om het klachtenpatroon dat door diabetes ontstaat in kaart te brengen. Dit probleem komt uitgebreider aan de orde in de paragraaf ‘Tekortkomingen en aanbevelingen’.

Problemen diabetes

Om de hoeveelheid psychosociale problematiek die door diabetes ontstaat in kaart te brengen is gebruik gemaakt van de PAID (Problem Areas in Diabetes). Net als bij de DSC-r is er bij de PAID een probleem met de vergelijking. In dit onderzoek is de nieuwste versie van de PAID gebruikt. In eerdere onderzoeken blijkt een oudere PAID-vragenlijst te zijn gebruikt met een andere Likert-schaal voor de score per item. Daarom zijn er weinig vergelijkingsmogelijkheden. Er zijn slechts twee onderzoeken geschikt bevonden voor vergelijking. De onderzochte patiëntengroep scoort niet significant anders dan de referentiegroepen. Door de beperkte vergelijkingsmogelijkheden kan echter niet definitief geconcludeerd worden of de patiëntengroep meer of minder psychosociale problematiek ervaart door diabetes dan patiënten met diabetes alleen.

Om de problematiek die door diabetes ontstaat te meten is naast de PAID de lijst ‘beperkingen door diabetes’ opgenomen in de vragenlijst. Uit de scores op de verschillende items blijkt dat de diabetespatiënten zich van de genoemde items het meest beperkt voelen in hun lichamelijke / fysieke mogelijkheden, mogelijkheden tot reizen en mogelijkheden tot sporten.

Dit komt overeen met bevindingen uit de literatuur die in paragraaf 1.5.4.2 al werden toegelicht. De beperkingen door diabetes liggen vooral op het ‘fysieke vlak’. [5, 5 citeert 61, 62] Dit in tegenstelling tot coeliakie, waar de ziekte en behandeling hiervan vooral zorgen voor problemen in praktische / sociale situaties.

d. Welke variabelen zijn van invloed op de psychosociale problematiek die door diabetes ervaren wordt?

De score op de DSC-r blijkt significant te correleren met de PAID. Dit werd vooraf verwacht; het hebben van meer klachten door diabetes zorgt voor meer psychosociale problematiek door diabetes.

Het hebben van complicaties is eveneens van invloed op de PAID-totaalscore. Mensen met één of meerdere complicaties hebben een significant hogere PAID-totaalscore dan mensen zonder complicaties. Ook dit is voorspelbaar: de PAID vraagt naar zorgen en problemen, mensen met complicaties zullen dagelijks veel meer of vaker dan patiënten zonder complicaties geconfronteerd worden met de ernst van hun ziekte, zich uitend in de nodige zorgen en problemen. Ook bij de ontwikkeling van de PAID door Polonsky werd een associatie tussen het hebben van complicaties en de PAID-score gezien. [49]

De vrouwelijke patiënten met coeliakie en diabetes scoren hoger op de PAID dan mannen. Dit geldt voor zowel de PAID-totaalscore als de score op de vier subschalen. Het man-/vrouwverschil is echter alleen significant voor de PAID-subschaal ‘gebrek aan sociale steun’. Maar ook al zijn de andere verschillen niet significant, er is wederom een duidelijke trend te zien overeenkomend met resultaten uit de literatuur. In een eerder onderzoek, door Snoek en collega’s, waarin de PAID wordt toegepast bij diabetespatiënten, hebben de vrouwen een significant hogere PAID-totaalscore dan de mannen. [91]

Na multiële regressie blijken de variabelen ‘complicaties diabetes’ en de DSC-r-totaalscore significant te correleren met de score op de lijst ‘beperkingen door diabetes’. Mensen met complicaties van diabetes voelen zich, zoals verwacht, meer beperkt door diabetes. Ook mensen met meer diabetes-gerelateerde klachten (hogere DSC-r totaalscore) scoren hoger op de lijst ‘beperkingen door diabetes’.

e. Zijn er verbanden tussen uitkomsten wat betreft klachten en problemen door diabetes en uitkomsten wat betreft klachten en problemen door coeliakie?

De samenhang tussen de klachten door coeliakie en de klachten door diabetes die de patiënt ervaart is bepaald. De score op de GSRS en de score op de DSC-r blijken onderling significant te correleren: het ervaren van meer klachten door coeliakie gaat samen met het ervaren van meer klachten door diabetes.

In de inleiding kwam al naar voren dat patiënten melden dat een ontregeling van de coeliakie zorgt voor een veel ernstigere ontregeling van de diabetes. Anderzijds zou het zo kunnen zijn dat het gaat om een bepaald type patiënten dat misschien eerder geneigd is klachten te rapporteren.

Ook de problemen door coeliakie en diabetes correleren sterk. Het ervaren van meer problemen door coeliakie gaat samen met het ervaren van meer problemen door diabetes. Aangezien de beide klachtenlijsten correleren met de beide probleemlijsten, is dit logisch. Wel moet gezegd worden dat het kan zijn dat de ziekten moeilijk uit elkaar te houden zijn. De patiënt kan mogelijk heel goed aangeven in welke mate hij of zij zich beperkt voelt in bijvoorbeeld uit eten of op vakantie gaan, maar het is waarschijnlijk moeilijk in te schatten of die beperking door de diabetes of de coeliakie komt.

Kwaliteit van leven

De patiënten in dit onderzoek beoordelen hun kwaliteit van leven met gemiddeld een 6,7. Dit is lager dan de door Cummins berekende 7,5, en ligt ook buiten de door hem gestelde grens van 2,5%. [51]

Er is onderscheid gemaakt tussen mannen en vrouwen. De vrouwelijke patiënten met coeliakie en diabetes beoordelen hun kwaliteit van leven significant lager dan de vrouwelijke coeliakiepatiënten uit het onderzoek door Hekman. [26]

Uit het lage rapportcijfer (6,7) blijkt dat de kwaliteit van leven aangetast is. Ditzelfde blijkt uit de rapportcijfers waarmee de patiënten hun kwaliteit van leven beoordelen wanneer zij geen diabetes (7,3), geen coeliakie (7,8) en geen diabetes en coeliakie (9,0) zouden hebben. De rapportcijfers in deze fictieve situaties zijn significant hoger dan de rapportcijfers nu, wat aangeeft dat de patiënten zich door de ziekten beperkt voelen. Dit komt overeen met bevindingen uit eerder onderzoek onder coeliakiepatiënten, bijvoorbeeld door Hekman. [26] Dat het rapportcijfer zonder coeliakie hoger is dan dat zonder diabetes zou een aanwijzing kunnen zijn dat de impact van coeliakie op de kwaliteit van leven groter is dan de impact van diabetes.

Als maat voor de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is de score op de RAND-36 gebruikt. De scores van de patiëntengroep zijn ten eerste vergeleken met scores van de algehele bevolking. De mannelijke patiënten met coeliakie en diabetes scoren alleen significant lager op het domein algemene gezondheidsbeleving dan de mannen uit de steekproef uit de gemeente Emmen.

De vrouwelijke patiënten scoren significant lager dan de vrouwen uit Emmen (referentiegroep algehele bevolking) op de RAND-domeinen fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, rolbeperkingen door een emotioneel probleem en algemene gezondheidsbeleving.

Hieruit kan geconcludeerd worden dat vooral de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de vrouwelijke patiënten aangetast / beperkt is.

De scores van de onderzoeksgroep zijn vergeleken met scores van patiëntengroepen. Zowel de mannelijke als de vrouwelijke patiënten scoren lager op de RAND-36 dan coeliakiepatiënten uit een onderzoek door Hallert. [30] Voor de mannelijke patiënten is dit verschil significant voor de domeinen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving. Voor de vrouwelijke patiënten is dit verschil significant voor de RAND-36-domeinen fysiek en sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving.

Ook scoort de patiëntengroep lager dan de coeliakiepatiënten uit het onderzoek van Hekman, zij het niet significant. [26] De patiënten scoren significant lager dan de coeliakiepatiënten uit het onderzoek van Fera [31] op de RAND-domeinen fysiek functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving.

Vergeleken met coeliakiepatiënten is de groep patiënten met coeliakie en diabetes dus meer beperkt op fysiek gebied, zoals blijkt uit de significante verschillen in de scores op de domeinen fysiek functioneren en rolbeperkingen door een fysiek probleem.

De scores op de RAND-36 zijn eveneens vergeleken met de scores van diabetespatiënten. In veel artikelen, zoals de twee grote reviews die in de inleiding aan bod kwamen [52,53], worden echter alleen uitspraken gedaan over samenhangende variabelen. De gemiddelde scores worden niet genoemd. Toch zijn er drie onderzoeken geschikt bevonden voor vergelijking.

Vergeleken met diabetespatiënten uit een eerder genoemd onderzoek door Fera [31] scoren de patiënten met diabetes en coeliakie significant lager op de domeinen fysiek functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving.

In de vergelijking is onderscheid gemaakt tussen diabetes type 1 en diabetes type 2 patiënten. De patiënten uit dit onderzoek met diabetes type 1 en coeliakie scoren significant lager dan de diabetespatiënten uit het onderzoek door Hart op de RAND-domeinen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem, pijn en algemene gezondheidsbeleving. De patiënten met diabetes type 2 en coeliakie scoren lager op de RAND-domeinen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en algemene gezondheidsbeleving.

Vergeleken met diabetespatiënten is de groep patiënten met coeliakie en diabetes dus, net als vergeleken met patiënten met alleen coeliakie, meer beperkt op fysiek gebied (vooral rolbeperkingen door een fysiek probleem) en in de algemene gezondheidsbeleving. Ook is het sociaal functioneren aangedaan. Dit laatste pleit weer voor de vooral praktische bezwaren die coeliakie heeft in bijvoorbeeld het gemak om uit eten en op visite te gaan, en in contacten met vrienden en familie. Ook uit gesprekken met patiënten kwam dit verschil tussen diabetes en coeliakie naar voren: diabetes is nog enigszins te verbloemen, als je op een verjaardag komt dan kun je bijvoorbeeld van tevoren meer insuline spuiten, toch dat taartje eten en niemand ziet wat er aan de hand is. Bij coeliakie kan dit niet: de aandoening is meteen zichtbaar en roept onmiddellijk vragen en onduidelijkheden op bij de sociale omgeving.

Als laatste kwaliteit van leven-instrument werd de CES-D afgenomen. Deze lijst meet het voorkomen van depressieve symptomen. De vrouwelijke patiënten scoren significant hoger dan de mannen, wat aangeeft dat bij de vrouwen meer symptomen van depressie voorkomen. Ook hier komt dus naar voren, net als bij de RAND-scores en het gemiddelde rapportcijfer voor de kwaliteit van leven, dat vooral de vrouwelijke patiënten te lijden hebben onder de aandoeningen.

Een zeer opvallende bevinding uit dit onderzoek is het hoge percentage vrouwen dat tot de 'possible cases' gerekend mag worden. Een 'possible case' wil zeggen een CES-D score van 16 of hoger, wat een aanwijzing is voor het bestaan van een klinisch aantoonbare depressie. Maar liefst 41% van de vrouwelijke patiënten met coeliakie en diabetes heeft een CES-D score van 16 of hoger. Dit hoge percentage werd zelfs in onderzoek onder kankerpatiënten niet gevonden. [50]

Er werd weinig tot geen vergelijkingsmateriaal gevonden in de vorm van onderzoeken met de CES-D bij respectievelijk diabetes- en coeliakiepatiënten. Maar vergeleken met onderzoek bij andere patiëntengroepen kan gesteld worden dat een extreem hoog percentage van de vrouwen met coeliakie en diabetes veel symptomen van depressie (CES-D score > 16) heeft. Deze bevinding is verontrustend.

In een inleidende paragraaf, 1.5.5.2, werd al aandacht besteed aan de relatie tussen coeliakie en depressie. Uit onderzoek blijkt dat coeliakiepatiënten vaker symptomen van depressie hebben dan mensen in de gezonde populatie [31,69]. Patiënten die lijden aan een andere chronische ziekte hebben echter ook vaker last van deze symptomen. Uit onderzoek van Ciacci en collega's blijkt dat een derde van de coeliakiepatiënten in meer of mindere mate last heeft van depressieve symptomen. [70] Dit werd vergeleken met het voorkomen van depressie bij patiënten met chronische hepatitis waarvan 1 op de 10 last had van depressieve symptomen. Dit suggereert dat niet het hebben van een chronische ziekte, maar vooral de ziekte coeliakie zorgt voor meer depressieve symptomen.

Ook bleken in een onderzoek onder recent gediagnostiseerde coeliakiepatiënten symptomen van angst na een jaar glutenvrij af te nemen, terwijl het aantal depressieve symptomen niet significant verminderde. [69] Dit zou erop kunnen wijzen dat depressie niet een alleen een reactie van de patiënt is op het stellen van de diagnose coeliakie, zoals angst wel wordt gezien, maar op een meer biologische relatie tussen depressie en coeliakie die te maken heeft met malabsorptie en het functioneren van de hersenen. [69 en citaten hierin]

Deze veronderstelling wordt echter tegengesproken door Fera, Cascio en collega's die in 2003 een artikel publiceerden waarin het voorkomen van symptomen van depressie bij coeliakie- en diabetespatiënten vergeleken werd. [31] De coeliakie- en diabetespatiënten verschilden niet significant wat betreft de hoeveelheid depressieve symptomen; de prevalentie van depressie was in beide groepen gelijk wat zou duiden op puur een reactie op het hebben van een chronische ziekte waardoor depressie optreedt en niet op een biologisch proces.

Het grote aantal patiënten met tekenen van depressie in dit onderzoek zou een nieuwe aanwijzing kunnen zijn voor een biologisch aspect in het ontstaan van depressie bij coeliakie. Dat alleen de vrouwelijke patiënten zo veel aanwijzingen van depressie hebben spreekt dit echter weer tegen.

f1 Welke algemene factoren blijken van invloed op de kwaliteit van leven?

De vrouwelijke patiënten geven een lager rapportcijfer aan hun kwaliteit van leven, scoren lager op de RAND-36-subschalen en scoren hoger (meer symptomen van depressie) op de CES-D dan de mannelijke patiënten. Deze verschillen zijn echter alleen significant voor de RAND-subschalen rolbeperkingen door een fysiek probleem en rolbeperkingen door een emotioneel probleem en voor de CES-D score.

Ook al zijn de andere verschillen niet significant, er is een duidelijke trend te zien die overeenkomt met bevindingen uit de literatuur. Ook in de algehele populatie hebben vrouwen een lagere kwaliteit van leven dan mannen. [78]

De tweede algemene variabele, leeftijd, blijkt alleen significant te correleren met de RAND-schaal fysiek functioneren.

Eveneens is gekeken naar een verschil in kwaliteit van leven van patiënten zonder en patiënten met partner. Er blijken geen significante verschillen te bestaan in zowel het rapportcijfer, de uitkomst op de RAND-schalen en de CES-D scores. In de literatuur wordt gesproken van een positief effect van het hebben van een partner op de kwaliteit van leven, maar deze bevinding kan in dit onderzoek niet bevestigd worden. [52,54] Wat wel gezegd moet worden, is dat de groep zonder partner in dit onderzoek klein is.

Niet alleen is er aandacht geweest voor de ziekten diabetes en coeliakie, ook is de patiënten gevraagd naar co-morbiditeit. Het aantal ziektes waaraan de patiënt lijdt, naast coeliakie en diabetes, blijkt zoals verwacht significant te correleren met het rapportcijfer voor de kwaliteit van leven, de score op alle RAND-domeinen en de score op de CES-D. Hieruit kan geconcludeerd worden dat zowel het fysiek, sociaal als het psychisch functioneren negatief beïnvloed wordt door het bestaan van co-morbiditeit. Uit de in paragraaf 1.5.6.1 besproken onderzoeken kwam al het negatieve effect van co-morbiditeit op de kwaliteit van leven van zowel coeliakie- als diabetespatiënten naar voren. [52,53,55,56,66]

f2 Welke coeliakie-gebonden factoren blijken van invloed op de kwaliteit van leven?

Een interessante correlatie is die tussen het aantal jaar klachten voor de diagnose en de RAND-domeinen sociaal functioneren en pijn. Mensen die langer hebben moeten wachten op de diagnose coeliakie ervaren nu een slechter sociaal functioneren en meer pijn. Er zijn geen onderzoeken onder coeliakiepatiënten gevonden die deze bevinding bevestigen. Wel is bekend dat coeliakiepatiënten veel bittere gevoelens hebben omdat zij vinden dat de diagnose coeliakie niet op tijd is gesteld. [68,70] Het lange wachten op de diagnose heeft, zoals in de inleiding duidelijk werd, zo zijn negatieve lichamelijke gevolgen. [4,9,15,33] Het verband tussen het aantal jaar wachten op de diagnose en de kwaliteit van leven zou een aanwijzing kunnen zijn voor het bestaan van langdurige gevolgen van het lang niet gediagnostiseerd zijn voor het psychisch functioneren.

De GSRS-score, een maat voor de hoeveelheid maag-/darmklachten die de patiënt ervaart, blijkt significant te correleren met het rapportcijfer voor de kwaliteit van leven, alle RAND-domeinen en de CES-D-score. Het ervaren van meer klachten door coeliakie beïnvloedt dus zowel het fysiek, sociaal als het psychisch functioneren. Dit komt overeen met resultaten van eerder onderzoek (zie paragraaf 1.5.5.1). [30,67]

Er blijkt een man-/vrouwverschil in de correlatie tussen GSRS-score en kwaliteit van leven te bestaan. Als gekeken wordt naar de mannen alleen, is de correlatie tussen GSRS-score en het cijfer voor de (algehele) kwaliteit van leven niet significant. Hetzelfde geldt voor het fysiek functioneren: de correlatie tussen de GSRS en de RAND-domeinen 'fysiek functioneren' en 'rolbeperkingen door een fysiek probleem' is voor mannen niet significant. Ten eerste hebben de vrouwen dus meer klachten van de coeliakie, ten tweede correleert dit klachtenpatroon sterker met de fysieke aspecten van kwaliteit van leven.

Zoals verwacht correleert de hoeveelheid beperkingen door coeliakie met de verschillende aspecten van kwaliteit van leven. Hoe meer de patiënt zich beperkt voelt door coeliakie, hoe lager het rapportcijfer voor de kwaliteit van leven, hoe lager de score op de verschillende RAND-domeinen en hoe meer symptomen van depressie (hogere CES-D score). Hier is echter niet steeds sprake van een oorzaak – gevolg relatie, wat voornamelijk geldt voor de RAND. Er wordt een aantal keren dubbel gemeten; zo vraagt de lijst 'beperkingen door coeliakie' naar beperkingen in sociale contacten, bijvoorbeeld contacten met vrienden en familie, terwijl het RAND-domein 'sociaal functioneren' dit ook doet.

f3 Welke diabetes-gebonden factoren blijken van invloed op de kwaliteit van leven?

In de grote hoeveelheid diabetes-gebonden variabelen die onderzocht is op samenhang met de kwaliteit van leven, zijn drie met name van belang. Dit zijn de DSC-r-score, de PAID-score en de variabele 'complicaties'. Deze drie variabelen blijken namelijk ook na multiële regressie (zie tabel 4.70) nog significant van invloed op één of meerdere uitkomsten wat betreft kwaliteit van leven.

In de inleiding kwam reeds naar voren dat het aanwezig zijn van complicaties bij diabetespatiënten in de literatuur genoemd wordt als één van de belangrijkste voorspellers voor de kwaliteit van leven. [52,53,55,56] In deze patiëntengroep blijken de mensen met complicaties significant lager te scoren op de RAND-domeinen 'fysiek functioneren' en 'rolbeperkingen door een fysiek probleem'. Het hebben van complicaties van diabetes is dus vooral van negatieve invloed op het fysiek functioneren.

De DSC-r score blijkt, ook na multiële regressie, significant te correleren met de score op de RAND-schalen sociaal functioneren, rolbeperkingen door een fysiek probleem en pijn. Het hebben van diabetes-gerelateerde klachten van hypoglycemie, hyperglycemie maar ook psychisch-cognitieve en vermoeidheidsklachten hangen dus samen met een slechter sociaal functioneren, meer rolbeperkingen door een fysiek probleem en meer pijn.

Als de multiële regressie overigens buiten beschouwing gelaten wordt, correleert de DSC-r alleen voor de vrouwen ook significant met de overige RAND-domeinen en het rapportcijfer voor de algehele kwaliteit van leven. Hier geldt dus wederom: vrouwen ervaren meer klachten, en ook de correlatie tussen klachten en kwaliteit van leven is sterker.

Voor zowel mannen als vrouwen correleert de DSC-r-score met de score op de CES-D. Hier is deels sprake van 'overlap'; de DSC-r vraagt namelijk ook naar psychische klachten. Deze kwestie wordt besproken in de paragraaf 'Tekortkomingen en aanbevelingen'.

De PAID-score, een maat voor de psychosociale problematiek, correleert met het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld, de score op zes van de zeven RAND-domeinen en de CES-D. Als onderscheid gemaakt wordt tussen mannen en vrouwen

zijn de correlaties niet altijd significant, terwijl de Pearson-correlatiecoëfficiënten bij mannen niet kleiner zijn dan bij de vrouwen. Een verklaring is dat de groep mannen veel kleiner is, waardoor de correlaties niet altijd significant zijn.

Ook uit een eerder besproken onderzoek door Snoek en collega's bleek de negatieve associatie tussen PAID-score en de beoordeling van de algehele kwaliteit van leven. [91]

Na multiële regressie is alleen de associatie tussen PAID en het RAND-domein rolbeperkingen door een emotioneel probleem nog significant. Deze twee schalen hebben een grote overlap: bij beide staat psychosociale problematiek voorop.

Eén van de diabetes-gebonden variabelen die in dit onderzoek niet correleert met kwaliteit van leven is het HbA1c-niveau, een maat voor de metabole instelling. In de inleiding kwam naar voren dat uit de review van Rubin en Peyrot blijkt dat het verband tussen kwaliteit van leven en de mate van metabole instelling complex is. Onderzoeken die een meer algemene kwaliteit van leven vragenlijst gebruiken, bijvoorbeeld de SF-36, vinden vaak geen enkele relatie tussen het HbA1c-niveau en de kwaliteit van leven. Maar studies waarin een diabetes-specifieke vragenlijst voor de kwaliteit van leven wordt gebruikt, laten wel degelijk een verband zien. [52] Volgens het RIVM komt uit onderzoek naar voren dat er geen sprake is van een samenhang tussen kwaliteit van leven en metabole instelling. [5 citeert 58-60]

Ook uit dit onderzoek blijkt dus niet dat een betere regulatie van de diabetes samengaat met een betere kwaliteit van leven.

Gesuggereerd wordt dat een goede metabole instelling enerzijds de kwaliteit van leven verhoogt doordat minder lichamelijke klachten worden ervaren, maar dat dit effect deels teniet wordt gedaan door het negatieve effect dat het volgen van nauwgezette therapie en leefregels heeft op de kwaliteit van leven.[52]

f4 Welke componenten uit de variabele 'steun van de partner' blijken van invloed op de kwaliteit van leven?

De vraag wat de relatie is tussen de hoeveelheid steun van de partner en de kwaliteit van leven van de patiënt bleek moeilijk te beantwoorden.

Om te bepalen hoeveel (praktische) steun de patiënt van de partner ontvangt is gevraagd naar de taakverdeling bij de patiënt thuis wat betreft koken en boodschappen doen. Vooraf werd verwacht dat als de patiënt minder hoeft te koken en boodschappen doen, de kwaliteit van leven hoger zou zijn. In inleiding en vraagstelling kwam naar voren dat Hallert in eerder onderzoek suggereerde dat dit de hogere kwaliteit van leven van mannelijke coeliakiepatiënten zou verklaren.

Uit de analyses komen echter weinig verbanden naar voren. Bij veel verbanden moet men waakzaam zijn voor het trekken van verkeerde conclusies. Zo bleken zowel mannelijke als vrouwelijke patiënten die 'weinig' boodschappen doen significant lager te scoren op een aantal RAND-domeinen. Uiteraard is het niet zo dat het laag scoren op de RAND-domeinen het gevolg is van het niet uitvoeren van taken thuis, maar is het omgekeerde waarschijnlijk waar. Patiënten die een lagere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven hebben, zijn door de 'slechte' gezondheid niet in staat om boodschappen te doen! De patiënten met een lagere score op de RAND-domeinen worden meer geholpen door hun partner dan de patiënten met een betere RAND-36-score.

Naast de vragen over taakverdeling is gebruik gemaakt van de vragenlijst PPS (Perceived Partner Support). Hoe hoger de score op deze lijst, hoe vaker de partner volgens de patiënt steun verleent. In de paragraaf ‘Tekortkomingen en aanbevelingen’ wordt aandacht besteed aan de tekortkomingen van deze vragenlijst.

Voor de mannelijke patiënten is er een significante correlatie tussen pijn en de hoeveelheid steun van de partner. Het ervaren van meer pijn gaat samen met het krijgen van meer steun van de vrouwelijke partner. Ook hier geldt uiteraard dat de toestand van de man (veel pijn) ervoor zorgt dat de vrouw meer steun verleent.

Voor de vrouwelijke patiënten geldt dat er een significante correlatie is tussen de hoeveelheid steun van de partner en het rapportcijfer waarmee de kwaliteit van leven wordt beoordeeld. Bij de vrouwen gaat meer steun van de partner samen met een hoger rapportcijfer voor de kwaliteit van leven.

Ook is voor de vrouwelijke patiënten de correlatie tussen de hoeveelheid steun van de partner en de score op de RAND-schalen fysiek functioneren, rolbeperkingen door een emotioneel probleem en algemene gezondheidsbeleving significant. Hier geldt dat meer steun van de mannelijke partner samengaat met juist hogere scores op de betreffende RAND-domeinen. Hier lijkt dus voor het eerst sprake van een verband passend bij de onderzoeksvraag: ‘Welke componenten uit de variabele ‘steun van de partner’ blijken van invloed op de kwaliteit van leven?’ Bij vrouwelijke patiënten geldt dat het ervaren van meer steun van de partner samengaat met een betere score op de RAND-domeinen fysiek functioneren, rolbeperkingen door een emotioneel probleem en algemene gezondheidsbeleving.

Ook in de correlatie tussen de hoeveelheid steun van de partner en de CES-D score is een opvallend man-/vrouwverschil te zien. Bij de mannelijke patiënten correleert het ervaren van meer steun van de partner significant met het hebben van meer symptomen van depressie, terwijl bij de vrouwelijke patiënten het ervaren van meer steun van de partner significant correleert met het hebben van minder symptomen van depressie.

Bij de mannelijke patiënten zal wederom gelden dat de man met veel depressieve symptomen meer steun krijgt van de vrouwelijke partner. Bij de vrouwelijke patiënt lijkt het zo te zijn dat haar functioneren, net als gezien werd bij de RAND-domeinen, positief beïnvloed wordt door het krijgen van steun van de mannelijke partner.

De partner

Van de partners die deelnamen aan dit onderzoek kan gezegd worden dat het goed met ze gaat. Het rapportcijfer voor de kwaliteit van leven, de RAND-scores en de CES-D scores wijken niet af van de algehele populatie. Dit geldt voor zowel de mannelijke als de vrouwelijke partners. De vrouwelijke partners scoren op geen van de kwaliteit van leven-meetinstrumenten lager dan de mannelijke partners. Vooraf werd verwacht dat de kwaliteit van leven van de vrouwelijke partners ‘aangedaan’ zou zijn, terwijl de kwaliteit van leven van de mannelijke partners niet negatief beïnvloed zou zijn door het hebben van een zieke vrouw. Hagedoorn kwam in eerder onderzoek naar de psychologische distress van partners namelijk tot de conclusie dat het voor de vrouw niet uitmaakt of zij partner is of patiënt. [85] Voor de groep patiënten met coeliakie en diabetes maakt het dus wel uit of de vrouw patiënt of partner is. De vrouwelijke partners hebben, net als de mannelijke partners, geen significant lagere kwaliteit van leven of andere CES-D score dan de algehele populatie. Gezegd moet

worden dat in het onderzoek van Hagedoorn gewerkt werd met kankerpatiënten en hun partners, een ziekte die levensbedreigend is en onvoorspelbaarder dan diabetes en coeliakie en daardoor waarschijnlijk tot meer onzekerheid en stress leidt.

Wat wel in lijn is met de bevindingen van Hagedoorn en andere eerdere onderzoekers [82,83,84] is het man-/vrouwverschil in de correlatie tussen de kwaliteit van leven van de patiënt en de kwaliteit van leven van de partner. Voor de RAND-schalen sociaal functioneren en pijn geldt dat er een significante correlatie is tussen de scores hierop van de mannelijke patiënt en vrouwelijke partner. Voor de koppels bestaand uit een vrouwelijke patiënt en een mannelijke partner is deze correlatie niet significant. Dit verschil zou erop kunnen duiden dat de vrouwelijke partner meer beïnvloed wordt dan de mannelijke partner door de ziekte van de patiënt, bijvoorbeeld in het sociaal functioneren. Opvallend is dat voor de correlatie tussen de CES-D scores van partner en patiënt juist geldt dat alleen de correlatie tussen de score van de vrouwelijke patiënt en mannelijke partner significant is.

Wat verder interessant leek is het effect van taakverdeling en steun van de partner op diens kwaliteit van leven. In deze analyses deden zich echter dezelfde problemen voor als bij de analyses in de paragrafen over de patiënt. De correlaties tussen het minder vaak uitvoeren van taken en een lagere kwaliteit van leven worden veroorzaakt door het feit dat personen met een lagere kwaliteit van leven (bijvoorbeeld door een slechtere gezondheid) minder in staat zijn de betreffende taken uit te voeren.

5.1 Tekortkomingen en aanbevelingen

De eerste opmerking die gemaakt moet worden als aanvulling op dit onderzoek, gaat over de patiëntengroep. Alle deelnemers zijn lid van de Nederlandse Coeliakievereniging. Het kan zijn dat deze groep mensen een niet helemaal juiste afspiegeling is van de totale patiëntengroep lijdend aan coeliakie en diabetes. Het kan zijn dat alleen de patiënten die last hebben van de coeliakie lid worden van die vereniging. Ook zou het kunnen zijn dat alleen de mensen die moeite hebben met het dieet, lid worden van die vereniging voor tips, recepten en dergelijke. Hierdoor valt mogelijk de groep met minder klachten en problemen buiten de boot.

Verder zijn er een aantal 'statistische mankementen'. Veel variabelen bleken niet normaal verdeeld, waardoor de t-toets niet gebruikt mag worden. In veel vergelijkingen leverde dit geen problemen op omdat gekozen kon worden voor een non-parametrische test. In de gevallen waarin waarden vergeleken werden met waarden uit de literatuur werd echter geen andere mogelijkheid gezien dan de t-toets te gebruiken, aangezien veelal alleen gemiddelde scores (en SD's) zijn gepubliceerd.

De vergelijkingen met andere onderzoeksgroepen zijn niet altijd nauwkeurig maar vormen een ruwe indicatie. Er is wel 'op het oog' gekeken naar de leeftijds- en geslachtsverdeling van verschillende groepen, maar hiervoor is niet gecorrigeerd. Uiteraard zijn er nog andere variabelen die een rol spelen bij de kwaliteit van leven waarvoor niet gecorrigeerd is.

Vooraf speelde in een groot deel van de vraagstelling de variabele compliantie mee. Maar liefst 97% van de patiënten gaf echter aan 'altijd' glutenvrij te eten en dus zeer compliant te zijn, waardoor het onmogelijk werd verbanden met compliantie te onderzoeken.

In dit onderzoek blijkt echter uit de (open) vraag: “Als u zich niet altijd aan het glutenvrije dieet houdt, kunt u dan aangeven waarom niet?” dat de compliantie niet zo goed is als aangegeven. Een aantal patiënten geeft namelijk aan ‘altijd’ glutenvrij te eten, en vullen toch in dat zij ‘zondigen’, bijvoorbeeld omdat zij trek hebben in een boterham of bij gebrek aan glutenvrij voedsel als zij op visite zijn. Het ging hier echter om slechts 8 (10%) mensen, dit aantal is te laag om berekeningen / analyses mee uit te voeren.

Ook uit eerder onderzoek blijkt dat patiënten vaak minder compliant zijn dan zij zelf aangeven, al dan niet opzettelijk. [28, 95]

Om verbanden waarin compliantie betrokken is te kunnen analyseren, is een andere vraagstelling nodig. Een analyse van het eetpatroon door bijvoorbeeld een diëtist is een optie.

De vragenlijst DSC-r (Diabetes Specific Complaints) is gebruikt om de aanwezigheid van diabetes-gerelateerde klachten in kaart te brengen. In deze scriptie is de DSC-r behandeld als een lijst die lichamelijke klachten door diabetes meet, als tegenhanger van de GSRS (Gastrointestinal Symptom Rating Scale) die lichamelijke klachten door coeliakie meet. In het hoofdstuk Resultaten kwam reeds naar voren dat de DSC-r bij nader inzien minder geschikt is in de analyses. De DSC-r vraagt namelijk niet alleen naar lichamelijke klachten maar bevat ook de subschalen psychologisch – vermoeidheid en psychologisch – cognitief. Hierdoor heeft de DSC-r overlap met de PAID en de CES-D, twee vragenlijsten die gericht zijn op het psychisch functioneren. Besloten is de uitkomsten van en analyses met de DSC-r wel op te nemen in de scriptie, zij het met de nodige kanttekeningen.

Een belangrijk onderdeel van de vraagstelling is gericht op de taakverdeling. Al meerdere malen is naar voren gebracht dat het moeilijk bleek om verbanden tussen kwaliteit van leven en taakverdeling nader te onderzoeken. Veelal werd ‘de omgekeerde weg’ gevonden: het ervaren van steun zorgde niet voor een betere kwaliteit van leven, maar een slechtere kwaliteit van leven zorgde ervoor dat de patiënt meer steun krijgt. Toch zijn er een aantal interessante uitspraken gedaan op basis van de uitkomsten omtrent de taakverdeling. Het lijkt zinvol om het verschil in effect van steun van de partner op mannen en vrouwen, zowel voor patiënten en partners, nader te bepalen, bijvoorbeeld door het afnemen van interviews. Zo kan beter bepaald worden hoe verschillend koppels bestaand uit een mannelijke patiënt en vrouwelijke partner en andersom reageren op een ziekte.

Een andere beperking in de analyses die te maken heeft met de correlatie tussen taakverdeling en kwaliteit van leven, is dat niet gekeken is naar verschillen tussen leeftijdsgroepen. Jongere en oudere koppels verschillen waarschijnlijk in hun opvattingen over rolmodellen en de manier waarop de taken thuis verdeeld horen te zijn. Waarschijnlijk zijn de taken in de huishoudens bestaand uit ‘oudere’ mensen veel traditioneler verdeeld dan in de huishoudens van jongere mensen. Door het relatief kleine aantal koppels (n=58) dat opgenomen kon worden in de analyses, was het weinig zinvol een indeling in leeftijdsgroepen te maken.

Naast de vragen over de taakverdeling werd de PPS (Perceived Partner Support)-lijst gebruikt om de hoeveelheid steun van de partner te meten. Bij de vrouwelijke patiënten correleert het ervaren van meer steun van de partner significant met het hebben van minder symptomen van depressie.

Bij deze laatste veronderstelling geldt echter ook dat bij vrouwen het hebben van meer symptomen van depressie correleert met ervaren van minder steun van de (mannelijke) partner. Dit zou verklaard kunnen worden door het idee dat vrouwen die depressiever zijn, minder steun van hun partner ervaren. Een tekortkoming in de vragenlijst is namelijk dat niet gebruik gemaakt wordt van de werkelijke hoeveelheid steun, maar van de hoeveelheid ervaren steun. De werkelijke hoeveelheid steun is uiteraard moeilijk te meten.

Geconcludeerd kan worden dat de kwaliteit van leven van patiënten met coeliakie en diabetes aangetast is. Dit geldt voornamelijk voor de vrouwelijke patiënten. Vrouwelijke patiënten hebben meer lichamelijke klachten door de aandoeningen en de negatieve invloed die het klachtenpatroon op de kwaliteit van leven heeft lijkt bij de vrouwelijke patiënten groter dan bij de mannelijke patiënten.

Niet geconcludeerd kan worden welke rol taakverdeling speelt in het man-/vrouwverschil in kwaliteit van leven. Dat de kwaliteit van leven van zowel de mannelijke als vrouwelijke partners goed is, pleit tegen het idee dat verschillen in taakverdeling een rol spelen in de verminderde kwaliteit van leven. Verbanden die te maken hebben met taakverdeling en steun van de partner bleken echter niet te onderzoeken door middel van een aantal simpele vragen. Het wordt aanbevolen hier nader onderzoek naar te doen, bijvoorbeeld door middel van het afnemen van interviews. Uitkomsten zijn dan niet alleen interessant voor de groep patiënten lijdend aan coeliakie en diabetes, maar voor alle patiënten die te maken hebben met leefregels.

Referentielijst

1. Lisdonk EH van den, Bosch WJHM van den, Lagro-Janssen ALM. Ziekten in de huisartsenpraktijk. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2003
2. Diabetesfonds, 2006: www.diabetesfonds.nl
3. Brande JL van den, Heymans HSA, Monnens LAH. Kindergeneeskunde. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2002
4. Diagnostisch Kompas: voorlichting over aanvullende diagnostiek. Amstelveen: College voor zorgverzekeringen; 2003
5. Baan CA, Wolleswinkel-van den Bosch JH, Eysink PED, Hoeymans N. Wat is diabetes mellitus en wat is het beloop? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2005 <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Ziekten en aandoeningen\ Endocriene, voedings- en stofwisselingsziekten en immuniteitsstoornissen\ Diabetes mellitus
6. Farmacotherapeutisch Kompas: Medisch Farmacotherapeutische Voorlichting. Amstelveen: College voor zorgverzekeringen; 2004
7. Baan CA, Poos MJJC. Hoe vaak komt diabetes mellitus voor en hoeveel mensen sterven eraan? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2005 <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Ziekten en aandoeningen\ Endocriene, voedings- en stofwisselingsziekten en immuniteitsstoornissen\ Diabetes mellitus
8. Mearin ML. Kinderen met coeliakie. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde 2004; 72(1): 1-6
9. Nederlandse Coeliakievereniging, 2006: www.glutenvrij.nl
10. Koning F. De immunologie van coeliakie. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde 2004; 72(1): 6-11
11. Coene, E.H. Zelfzorgboek voor mensen met coeliakie. Amsterdam: Stichting Augustus; 1995
12. Kneepkens CMF, Blomberg von-Flier van der BME. Diagnostiek van coeliakie anno 2004. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde 2004; 72(1): 17-22
13. Mulder CJJ, Hadithi M, Goerres MG, Wahab PJ, Meijer JWR. Volwassenen met coeliakie: meer dan alleen vlokatrofie. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde 2004; 72(1): 35-39

14. Wapenaar MC, Monsuur AJ, Wijmenga C. Erfelijke factoren bij coeliakie. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde 2004; 72(1):11-16
15. George EK, Hopman GD. Behandeling en preventie van coeliakie. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde 2004; 72(1): 27-31
16. Zone JJ. Skin Manifestations of Celiac Disease. Gastroenterology 2005;128: S87-S91
17. Meijer JWR, Wahab PJ, Mulder CJJ, Krieken van JH. Pathologie van dunne darmmucosa bij glutensensitieve enteropathie. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde 2004; 72(1):22-26
18. Sepers ABJ, Maerin ML. Coeliakie: een verborgen ziekte. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde 2004; 72(1):1
19. Schweizer JJ, Blomberg BME, Bueno-de Mesquita von HB, Mearin ML. Coeliac Disease in the Netherlands. Scandinavian Journal of gastroenterology 2004; 34(4): 359-364
20. Csizmadia CG, Maerin ML, Von Blomberg BM, Brand R, Verloove-Vanhorick SP. An iceberg of childhood coeliac disease in the Netherlands. The Lancet 1999; 353: 813-4
21. Holmes G. Screening for coeliac disease in type 1 diabetes. Arch Dis Child 2002;87: 495-499.
22. Book LS. Diagnosing Celiac Disease in 2002: Who, Why and How? Pediatrics 2002;109: 952-4.
23. Freemark M, Letivsky L. Screening for Celiac Disease in Children With Type 1 Diabetes, Two views of the controversy. Diabetes Care 2003;26: 1932-9.
24. Saadah OI, Zacharin M, Callagan A O' et al. Effect of gluten-free diet and adherence on growth and diabetic control in diabetics with coeliac disease. Archives of disease in childhood 2004;89: 871-6.
25. Franzese A, Immacolata Spagnuolo M, Valerio G. Diabetic children with asymptomatic celiac disease: is it necessary to stress gluten-free diet? Clinical Nutrition 2004;23: 281-2.
26. Hekman M. Je leven glutenvrij, een onderzoek naar de kwaliteit van leven van coeliakiepatiënten. Groningen, Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG, 2006.
27. Casellas F, López Vivancos J, Malagelada JR. Perceived health status in celiac disease. Revista Espanola de Enfermedades Digestivas 2005; 97: 794-804
28. Ciacci C, D'Agate C, Rosa De A, Franzese C, Errichiello S, Gasperi V. Self-rated quality of life in Celiac Disease. Digestive Diseases and Sciences 2003; 48(11): 2216-20

29. Cranney C, Zarkadas M, Grahan ID, Switzer C. The Canadian celiac health survey – the Ottawa chapter pilot. *BMC Gastroenterology* 2003; 3:8
30. Hallert C, Granno C, Grant C et al. Quality of life of adult coeliac patients treated for 10 years. *Scand J Gastroenterol* 1998; 33: 933-8.
31. Fera T, Cascio B, Angelini G, Martini S, Sategna Guidetti C. Affective disorders and quality of life in adult coeliac disease patients on a gluten-free diet. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 2003; 15: 1287-82.
32. 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
33. Schweizer JJ. Coeliakie en kanker. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 2004; 72(1): 31-35
34. Cronin CC, Shanahan F. Insulin-dependent diabetes mellitus and coeliac disease, *Lancet* 1997;349:1096-1097
35. Sumnik Z, Cinek O, Bratanic N et al. Risk of celiac disease in children with type 1 diabetes is modified by positivity for HLA-DQB1*02-DQA1*05 and TNF-308A. *Diabetes Care* 2006;29: 858-63
36. Schober E, Rami B, Grandtisch G et al. Coeliac Disease in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes mellitus: To screen or Not, to Treat or Not? *Horm Res* 2002;57(suppl 1): 97-100.
37. Schwarzenberg SJ, Brunzell C. Type 1 Diabetes and Celiac Disease: Overview and Medical Nutrition Therapy. *Diabetes Spectrum* 2002;15: 197-201.
38. Saukkonen T, Vaisanen S, Akerblom HK et al. Coeliac disease in children and adolescents with type 1 diabetes: a study of growth, glycaemic control, and experiences in families. *Acta P-diatr* 2002;91: 297-302.
39. Savilahti E, Simell O, Koskimies S et al. Celiac Disease in insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr* 1986;108: 690-3.
40. Kaukinen K, Salmi J, Lahtela J et al. No effect of gluten-free diet on the metabolic control of type 1 diabetes in patients with diabetes and celiac disease. Retrospective and controlled prospective survey. *Diabetes Care* 1999;22: 1747-8.
41. Jaeger C, Hatziagelaki E, Petzoldt R et al. Comparative Analysis of Organ-Specific Autoantibodies and Celiac Disease-Associated Antibodies in Type 1 Diabetic Patients, Their First-Degree Relatives, and Healthy Control Subjects. *Diabetes Care* 2001;24: 27-32.

42. Greijdanus T. Patiënten met diabetes mellitus type 1 screenen op coeliakie: ja of nee? Groningen, Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG, 2005
43. Corroa G, Corazza GR, Bagnardi V et al. Club del Tenue Study Group, Mortality in patients with celiac disease and their relatives: a cohort study. *Lancet* 2001;358(9297): 356-361.
44. Essink-Bot ML, Haas de JCJM. Kwaliteit van leven in medisch onderzoek: een inleiding. Amsterdam: Amsterdam University Press; 1996
45. Spitzer WO. State of science 1986: Quality of life and Functional Status as target variables for research. *Journal of chronic diseases* 1987; 40(6): 465-71
46. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *The new England Journal of Medicine* 1996; 334(13): 835-40
47. Snoek FJ. Quality of Life: A Closer Look at Measuring Patients' Well-Being. *Diabetes Spectrum* 2000; 13: 24
48. Guyatt GH, Feeny GH, Patrick DL. Measuring Health-related Quality of Life. *Annals of internal medicine* 1993; 118(8): 622-9
49. Polonsky WH, Anderson BJ, Lohrer PA et al. Assessment of diabetes-related distress. *Diabetes Care* 1995; 18:754-60
50. Bouma J, Ranchor AV, Sanderman R, Sonderen E van. Het meten van symptomen van depressie met de CES-D. Groningen, Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1995
51. Cummins RA. On the trail of the gold standard for subjective well-being. *Social Indicators Research* 1995; 35: 179-200
52. Rubin RR, Peyrot M. Quality of life and diabetes. *Diabetes Metabolism Research and Reviews* 1999; 15: 205-18
53. Wandell PE. Quality of life of patients with diabetes mellitus. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2005; 23: 68-74
54. Hart HE, Bilo HJG, Redekop WK, Stolk RP, Assink JH, Meyboom-de Jong B. Quality of life of patients with type 1 diabetes mellitus. *Quality of Life Research* 2003; 12: 1089-97
55. Redekop WK, Koopmanschap MA, Stolk RP, Rutten GEHM, Wolffenbuttel BHR, Niessen LW. Health-related quality of life and treatment satisfaction in Dutch patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2002; 25: 458-63

56. Coffey JT, Brandle M, Zhou H, Marriott D, Burke R, Tabaei BP, Engelgau MM, Kaplan RM, Herman WH. Valuing Health-related quality of life in diabetes. *Diabetes Care* 2002; 25: 2238-43
57. Goldney RD, Phillips PJ, Fisher LJ, Wilson DH. Diabetes, depression, and quality of life. *Diabetes Care* 2004; 27: 1066-70
58. Grauw WJ de, Lisdonk EH van de, Behr RR, Gerwen WH van, Hoogen HJ van den, Weel C van. The impact of type 2 diabetes mellitus on daily functioning. *Family Practice* 1999; 16: 133-9.
59. Grauw WJ de, Lisdonk EH van de, Gerwen WH van, Hoogen HJ van den, Weel C van. Insulin therapy in poorly controlled type 2 diabetic patients: does it affect quality of life? *British Journal of General Practice* 2001; 51: 527-32.
60. Reenders K, Hoogen HJM van den, Weel C van. Functionele toestand, complicaties en comorbiditeit bij 249 NIDDM-patiënten. *Huisarts en Wetenschap* 1992; 35: 386-90.
61. Rijken PM, Foets M, Peters L, Bruin AF de, Dekkers J. Patiëntenpanel chronisch zieken: kerngegevens 1998. NIVEL, 1999.
62. Bradley C, Todd C, Gorton T, Symonds E, Martin A, Plowright R. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Quality of Life Research* 1999; 8: 79-91
63. Hallert C, Lohiniemi S. Quality of life of celiac patients living on a gluten-free diet. *Nutrition* 1999; 15: 795-7.
64. Lohiniemi S, Mustalahti K, Collin P et al. Measuring quality of life in coeliac disease patients. *The Finnish Coeliac Society* 1998; 71
65. Roos S, Karner A, Hallert C. Psychological well-being of adult coeliac patients treated for 10 years. *Digestive and Liver Disease* 2006; 38: 177-82
66. Usai P, Minerba L, Marini B et al. Case control study on health-related quality of life in adult coeliac disease. *Digestive and Liver Disease* 2002; 34: 547-52
67. O'Leary C, Wieneke P, Buckley S et al. Celiac disease and irritable bowel-type symptoms. *The American Journal of Gastroenterology* 2002; 97: 1463-67
68. Hallert C, Granno C, Hulten S et al. Living with coeliac disease: controlled study of the burden of illness. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2002; 37: 39-42
69. Addolorato G, Capristo E, Ghittoni G et al. Anxiety but not depression decreases in coeliac patients after one-year gluten-free diet: a longitudinal study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2001; 36: 502-6

70. Ciacci C, Iavarone A, Mazzacca G, Rosa de A. Depressive symptoms in adult coeliac disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 1998; 33: 247-50
71. Lee A, Newman JM. Celiac diet: its impact on quality of life. *Journal of the American Dietetic Association* 2003; 103: 1533-5
72. Mrus JM, Williams PL, Tsevat J, Cohn SE, Wu AW. Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research* 2005;14: 479-91
73. Gee L, Abbott J, Conway SP, Etheington C, Webb AK. Quality of life in cystic fibrosis: the impact of gender, general health perceptions and disease severity. *Journal of cystic fibrosis* 2003; 2: 206-13
74. Emery CF, Frid DJ, Engebretson TO, Alonzo AA, Fish A et al. Gender differences in quality of life among cardiac patients. *Psychosomatic Medicine* 2004; 66: 190-7
75. Belloch A, Perpina M, Martinez-Moragon E, de Diego A, Martinez-Frances M. Gender differences in health-related quality of life among patients with asthma. *The Journal of Asthma* 2003; 40:945-53
76. Gamma A, Angst J. Concurrent psychiatric comorbidity and multimorbidity in a community study: gender differences and quality of life. *European Archives of Psychiatry and clinical Neurosciences* 2001; 251(suppl 2): II43-6
77. Riedinger MS, Dracup KA, Brecht ML, Padilla G, Sarna L, Ganz PA. Quality of life in patients with heart failure: do gender differences exist? *Heart & Lung: the journal of critical care* 2001; 30:105-16
78. Hoeymans N, Picavet HSJ, Tjshuis MAR. Wat is de kwaliteit van leven van mensen in Nederland? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, 2005 <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Functioneren en kwaliteit van leven\ Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven
79. Hallert C, Sandlund O, Broqvist M. Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2003; 17: 301-7
80. Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2001; 95: 563-66
81. Lim J, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: A critical review in caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2: 50
82. Lyons RF, Sullivan MJL, Ritvo PG, Coyne JC. 1995. *Relationships in chronic illness and disability*. London: Sage; 1995.

83. Coyne JC, Fiske V. Couples coping with chronic illness, 1992. In Family Health Psychology, Akarnatsu TJ, Crowther JC, Hobfoll SC, Stevens MAP. Hemisphere: Washington, D.C.
84. Miller B, Cafasso L. Gender differences in caregiving: fact or artifact? *Gerontologist* 1992; 32: 498-507
85. Hagedoorn M, Buunk BP, Kuijer RG, Wobbes T, Sanderman R. Couples dealing with cancer: role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psycho-oncology* 2000; 9: 232-42
86. Hagedoorn M, Sanderman R, Ranchor AV, Brilman EI, Kempen GIJM, Ormel J. *Journal of Psychosomatic Research* 2001; 51: 693-6
87. Hagedoorn M, Sanderman R, Buunk BP et al. Failing in spousal caregiving: the 'identity-relevant stress' hypothesis to explain sex differences in caregiver distress. *British Journal of Health Psychology* 2002; 7: 481-94
88. Revicki, DA, Wood M, Wiklund I et al. Reliability and validity of the gastrointestinal symptom rating scale in patients with gastroesophageal reflux disease. *Quality of life research* 1998; 7:75-83
89. Grootenhuis, PA, Snoek FJ, Heine RJ et al. Development of a type 2 diabetes symptom checklist: a measure of symptom severity. *Diabetic Medicine* 1994;11:253-61
90. Keers JC, Diabetes Rehabilitation, effects and utilisation of a multidisciplinary intensive education programme. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen, 2004.
91. Snoek FJ, Pouwer F, Welch GW, Polonsky WH. Diabetes-related emotional distress in Dutch and U.S. diabetic patients. *Diabetes Care* 2000; 23: 1305-9
92. Zee KI van der, Sanderman R, Het meten van de gezondheidstoestand met de RAND-36, een handleiding. Groningen, Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken 2003.
93. Strating MMH, Schuur van WH, Suurmeijer TPBM. Contribution of partner support in self-management of rheumatoid arthritis patients. An application of the theory of planned behaviour. *Journal of behavioral medicine* 2006; 29: 51-60
94. Ojetti V, Nucera G, Migneco A et al. High Prevalence of Celiac Disease in Patients with Lactose Intolerance. *Digestion* 2005;71:106-10
95. Loheniemi S, Mäki M, Kaukinen K et al. Gastrointestinal Symptoms Rating Scale in Coeliac Disease Patients on Wheat Starch-based Gluten-free Diets. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 2000;35:947-49

- 96.Hermanns N, Kulzer B, Krichbaum M et al. How to screen for depression and emotional problems in patients with diabetes: comparison of screening characteristics of depression questionnaires, measurement of diabetes-specific emotional problems and standard clinical assessment. *Diabetologia* 2006; 49:467-77
- 97.Goddijn P, Bilo H, Meadows K. The validity and reliability of the Diabetes Health Profile (DHP) in NIDDM patients referred for insulin therapy. *Quality of life research* 1996;5:433-42
- 98.Zhang X, Norris SL, Gregg EW et al. Depressive symptoms and mortality among persons with and without diabetes. *American Journal of Epidemiology* 2005; 161: 652-60
- 99.Hoeymans N, Picavet HSJ, Tjhuis MAR. Hoeveel mensen hebben lichamelijke beperkingen? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, 2005 <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Functioneren en kwaliteit van leven\ Lichamelijk functioneren

Bijlagen

I Brief en vragenlijst patiënt

II Brief en vragenlijst partner

III Herinneringsbrief

Bedum, maart 2006

Betreft: enquête Kwaliteit van Leven coeliakie en diabetes mellitus

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 groep mensen die zowel diabetes als coeliakie heeft. De belangrijkste reden is dat er vrijwel geen onderzoek gedaan is naar de groep mensen met deze combinatie.

De onderzoekers willen graag weten wat het effect is van het hebben van diabetes en coeliakie op het functioneren. Hoe voelt u zich? Met welke problemen krijgt u (dagelijks) te maken?

In het bestand van de Nederlandse Coeliakie Vereniging staat geregistreerd dat u zowel coeliakie als diabetes heeft. Mocht dit niet zo zijn, dan hoeft u de vragenlijst niet in te vullen. Wilt u op de vragenlijst schrijven dat u niet to de doelgroep behoort, en terugsturen aan de onderzoekers? Dan weten wij waarom u niet meedoet.

We hopen 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.

In deze envelop zit ook een brief met vragenlijst voor uw (eventuele) partner; wilt u die aan hem / haar geven en vragen of ook hij / zij een vragenlijst wil invullen?

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. Tessa Greijdanus (tel. 050-3637882; e-mail: t.greijdanus@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

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid
UMCG

**Universitair Medisch Centrum
Groningen**

Nederlandse Coeliakie Vereniging
Noord Nederland

RUG

Wetenschapswinkels



Vragenlijst voor de geadresseerde (lid NCV)

Kwaliteit van leven van diabetes- en coeliakiepatiënten

**Een onderzoek onder mensen met zowel diabetes als coeliakie en
hun partners**

Maart 2006

De vragenlijst

Deze vragenlijst bevat vragen onder andere over coeliakie, diabetes en uw kwaliteit van leven.

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?

Ook vragen wij u soms om een getal of toelichting, dat kunt u dan op de stippellijn schrijven.

Het kan zijn dat u op sommige vragen het antwoord niet precies weet. Wilt u in dat geval een schatting maken?

De volgende vragen hebben betrekking op coeliakie

1. Hoe lang geleden is bij u de diagnose coeliakie gesteld?

.....jaar(en) enmaand(en)

2. Hoe werd coeliakie ontdekt?

1. U kwam met klachten bij de huisarts, de huisarts verwees u door
2. U kwam met klachten bij de specialist
3. Via screening
4. Anders, namelijk.....
.....
.....

3. Hoe lang had u klachten voordat de diagnose coeliakie gesteld werd?

.....jaar(en) enmaand(en)

4. Welke klachten had u voordat de diagnose coeliakie gesteld werd?

U kunt meerdere cijfers omcirkelen.

1. Chronische diarree
2. Opgezette buik
3. Smeuige, stinkende, vettige ontlasting
4. Verminderde eetlust
5. Ondergewicht
6. Vermoeidheid
7. Bloedarmoede
8. Depressiviteit, huilerigheid
9. Stemningswisselingen
10. Dunne armen en benen
11. Groeistoornissen
12. Botontkalking
13. Dermatitis herpetiformis (een huidaandoening)
14. Anders, namelijk

De volgende vragen hebben betrekking op het glutenvrije dieet

5. Volgt u momenteel een glutenvrij dieet?

1. Ja
2. Nee *ga naar vraag 9*

6. Hoe lang geleden bent u gestart met het glutenvrije dieet?

.....jaar(en) enmaand(en)

7. Hoe vaak eet u glutenvrij?

1. Altijd
2. Regelmatig
3. Af en toe

8. Hoe voelt u zich lichamelijk sinds u het glutenvrij dieet volgt, vergeleken met voordat u glutenvrij at?

1. Beter dan voor u startte met het glutenvrije dieet
2. Hetzelfde als voor u startte met het glutenvrije dieet
3. Slechter dan voor u startte met het glutenvrije dieet
4. Weet niet

9. Zijn er (naast gluten) andere dingen die u niet eet?

(Het gaat hier niet om eventuele dingen die u niet eet in verband met uw diabetes)

1. Nee
2. Ja, ik eet lactosevrij
3. Ja, ik eet tarwezetmeelvrij
4. Ja, namelijk

10. Welke klachten krijgt u als u (per ongeluk) gluten binnenkrijgt?

U kunt meerdere cijfers omcirkelen.

1. Geen *Ga naar vraag 12*
2. U krijgt klachten als buikpijn, opgezette buik, misselijkheid
3. U krijgt klachten als diarree of andere problemen met uw ontlasting
4. U voelt zich niet lekker, niet goed in uw vel
5. U wordt geïrriteerd / chagrijnig / krijgt last van stemmingswisselingen
6. U diabetes ontregelt / de regulatie van uw bloedsuiker wordt moeilijker
7. Anders, namelijk

11. Hoe lang heeft u klachten als u (per ongeluk) gluten eet?

..... dagen / weken

Zou u de volgende vraag 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 twijfelen, wilt u dan het hokje aankruisen dat het meest op u van toepassing is?

12. Kunt u aangeven hoe moeilijk u het vindt om u aan het glutenvrije dieet te houden?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Helemaal niet moeilijk Heel moeilijk

13. Als u zich niet (altijd) aan het glutenvrije dieet houdt, kunt u dan aangeven waarom niet?

.....

De volgende vraag gaat over de eventuele beperkingen die u ervaart doordat u coeliakie heeft. Wilt u op een schaal van 0 (totaal niet beperkt) tot 3 (heel erg beperkt) omcirkelen in welke mate u beperkt wordt in onderstaande zaken?

14. Voelt u zich door **COELIAKIE** beperkt in.....

		Totaal niet		Heel erg
a. Uw kansen op de arbeidsmarkt / carrièremogelijkheden?	0	1	2	3
b. Uw sociale leven?	0	1	2	3
c. De omgang met familieleden?	0	1	2	3
d. De omgang met vrienden?	0	1	2	3
e. De omgang met collega's?	0	1	2	3
f. Uw fysieke (lichamelijke) mogelijkheden?	0	1	2	3
g. Uw mogelijkheden om te sporten?	0	1	2	3
h. Uw mogelijkheden om te reizen?	0	1	2	3
i. Uw mogelijkheden om uit eten te gaan?	0	1	2	3
j. Uw (overige) mogelijkheden van vrijetijdsbesteding?	0	1	2	3
k. De relatie met uw partner?	0	1	2	3

10. Weet u welke waarde uw HbA1c gemiddeld heeft?

U kunt bijvoorbeeld de gemiddelde waarde nemen van de afgelopen 3 keer controle

1. Ja, namelijk:(waarde HbA1c)
2. Nee, dat weet ik niet

11. Hoe constant is uw HbA1c-waarde, als u kijkt naar de afgelopen jaren?

1. HbA1c is toegenomen
2. HbA1c is afgenomen
3. HbA1c is gelijk gebleven
4. Weet niet / nvt

12. Heeft u sinds u glutenvrij eet een verandering gemerkt in uw bloedsuikerregulatie?

1. De bloedsuikerregulatie is beter / makkelijker dan vóór u startte met het glutenvrije dieet
2. De bloedsuikerregulatie verloopt slechter / moeilijker dan vóór u startte met het glutenvrije dieet
3. Er is geen verschil
4. Weet niet

De volgende vraag gaat over de eventuele beperkingen die u ervaart doordat u diabetes heeft. Wilt u op een schaal van 0 (totaal niet beperkt) tot 3 (heel erg beperkt) omcirkelen in welke mate u beperkt wordt in onderstaande zaken?

13. *Voelt u zich door **DIABETES** beperkt in.....*

		Totaal niet		Heel erg
a. Uw kansen op de arbeidsmarkt / carrièremogelijkheden?	0	1	2	3
b. Uw sociale leven?	0	1	2	3
c. De omgang met familieleden?	0	1	2	3
d. De omgang met vrienden?	0	1	2	3
e. De omgang met collega's?	0	1	2	3
f. Uw fysieke (lichamelijke) mogelijkheden?	0	1	2	3
g. Uw mogelijkheden om te sporten?	0	1	2	3
h. Uw mogelijkheden om te reizen?	0	1	2	3
i. Uw mogelijkheden om uit eten te gaan?	0	1	2	3

	Totaal niet		Heel erg	
j. Uw (overige) mogelijkheden van vrijetijdsbesteding?	0	1	2	3
k. De relatie met uw partner?	0	1	2	3

Medisch

1. Heeft u (op dit moment) één van de volgende ziekten of aandoeningen?

U kunt meerdere antwoorden omcirkelen

1. astma, bronchitis of CARA
2. ontsteking van de neusbijholte, voorhoofdsholte of kaakholte
3. ernstige hartaandoening of doorgemaakt hartinfarct
4. hoge bloeddruk
5. (gevolgen van) een beroerte
6. maagzweer of zweer aan de twaalfvingerige darm
7. ernstige darmstoornissen, langer dan drie maanden (naast uw coeliakie!)
8. galstenen of galblaasontsteking
9. leverontsteking of levercirrose
10. complicaties diabetes:
 - a. nefropathie (nierschade)
 - b. retinopathie (aantasting van het netvlies in het oog)
 - c. neuropathie (aantasting van de gevoelszenuwen)
11. chronische blaasontsteking
12. ernstige nierziekte (naast de eventuele nefropathie!)
13. nierstenen
14. schildklierafwijking
15. rugaandoening van hardnekkige aard, langer dan drie maanden of hernia
16. gewrichtsslijtage van de knieën, heupen of handen
17. gewrichtsontstekling (chronisch reuma, reumatoïde artritis)
18. epilepsie
19. duizeligheid met vallen
20. migraine
21. dermatitis herpetiformis
22. ernstige huidziekte (geen dermatitis herpetiformis)
23. afteuze stomatitis (ontsteking mondslijmvlies)
24. kanker
25. blijvend letsel tgv een ongeval
26. psychische problemen, bijvoorbeeld angst, depressie, overspannen
27. anders namelijk
28. geen

2. Bij wie bent u onder behandeling?

U kunt meerdere antwoorden omcirkelen

1. Internist
2. Maag-lever-darm arts
3. Diabetesverpleegkundige
4. Oogarts
5. Neuroloog
6. Dermatoloog (huidarts)
7. Anders namelijk
-
-

Klachten Coeliakie

De volgende vragen gaan over klachten die kunnen behoren bij coeliakie. Deze vragen worden gesteld om een idee te krijgen hoe u zich gedurende *de afgelopen 4 weken* heeft gevoeld.

Omcirkel het cijfer dat het meest op u van toepassing is.

De antwoordmogelijkheden lopen uiteen van 'geen ongemak/hinder' tot 'zeer ernstig ongemak / hinder'.

Wanneer u bijvoorbeeld de afgelopen 4 weken helemaal geen ongemak heeft ondervonden van buikpijn of maagpijn, omcirkelt u bij vraag 1 een 0.

Hoeveel ongemak / hinder heeft u de afgelopen 4 weken ervaren door / dankzij ...

	Helemaal geen ongemak	Enigzins-Matig			Ernstig	Zeer ernstig ongemak	
	0	1	2	3	4	5	6
1. Buikpijn of maagpijn?	0	1	2	3	4	5	6
2. Een brandende pijn of gevoel van ongemak achter het borstbeen?	0	1	2	3	4	5	6
3. Zure terugvloeiing of oprisping? (er komt wat omhoog, waardoor er een zure of bittere smaak in uw mond optreedt)	0	1	2	3	4	5	6
4. Een hongerig gevoel in uw maag of buik?	0	1	2	3	4	5	6
5. Misselijkheid?	0	1	2	3	4	5	6
6. Een rommelende buik (trillingen of geluiden)?	0	1	2	3	4	5	6
7. Een opgezette buik?	0	1	2	3	4	5	6
8. Boeren te moeten laten?	0	1	2	3	4	5	6
9. Winderigheid?	0	1	2	3	4	5	6
10. Verstopping? (moeite de darmen te legen)	0	1	2	3	4	5	6

	Helemaal geen ongemak	Enigzins-Matig			Ernstig	Zeer ernstig ongemak	
	0	1	2	3	4	5	6
11. Diarree? (hiermee wordt bedoeld: <i>frequente</i> dunne of waterige ontlasting)	0	1	2	3	4	5	6
12. Dunne ontlasting?	0	1	2	3	4	5	6
13. Harde ontlasting?	0	1	2	3	4	5	6
14. Heel snel naar het toilet moeten, vanwege uw ontlasting?	0	1	2	3	4	5	6
15. Het gevoel te hebben dat uw darmen na een toiletbezoek niet leeg waren?	0	1	2	3	4	5	6

Diabetes – problemen

De volgende vragen gaan over hoe u diabetes ervaart.

Geef bij elk van de volgende onderwerpen aan in hoeverre dit voor u op dit moment een probleem vormt.

Omcirkel daartoe het antwoord dat uw ervaring het beste weergeeft

Wanneer het bijvoorbeeld voor u een groot probleem is dat u geen duidelijke doelen heeft voor uw diabetesbehandeling, omcirkelt u bij vraag 1 een “Een groot probleem”

1. Geen concrete en heldere doelen hebben voor uw diabetesbehandeling?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
------------------	-----------------------	---------------------------	----------------------------	-----------------------

2. U ontmoedigd voelen over uw behandeling?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
------------------	-----------------------	---------------------------	----------------------------	-----------------------

3. U angstig voelen als u denkt aan uw diabetes?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

4. Onaangename sociale situaties rond uw diabetes (bv. dat anderen u vertellen wat u moet eten)?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

5. Het gevoel dat u uzelf voedsel en maaltijden moet ontzeggen?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

6. U somber voelen bij de gedachte aan uw diabetes ?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

7. Niet weten of uw stemming samenhangt met de hoogte van uw bloedglucose?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

8. Het gevoel dat diabetes uw leven beheerst?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

9. U zorgen maken over lage bloedglucosen (hypo's)?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

10. U boos voelen bij de gedachte aan uw diabetes?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

11. Steeds zorgen hebben over voeding en eten?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

12. U zorgen maken over de toekomst en de kans op ernstige complicaties?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

13. U schuldig of ongerust voelen wanneer uw diabetes ontregeld raakt?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

14. Uw diabetes niet “accepteren” ?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

15. Een ontevreden gevoel hebben over het contact met uw behandelend arts?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

16. Het gevoel dat uw diabetes dagelijks lichamelijk en geestelijk teveel energie vraagt?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

17. U alleen voelen met uw diabetes?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

18. Het gevoel dat u uw vrienden en familie u niet steunen bij uw diabetes zelfzorg?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

19. Kunnen omgaan met complicaties van de diabetes?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

20. U “opgebrand” voelen door de voortdurende inspanning die nodig is om uw diabetes te reguleren ?

Geen probleem	Een klein probleem	Enigszins een probleem	Een behoorlijk probleem	Een groot probleem
---------------	--------------------	------------------------	-------------------------	--------------------

Diabetes – Klachtenlijst

Welke van de onderstaande klachten heeft u *in de afgelopen 4 weken* ondervonden en in welke mate bent u hierdoor gehinderd?

Bekijk dus eerst of de klacht is opgetreden, zo ja: hoeveel hinder heeft u van de klacht gehad?

Heeft uw bijvoorbeeld de afgelopen 4 weken geen moeheid gevoeld, dan omcirkelt u bij vraag 2 'nee'. Heeft u bijvoorbeeld 'nogal hinder gehad' van moeilijk kunnen concentreren, dan omcirkelt u bij vraag 4 een 3.

		<i>Is klacht opgetreden?</i>	<i>Klacht is <u>wel</u> opgetreden en ik heb er.....</i>				
			helemaal geen hinder van gehad	een beetje hinder van gehad	nogal hinder van gehad	tamelijk veel hinder van gehad	heel veel hinder van gehad
1. Weinig puf (energie) hebben?	nee ja →		1	2	3	4	5
2. Een algeheel gevoel van moeheid?	nee ja →		1	2	3	4	5
3. Slaperig of suffig voelen?	nee ja →		1	2	3	4	5
4. Moeilijk kunnen concentreren?	nee ja →		1	2	3	4	5
5. Humeurigheid?	nee ja →		1	2	3	4	5
6. Erg dorstig zijn?	nee ja →		1	2	3	4	5
7. Een droge mond?	nee ja →		1	2	3	4	5
8. In de loop van de dag toenemende vermoeidheid?	nee ja →		1	2	3	4	5
9. Geïrriteerdheid vlak voor etenstijd?	nee ja →		1	2	3	4	5

Is klacht opgetreden?

*Klacht is wel opgetreden
en ik heb er.....*

		helemaal geen hinder van gehad	een beetje hinder van gehad	nogal hinder van gehad	tamelijk veel hinder van gehad	heel veel hinder van gehad
10. Erg veel moeten plassen?	nee ja →	1	2	3	4	5
11. Gauw geprikkeld of geïrriteerd raken?	nee ja →	1	2	3	4	5
12. Een onhelder gevoel in het hoofd?	nee ja →	1	2	3	4	5
13. Erg veel drinken (Alle soorten vocht)	nee ja →	1	2	3	4	5
14. Moeite om de aandacht erbij te houden?	nee ja →	1	2	3	4	5

Gezondheid

In deze vragen wordt naar uw 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

3. De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid *op dit moment* beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	ja, ernstig beperkt	ja, een beetje beperkt	nee, hele- maal niet beperkt
a. <i>Forse inspanning</i> zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten	1	2	3
b. <i>Matige inspanning</i> zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen	1	2	3
c. Tillen of boodschappen dragen	1	2	3
d. <i>Een paar</i> trappen oplopen	1	2	3
e. <i>Eén</i> trap oplopen	1	2	3
f. Buigen, knielen of bukken	1	2	3
g. <i>Meer dan een kilometer</i> lopen	1	2	3
h. <i>Een halve kilometer</i> lopen	1	2	3
i. <i>Honderd meter</i> lopen	1	2	3
j. Uzelf wassen of aan kleden	1	2	3

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

- a. U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
 - 1. ja
 - 2. nee
- b. U heeft minder bereikt dan u zou willen
 - 1. ja
 - 2. nee
- c. U was beperkt in het *soort* werk of het *soort* bezigheden
 - 1. ja
 - 2. nee
- d. U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)
 - 1. ja
 - 2. nee

5. Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), *de afgelopen 4 weken* één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

- a. U heeft *minder tijd* kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
 - 1. Ja
 - 2. Nee
- b. U heeft *minder bereikt* dan u zou willen
 - 1. Ja
 - 2. Nee
- c. U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent
 - 1. Ja
 - 2. Nee

6. 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

7. Hoeveel pijn had u de *afgelopen 4 weken*?

1. geen
2. heel licht
3. licht
4. nogal
5. ernstig
6. heel ernstig

8. In welke mate heeft pijn u *de afgelopen vier weken* belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

1. helemaal niet
2. een klein beetje
3. nogal
4. veel
5. heel erg veel

9. *Hoe vaak* hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende *de afgelopen 4 weken* uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

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

10. Wilt u het antwoord kiezen dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist u elk van de volgende uitspraken voor uzelf vindt.

	volkomen juist	grotendeels juist	weet ik niet	grotendeels onjuist	volkomen onjuist
a. Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen	1	2	3	4	5
b. Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken	1	2	3	4	5
c. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	1	2	3	4	5
d. Mijn gezondheid is uitstekend	1	2	3	4	5

Welbevinden

De volgende vragen gaan over uw emotioneel welbevinden. Omcirkel achter elke uitspraak het cijfer dat het beste uw gevoel of gedrag van de afgelopen week weergeeft.
Bijvoorbeeld: Als u zich de afgelopen week 3 dagen hebt gestoord aan dingen, die u gewoonlijk niet storen, dan omcirkelt u bij vraag 1 een 2.

Tijdens de afgelopen week:	zelden of nooit (minder dan 1 dag)	soms of weinig (1-2 dagen)	regel- matig (3-4 dagen)	vaak of altijd (5-7 dagen)
1. stoorde ik me aan dingen, die me gewoonlijk niet storen.	0	1	2	3
2. had ik geen zin in eten, was mijn eetlust slecht.	0	1	2	3
3. bleef ik maar in de put zitten, zelfs als familie of vrienden probeerden me eruit te halen.	0	1	2	3
4. voelde ik me evenveel waard als ieder ander.	0	1	2	3
5. had ik moeite mijn gedachten bij mijn bezigheden te houden.	0	1	2	3
6. voelde ik me gedgeprimeerd.	0	1	2	3
7. had ik het gevoel dat alles wat ik deed me moeite kostte.	0	1	2	3
8. had ik goede hoop voor de toekomst.	0	1	2	3
9. vond ik mijn leven een mislukking.	0	1	2	3
10. voelde ik me bang.	0	1	2	3
11. sliep ik onrustig.	0	1	2	3
12. was ik gelukkig.	0	1	2	3

Tijdens de afgelopen week:		zelden of nooit (minder dan 1 dag)	soms of weinig (1-2 dagen)	regel- matig (3-4 dagen)	vaak of altijd (5-7 dagen)
13.	praatte ik minder dan gewoonlijk.	0	1	2	3
14.	voelde ik me eenzaam.	0	1	2	3
15.	waren de mensen onaardig.	0	1	2	3
16.	had ik plezier in het leven.	0	1	2	3
17.	had ik huilbuien.	0	1	2	3
18.	was ik treurig.	0	1	2	3
19.	had ik het gevoel dat mensen me niet aardig vonden.	0	1	2	3
20.	kon ik maar niet op gang komen.	0	1	2	3

Steun van uw partner

Als u geen partner heeft, dan kunt u de nu volgende vragen overslaan en doorgaan naar de vragen over uw persoonlijke situatie.

Heeft u wel een partner, wilt u dan de volgende vragen beantwoorden?

De volgende vragen gaan over sociale steun die u wel of niet van uw partner krijgt.

Er wordt steeds eerst gevraagd hoeveel steun u naar uw mening krijgt en daarna wordt er gevraagd of u tevreden bent met die hoeveelheid steun.

1. Gebeurt het weleens dat uw partner u aanspoort of stimuleert om afleiding te zoeken als u pijn of problemen heeft als gevolg van uw aandoeningen? ₁ zelden of nooit ₂ nu en dan ₃ regelmatig ₄ vaak

Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

- ₁ veel minder ₂ minder ₃ precies ₄ meer

2. Gebeurt het weleens dat uw partner samen met u aan lichaamsbeweging doet, zoals fietsen wandelen of zwemmen?
- ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?
- ₁ veel minder
₂ minder
₃ precies
₄ meer
3. Gebeurt het weleens dat uw partner u helpt herinneren dat u uw medicijnen moet innemen (of insuline moet toedienen)?
- ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?
- ₁ veel minder
₂ minder
₃ precies
₄ meer
4. Gebeurt het weleens dat uw partner met u meegaat naar een afspraak met uw arts of een andere hulpverlener?
- ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?
- ₁ veel minder
₂ minder
₃ precies
₄ meer
5. Gebeurt het wel eens dat uw partner u helpt bij het oplossen van problemen in verband met uw aandoeningen?
- ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?
- ₁ veel minder
₂ minder
₃ precies
₄ meer

6. Gebeurt het wel eens dat uw partner u stimuleert om toch zoveel mogelijk bezig te blijven? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder
₂ minder
₃ precies
₄ meer
7. Gebeurt het weleens dat uw partner zegt dat u moet letten op uw voeding in verband met uw aandoeningen? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder
₂ minder
₃ precies
₄ meer

De volgende vragen gaan 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. Kunt u aangeven tot welke van de onderstaande groepen u behoort?

Wilt u omcirkelen wat in de eerste plaats op u van toepassing is, niet meer dan 1 mogelijkheid kiezen alstublieft.

1. Ik ben werkend, uur per week
2. Ik ben scholier / student
3. Ik ben werkzoekend
4. Ik ben (geheel of gedeeltelijk) arbeidsongeschikt
5. Ik ben ziek / zit in de ziektewet
6. Ik ben huisman/ huisvrouw
7. Ik ben gepensioneerd / met vervroegd pensioen (VUT)
8. Anders, namelijk

.....
.....

5. Kunt u aangeven welke situatie op u van toepassing is?

1. Gehuwd / samenwonend
Als u gehuwd / samenwonend bent, hoe lang al ? jaar
2. Partner, niet samenwonend *Ga verder met vraag 11*
3. Ongehuwd *Ga verder met vraag 11*
4. Weduwe/ weduwnaar *Ga verder met vraag 11*
5. Gescheiden *Ga verder met vraag 11*

Indien u gehuwd bent / samenwoont met een partner willen wij u graag wat vragen over de taakverdeling bij u thuis:

6. Hoe vaak doet u boodschappen, vergeleken met uw partner?

1. U doet altijd boodschappen
2. U doet vaker boodschappen dan uw partner
3. U en uw partner doen even vaak boodschappen *ga naar vraag 8*
4. Uw partner doet vaker boodschappen dan u *ga naar vraag 8*
5. Uw partner doet altijd boodschappen *ga naar vraag 8*

7. Vindt u het vervelend, dat u vaker boodschappen doet dan uw partner?

1. Nee, totaal niet
2. Enigszins
3. Ja, best wel
4. Ja, heel vervelend

8. Hoe vaak kookt u, vergeleken met uw partner?

1. U kookt altijd
2. U kookt vaker dan uw partner
3. U en uw partner koken even vaak *ga naar vraag 10*
4. Uw partner kookt vaker dan u *ga naar vraag 10*
5. Uw partner kookt altijd *ga naar vraag 10*

9. Vindt u het vervelend, dat u vaker kookt dan uw partner?

1. Nee, totaal niet
2. Enigszins
3. Ja, best wel
4. Ja, heel vervelend

10. Hoeveel uur besteedt u totaal op 1 dag aan werkzaamheden in (en om) het huis?

Hiermee wordt bedoeld: huishoudelijke taken (bijv. afwassen en stofzuigen), koken en boodschappen doen. Ook de zorg voor de kinderen valt hieronder.

Gemiddeld uur per dag

Zou u de volgende vragen weer 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 twijfelen, wilt u dan het hokje aankruisen dat het meest op u van toepassing is?

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

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Slechtst mogelijke Best mogelijke
kwaliteit van leven kwaliteit van leven

12. Hoe zou u de kwaliteit van uw leven beoordelen als u **geen coeliakie** meer zou hebben? (maar nog wel diabetes)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Slechtst mogelijke Best mogelijke
kwaliteit van leven kwaliteit van leven

13. Hoe zou u de kwaliteit van uw leven beoordelen als u **geen diabetes** meer zou hebben?
(maar nog wel coeliakie)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Slechtst mogelijke kwaliteit van leven								Best mogelijke kwaliteit van leven	

14. Hoe zou u de kwaliteit van uw leven beoordelen als u **geen coeliakie én geen diabetes**
meer zou hebben?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Slechtst mogelijke kwaliteit van leven								Best mogelijke kwaliteit van leven	

15. Voelt u zich in de eerste plaats diabetespatiënt of coeliakiepatiënt?

1. U voelt zich diabetespatiënt
2. U voelt zich coeliakiepatiënt
3. U voelt zich beide
4. U voelt zich geen van beide
5. Anders, nl

Dit is het einde van de vragenlijst.

Wij danken u hartelijk voor het invullen.

Wilt u controleren of u alles hebt ingevuld?

U kunt hieronder en op de achterzijde eventueel opmerkingen kwijt.

Bedum, maart 2006,

Betreft: enquête Kwaliteit van Leven coeliakie en diabetes mellitus

Aan de partner,
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 groep mensen die zowel diabetes als coeliakie heeft. De belangrijkste reden is dat er vrijwel geen onderzoek gedaan is naar de groep mensen met deze combinatie.

De onderzoekers willen graag weten wat het effect is van het hebben van diabetes en coeliakie op het functioneren. Niet alleen de patient zelf, maar ook u, de partner, zal aan bod komen. Wat is het effect van de ziektes op u?

We hopen dat u aan dit onderzoek mee zou willen werken. Het invullen van de lijst kost ongeveer 10 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 samen met de ingevulde lijst van uw partner, 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. Tessa Greijdanus (tel. 050-3637882; e-mail: t.greijdanus@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

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid
UMCG

**Universitair Medisch Centrum
Groningen**

Nederlandse Coeliakie Vereniging
Noord Nederland

RUG

Wetenschapswinkels



Vragenlijst voor de partner

Kwaliteit van leven van diabetes- en coeliakiepatiënten

**Een onderzoek onder mensen met zowel diabetes als coeliakie en
hun partners**

Maart 2006

De vragenlijst voor de partner

Uw partner heeft diabetes en coeliakie en doet mee aan dit onderzoek, maar we willen ook u graag wat dingen vragen.

De vragen gaan over uw functioneren, uw problemen en uw kwaliteit van leven. Het hebben van 2 chronische ziektes heeft namelijk niet alleen invloed op ‘de patient’, maar mogelijk ook op de partner.

We willen ook graag weten of u zelf gezond bent, mocht u namelijk zelf bijvoorbeeld ook coeliakie hebben, dan is dit voor de onderzoeksresultaten en de conclusies die wij trekken belangrijk om te weten.

Gezondheid

In deze vragen wordt naar uw 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?
 6. uitstekend
 7. zeer goed
 8. goed
 9. matig
 10. slecht

2. *In vergelijking met een jaar geleden*, hoe zou u *nu* uw gezondheid in het algemeen beoordelen?
 6. veel beter dan een jaar geleden
 7. iets beter dan een jaar geleden
 8. ongeveer hetzelfde als een jaar geleden
 9. iets slechter dan een jaar geleden
 10. veel slechter dan een jaar geleden

3. De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid *op dit moment* beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	ja, ernstig beperkt	ja, een beetje beperkt	nee, hele- maal niet beperkt
a. <i>Forse inspanning</i> zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten	1	2	3
b. <i>Matige inspanning</i> zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen	1	2	3
c. Tillen of boodschappen dragen	1	2	3
d. <i>Een paar</i> trappen oplopen	1	2	3
e. <i>Eén</i> trap oplopen	1	2	3
f. Buigen, knielen of bukken	1	2	3
g. <i>Meer dan een kilometer</i> lopen	1	2	3
h. <i>Een halve kilometer</i> lopen	1	2	3
i. <i>Honderd meter</i> lopen	1	2	3
j. Uzelf wassen of aan kleden	1	2	3

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

- e. U heeft minder tijd kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
 - 1. ja
 - 2. nee
- f. U heeft minder bereikt dan u zou willen
 - 1. ja
 - 2. nee
- g. U was beperkt in het soort werk of het soort bezigheden
 - 3. ja
 - 4. nee
- h. U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)
 - 1. ja
 - 2. nee

5. Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), *de afgelopen 4 weken* één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

- a. U heeft *minder tijd* kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
 - 3. Ja
 - 4. Nee
- b. U heeft *minder bereikt* dan u zou willen
 - 3. Ja
 - 4. Nee
- c. U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent
 - 3. Ja
 - 4. Nee

6. 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?

- 6. helemaal niet
- 7. enigszins
- 8. nogal
- 9. veel
- 10. heel erg veel

7. Hoeveel pijn had u de *afgelopen 4 weken*

1. geen
2. heel licht
3. licht
4. nogal
5. ernstig
6. heel ernstig

8. In welke mate heeft pijn u *de afgelopen vier weken* belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

1. helemaal niet
2. een klein beetje
3. nogal
4. veel
5. heel erg veel

9. *Hoe vaak* hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende *de afgelopen 4 weken* uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

6. voortdurend
7. meestal
8. soms
9. zelden
10. nooit

10. Wilt u het antwoord kiezen dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist u elk van de volgende uitspraken voor uzelf vindt.

	volkomen juist	grotendeels juist	weet ik niet	grotendeels onjuist	volkomen onjuist
a. Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen	1	2	3	4	5
b. Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken	1	2	3	4	5
c. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	1	2	3	4	5
d. Mijn gezondheid is uitstekend	1	2	3	4	5

Welbevinden

De volgende vragen gaan over uw emotioneel welbevinden. Omcirkel achter elke uitspraak het cijfer dat het beste uw gevoel of gedrag van de afgelopen week weergeeft.

Tijdens de afgelopen week:	zelden of nooit (minder dan 1 dag)	soms of weinig (1-2 dagen)	regel- matig (3-4 dagen)	vaak of altijd (5-7 dagen)
1. stoorde ik me aan dingen, die me gewoonlijk niet storen.	0	1	2	3
2. had ik geen zin in eten, was mijn eetlust slecht.	0	1	2	3
3. bleef ik maar in de put zitten, zelfs als familie of vrienden probeerden me eruit te halen.	0	1	2	3
4. voelde ik me evenveel waard als ieder ander.	0	1	2	3
5. had ik moeite mijn gedachten bij mijn bezigheden te houden.	0	1	2	3
6. voelde ik me gedeprimeerd.	0	1	2	3
7. had ik het gevoel dat alles wat ik deed me moeite kostte.	0	1	2	3
8. had ik goede hoop voor de toekomst.	0	1	2	3
9. vond ik mijn leven een mislukking.	0	1	2	3
10. voelde ik me bang.	0	1	2	3
11. sliep ik onrustig.	0	1	2	3
12. was ik gelukkig.	0	1	2	3

Tijdens de afgelopen week:		zelden of nooit (minder dan 1 dag)	soms of weinig (1-2 dagen)	regel- matig (3-4 dagen)	vaak of altijd (5-7 dagen)
13.	praatte ik minder dan gewoonlijk.	0	1	2	3
14.	voelde ik me eenzaam.	0	1	2	3
15.	waren de mensen onaardig.	0	1	2	3
16.	had ik plezier in het leven.	0	1	2	3
17.	had ik huilbuien.	0	1	2	3
18.	was ik treurig.	0	1	2	3
19.	had ik het gevoel dat mensen me niet aardig vonden.	0	1	2	3
20.	kon ik maar niet op gang komen.	0	1	2	3

Ziekte

1. Heeft u (op dit moment) één van de volgende ziekten of aandoeningen?

U kunt meerdere antwoorden omcirkelen

- 29. astma, bronchitis of CARA
- 30. ontsteking van de neusbijholte, voorhoofdsholte of kaakholte
- 31. ernstige hartaandoening of doorgemaakt hartinfarct
- 32. hoge bloeddruk
- 33. (gevolgen van) een beroerte
- 34. maagzweer of zweer aan de twaalfvingerige darm
- 35. coeliakie
- 36. ernstige darmstoornissen, langer dan drie maanden (geen coeliakie)
- 37. galstenen of galblaasontsteking
- 38. leverontsteking of levercirrose
- 39. nierstenen
- 40. ernstige nierziekte
- 41. chronische blaasontsteking
- 42. diabetes
- 43. schildklierafwijking
- 44. rugaandoening van hardnekkige aard, langer dan drie maanden of hernia
- 45. gewrichtsslijtage van de knieën , heupen of handen
- 46. gewrichtsontstekling (chronisch reuma, reumatoïde artritis) van handen of voeten
- 47. epilepsie
- 48. duizeligheid met vallen
- 49. migraine
- 50. ernstige huidziekte
- 51. kanker
- 52. blijvend letsel tgv ongeval
- 53. psychische problemen, bijvoorbeeld angst, depressie, overspannen
- 54. anders namelijk
-
-
- 55. geen

Beperkingen door de diabetes van uw partner

De volgende vraag gaat over de eventuele beperkingen die u zelf ervaart doordat uw partner diabetes heeft. Wilt u op een schaal van 0 (totaal niet beperkt) tot 3 (heel erg beperkt) omcirkelen in welke mate u beperkt wordt in onderstaande zaken?

Bijvoorbeeld: Het zou kunnen zijn dat u zich totaal niet beperkt voelt in de omgang met vrienden, ondanks de diabetes van uw partner, dan omcirkelt u bij vraag d een 0.

Voelt u zich door de *DIABETES VAN UW PARTNER* beperkt in.....

	Totaal niet		Heel erg	
a. Uw kansen op de arbeidsmarkt / carrièremogelijkheden?	0	1	2	3
b. Uw sociale leven?	0	1	2	3
c. De omgang met familieleden?	0	1	2	3
d. De omgang met vrienden?	0	1	2	3
e. De omgang met collega's?	0	1	2	3
f. Uw fysieke (lichamelijke) mogelijkheden?	0	1	2	3
g. Uw mogelijkheden om te sporten?	0	1	2	3
h. Uw mogelijkheden om te reizen?	0	1	2	3
i. Uw mogelijkheden om uit eten te gaan?	0	1	2	3
j. Uw (overige) mogelijkheden van vrijetijdsbesteding?	0	1	2	3
k. De relatie met uw partner?	0	1	2	3

Beperkingen door de coeliakie van uw partner

De volgende vraag gaat over de eventuele beperkingen die u zelf ervaart doordat uw partner coeliakie heeft. Wilt u op een schaal van 0 (totaal niet beperkt) tot 3 (heel erg beperkt) omcirkelen in welke mate u beperkt wordt in onderstaande zaken?

Bijvoorbeeld: Het zou kunnen zijn dat u zich ernstig beperkt voelt in het uit eten gaan, omdat uw partner coeliakie heeft, dan omcirkelt u bij vraag i een 3.

Voelt u zich door de COELIAKIE VAN UW PARTNER beperkt in.....

	Totaal niet			Heel erg
a. Uw kansen op de arbeidsmarkt / carrièremogelijkheden?	0	1	2	3
b. Uw sociale leven?	0	1	2	3
c. De omgang met familieleden?	0	1	2	3
d. De omgang met vrienden?	0	1	2	3
e. De omgang met collega's?	0	1	2	3
f. Uw fysieke (lichamelijke) mogelijkheden?	0	1	2	3
g. Uw mogelijkheden om te sporten?	0	1	2	3
h. Uw mogelijkheden om te reizen?	0	1	2	3
i. Uw mogelijkheden om uit eten te gaan?	0	1	2	3
j. Uw (overige) mogelijkheden van vrijetijdsbesteding?	0	1	2	3
k. De relatie met uw partner?	0	1	2	3

De volgende vragen gaan over uw persoonlijke situatie

1. Wat is uw geboortedatum?

.....-.....-.....

2. Wat is uw geslacht?

- 2. Man
- 3. Vrouw

3. In welke categorie valt uw hoogst genoten opleiding?

- 8. Lager algemeen onderwijs (basisonderwijs, of een deel hiervan)
- 9. Lager beroepsonderwijs (BV. LTS, LHNO, LEAO, enz.)
- 10. Middelbaar algemeen onderwijs (BV. ULO, MULO, MAVO, enz.)
- 11. Middelbaar beroepsonderwijs (BV. MTS, BUTS, MBA, MEAO, enz.)
- 12. Hoger algemeen onderwijs (BV. HBS, HAVO, gymnasium, enz.)
- 13. Hoger beroepsonderwijs (BV. HTS, HEAO, enz.)
- 14. Wetenschappelijk onderwijs

4. Kunt u aangeven tot welke van de onderstaande groepen u behoort?

Wilt u omcirkelen wat in de eerste plaats op u van toepassing is, niet meer dan 1 mogelijkheid kiezen alstublieft.

- 1. Ik ben werkend, uur per week
- 9. Ik ben scholier / student
- 10. Ik ben werkzoekend
- 11. Ik ben (geheel of gedeeltelijk) arbeidsongeschikt
- 12. Ik ben ziek / zit in de ziektewet
- 13. Ik ben huisman/ huisvrouw
- 14. Ik ben gepensioneerd / met vervroegd pensioen (VUT)
- 15. Anders, namelijk

.....
.....

5. Kunt u aangeven welke situatie op u van toepassing is?

- 6. Gehuwd
- 7. Samenwonend
- 8. Lat-relatie, niet samenwonend *Ga verder met vraag 12 (zie laatste pagina)*

Indien u gehuwd bent / samenwoont met een partner willen wij u graag wat vragen over de taakverdeling bij u thuis:

6. Hoe vaak doet u boodschappen, vergeleken met uw partner?

1. U doet altijd boodschappen
2. U doet vaker boodschappen dan uw partner
3. U en uw partner doen even vaak boodschappen *ga naar vraag 8*
4. Uw partner doet vaker boodschappen dan u *ga naar vraag 8*
5. Uw partner doet altijd boodschappen *ga naar vraag 8*

7. Vindt u het vervelend, dat u vaker boodschappen doet dan uw partner?

1. Nee, totaal niet
2. Enigszins
3. Ja, best wel
4. Ja, heel vervelend

8. Hoe vaak kookt u, vergeleken met uw partner?

1. U kookt altijd
2. U kookt vaker dan uw partner
3. U en uw partner koken even vaak *ga naar vraag 11*
4. Uw partner kookt vaker dan u *ga naar vraag 11*
5. Uw partner kookt altijd *ga naar vraag 11*

9. Vindt u het vervelend, dat u vaker kookt dan uw partner?

1. Nee, totaal niet
2. Enigszins
3. Ja, best wel
4. Ja, heel vervelend

10. Hoeveel uur besteedt u totaal op 1 dag aan werkzaamheden in (en om) het huis?

Hiermee wordt bedoeld: huishoudelijke taken (bijv afwassen en stofzuigen), koken en boodschappen doen. Ook de zorg voor de kinderen valt hieronder.

Gemiddeld uur per dag

Het kan zijn dat u, omdat uw partner coeliakie heeft, ook wel eens glutenvrij eet.

11. Hoe vaak eet u glutenvrij?

1. Nooit
2. Af en toe
3. Regelmatig
4. Altijd

Zou u de volgende 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 twijfelen, wilt u dan het hokje aankruisen dat het meest op u van toepassing is?

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

<input type="checkbox"/>										
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Slechtst mogelijke kwaliteit van leven								Best mogelijke kwaliteit van leven		

Dit is het einde van de vragenlijst.

Wij danken u hartelijk voor het invullen.

U kunt hieronder en op de achterzijde eventueel opmerkingen kwijt.

Bedum, 3 april 2006

Geachte heer / mevrouw,

Ruim een week geleden is er namens de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit Groningen een vragenlijst naar u verstuurd. De vragenlijst was bestemd voor mensen met zowel coeliakie als diabetes. Ook was er een vragenlijst voor uw (eventuele) partner bijgesloten.

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

Als u niet tot de doelgroep behoort, beschouwt u deze brief dan als niet geschreven.

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 kwaliteit van leven van patienten met diabetes en coeliakie, en de dagelijkse problemen waarmee deze specifieke groep dagelijks te maken heeft, is het van belang dat zoveel mogelijk mensen meedoen aan dit onderzoek.

Wilt u ook uw partner verzoeken de vragenlijst voor de partner in te vullen?

De twee ingevulde vragenlijsten kunnen samen in de portvrije retourenvelop worden gestuurd aan de onderzoekers.

Wilt u de vragenlijst wel invullen, maar kan dat niet omdat deze is zoekgeraakt of weggegooid dan kunt u contact opnemen met mevr. Tessa Greijdanus. Er wordt dan zo spoedig mogelijk opnieuw een vragenlijst opgestuurd.

Indien er nog vragen zijn met betrekking tot het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met mevr. Tessa Greijdanus (050-3637882 of t.greijdanus@med.umcg.nl).

Voor andere vragen kunt u bij mij terecht (050-3013441).

Met vriendelijke groet,

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