



Patiëntenenquête Crohn en Colitis Ulcerosa

TRE PUNT
z e l f h u l p

Onderzoek uitgevoerd door het Trefpunt Zelfhulp vzw (Departement Sociologie, KULeuven), in samenwerking met de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging vzw en Schering-Plough.

Inhoudsopgave

Lijst van tabellen

1. Inleiding
 - 1.1 Aanleiding en relevantie
 - 1.2 Probleemstelling
 - 1.3 Methodologie
 - 1.4 Structuur

2. Methodologie
 - 2.1 Onderzoekspopulatie en respons
 - 2.1.1 Onderzoekspopulatie
 - 2.1.2 Respons
 - 2.1.3 Reikwijdte van het onderzoek
 - 2.2 Cijfers en hun betekenis
 - 2.2.1 Univariate analyses
 - 2.2.2 Bivariate analyses
 - 2.2.3 Verschil naar diagnose

3. Resultaten
 - 3.1 Profiel van de respondenten
 - 3.1.1 Geslacht
 - 3.1.2 Leeftijd
 - 3.1.3 Aandoening
 - 3.2 Behandeling van Crohn en colitis ulcerosa
 - 3.2.1 Behandelende arts
 - 3.2.2 Medicatie
 - 3.2.3 Operatie
 - 3.3 Tevredenheid over de behandeling
 - 3.3.1 Medicatie
 - 3.3.2 Operatie
 - 3.4 Impact van de symptomen van Crohn en colitis ulcerosa op de levenskwaliteit
 - 3.4.1 Algemeen
 - 3.4.2 Samenhang met symptomen
 - 3.5 Arts-patiëntcommunicatie
 - 3.5.1 Impact van symptomen op de levenskwaliteit
 - 3.5.2 Behandeling

4. Conclusie

Literatuur

Bijlage: patiëntenenquête

Lijst van tabellen

- 3.1: Respondenten naar leeftijd en diagnose (N=1398)
- 3.2: Voorkomen van symptomen (%) (N=1398)
- 3.3: Co-morbiditeit (N=1398)
- 3.4: Voorkomen van opstoten (N=1398)
- 3.5: Duur van de symptomen voor consultatie van een gastro-enteroloog (N=1398)
- 3.6: Behandelende arts (N=1398)
- 3.7: Behandeling door huisarts en/of gastro-enteroloog (N= 1398)
- 3.8: Medicamenteuze behandeling bij Crohn (n= 1063) en colitis ulcerosa patiënten (n= 335)
- 3.9: Duur van de medicamenteuze behandeling in het verleden (in maanden)
- 3.10: Invloed van medicamenteuze behandeling op levenskwaliteit, opgesplitst naar diagnose (N=1398)
- 3.11: Levenskwaliteit na heelkundige ingreep (n=781)
- 3.12: Impact van symptomen op jobuitoefening (N=1398)
- 3.13: Invloed van ziekte op ontspanningsmogelijkheden (N=1398)
- 3.14: Samenhang van symptomen en invloed op diverse levensdomeinen, opgesplitst naar diagnose (N=1398)

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en relevantie

In oktober 2005 maakte de European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA), in Kopenhagen de resultaten van haar eerste Europese patiëntenenquête aan de pers bekend. Crohn en colitis ulcerosa verenigingen uit Italië, Spanje, Portugal, Zwitserland, Denemarken, Nederland en Groot-Brittannië werkten aan het onderzoek mee. Hoewel de meeste Crohn en Colitis Ulcerosa patiënten tevreden waren over de behandeling die ze volgden, ervoeren ze toch een grote impact van de ziektesymptomen op hun levenskwaliteit.

De Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging vzw (CCV vzw) nam het initiatief om, in navolging van dit Europese onderzoek, Vlaamse Crohn en Colitis Ulcerosa patiënten te bevragen. Ze werkte nauw samen met het Trefpunt Zelfhulp vzw dat het onderzoek uitvoerde.

1.2 Probleemstelling

De ziektes van Crohn en colitis ulcerosa worden in de medische literatuur als IBD (Inflammatory Bowel Disease) benoemd.

De ziekte van Crohn is een chronische darmontsteking van het laatste deel van de dunne darm, frequent zelfs van een deel van de dikke darm of de volledige dikke darm. De ontsteking kan alle lagen van de darmwand aantasten. De klachten zijn meestal losse stoelgang, voorafgegaan door krampen, buikpijn en vermagering. In verdere stadia kunnen vernauwingen optreden die gedeeltelijke of volledige obstructie tot gevolg hebben. Het is een slepende ziekte waarvan de oorzaak niet juist gekend is en waarvoor evenmin een afdoende behandeling bestaat die definitieve genezing brengt. De ziekte treft vooral jongvolwassenen, maar kan zich op elke leeftijd manifesteren.

Bij colitis ulcerosa is de dikke darm (colon) aangetast door een chronische, vaak terugkerende ontsteking van de oppervlakkige slijmvlieslaag van de darm. Dit gaat gepaard met koorts en zweervorming. De letsels kunnen zich uitbreiden naar het gehele spijsverteringsstelsel of een deel ervan. Klachten van bloederige diarree staan vaak op de voorgrond.

Dit onderzoek brengt de medische behandeling (medicamenteus en operatief) van Crohn en Colitis Ulcerosa patiënten en de tevredenheid daarover in kaart. Het peilt naar de impact van de symptomen van IBD op de levenskwaliteit (vrije tijd, werk, ...). Ten slotte neemt het de arts-patiëntcommunicatie onder de loep.

1.3 Methodologie

Het Trefpunt Zelfhulp vzw verzamelde de data aan de hand van een post-enquête (zie bijlage). De post-enquête is gebaseerd op de EFCCA vragenlijst. Alle personen uit het adressenbestand van de CCV vzw kregen deze vragenlijst toegestuurd. De data-analyse gebeurde met behulp van SAS, een softwareprogramma voor gegevensverwerking. De analyses zijn uni- en bivariaat. De rapportering is beschrijvend van aard.

1.4 Structuur

In de inleiding kwamen de aanleiding, de probleemstelling, de methodologie en de relevantie van de patiëntenenquête aan bod. In hoofdstuk twee wordt ingegaan op de methodologie van het onderzoek. Er wordt eerst stilgestaan bij de onderzoekspopulatie en de behaalde respons. Vervolgens wordt het interpretatiekader geschetst voor de bevindingen die in hoofdstuk drie gepresenteerd zullen worden. De eerste paragraaf van hoofdstuk drie is gewijd aan het profiel van de respondenten. In de tweede paragraaf wordt de behandeling van de ziektes van Crohn en colitis ulcerosa geschetst. De derde paragraaf beschrijft de tevredenheid met de behandeling. De vierde paragraaf overloopt de bevindingen met betrekking tot de impact van de symptomen op de levenskwaliteit. De laatste paragraaf staat stil bij de arts-patiëntcommunicatie. In de conclusie worden de belangrijkste resultaten gerecapituleerd.

2. Methodologie

2.1 Onderzoekspopulatie en respons

2.1.1 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie van dit onderzoek omvat de personen uit het adressenbestand¹ van de CCV vzw waarvan het adres in de zomer van 2006 gekend was (3260 in totaal). De precieze omvang van deze populatie is dus bekend. Men spreekt in dit geval van een zogenaamde 'eindige populatie'. Er is niet aan steekproeftrekking gedaan. De groep van respondenten (dit zijn personen die de vragenlijst terugstuurden) valt echter te interpreteren als een soort van 'steekproef' uit de onderzoekspopulatie (van respondenten en non-respondenten).

2.1.2 Respons

In juli 2006 werd een post-enquête aan 3260 personen uit het adressenbestand van de CCV vzw gestuurd. De uiterste datum voor het terugsturen van de post-enquête was 4 augustus. De dataverzameling werd pas eind september definitief afgesloten. Het Trefpunt Zelfhulp vzw had toen 1514 vragenlijsten - waarvan 37 blanco of met foutief adres - ontvangen. De responsgraad bedroeg 46% (1514/3260).

Wegens de directe betrokkenheid van de respondenten bij het onderwerp van de vragenlijst zou men een nog hogere respons (70% benaderend) kunnen verwachten. In vergelijking tot de responsgraad van het Europese onderzoek dat de EFCCA uitvoerde in zeven landen (met een responsgraad variërend van 7% in Portugal en 26% in Italië), leverde dit Vlaamse onderzoek voor een post-enquête echter een zeer goede respons op. Dit resultaat werd bereikt zonder herinneringsacties.

Na het 'opkuisen' van de data, waarbij werd gecorrigeerd voor grote aantallen ontbrekende waarden en onmogelijke waarden, bleven 1398 cases over.

2.1.3 Reikwijdte van het onderzoek

De mate waarin de 'steekproef' uit dit onderzoek op toeval berust, kunnen we op basis van de onderzoeksopzet niet bepalen. Of de respondenten voor bepaalde kenmerken (zoals leeftijd, geslacht, diagnose, ...) systematisch verschillen van de non-respondenten, weten we niet met zekerheid².

¹ Het adressenbestand van de CCV vzw bestaat uit alle Crohn en Colitis Ulcerosa patiënten die zich sinds 1981 hebben opgegeven als lid van de vereniging. Het zijn zowel leden (die lidgeld betalen) als oud-leden (die ooit lidgeld betaald hebben).

² De CCV vzw beschikt over informatie betreffende het geslacht, de leeftijd en de diagnose van een klein deel van haar (oud-)leden. Omdat de gegevens onvolledig zijn, is een vergelijking van de respons en de non-respons niet zinvol.

Voorzichtigheidshalve gaan we er vanuit dat deze groepen systematisch van elkaar verschillen. De bevindingen hebben bijgevolg enkel betrekking op de respondenten en kunnen niet veralgemeend worden naar alle aangeschreven personen uit het adressenbestand van de CCV vzw .

2.2 Cijfers en hun betekenis (de Heus, van der Leeden & Gazendam, 1995)

2.2.1 Univariante analyses

Univariate analyses hebben betrekking op één variabele (bijvoorbeeld diagnose of geslacht). De relevante informatie van dit soort analyses is te vatten in frequentietabellen aan de hand van frequenties, percentages, cumulatieve percentages (dat wil zeggen, de som van de percentages van de opeenvolgende categorieën) en maten voor centrale tendentie: de modus (de waarde die het vaakst gescoord wordt), de mediaan (de waarde die bij een ordening van alle scores van laag naar hoog precies in het midden ligt) of het gemiddelde.

2.2.2 Bivariate analyses

Bivariate technieken betrekken twee variabelen in de analyse en resulteren in kruistabellen. De frequenties en percentages (cel-, rij-, en kolompercentages) leveren nuttige informatie op.

Associatiematen zeggen iets over de sterkte (en eventueel de richting) van het verband tussen twee (of meer) variabelen binnen een bepaalde steekproef. We beschouwen de variabelen in het onderzoek als onderling verwisselbaar, niet als een weerspiegeling van een asymmetrie tussen een afhankelijke (te verklaren) en een onafhankelijke (verklarende) variabele. We baseren ons op Cramer's V, een symmetrische associatiemaat met waarden tussen -1 en +1.

De Uncertainty Coefficient Symmetric (UCS) vertelt ons hoeveel procent minder fouten we maken bij het voorspellen van de waarde van de ene variabele, als we gebruik maken van de informatie in de andere variabele (bijvoorbeeld, een UCS van 0.23 wijst op 23% minder foute voorspellingen).

Hoewel we geen zicht hebben op systematische verschillen tussen respondenten en non-respondenten en generaliseren bijgevolg steeds onder voorbehoud gebeurt, vragen we toch een toetsstatistiek op bij de analyses. Aan de hand van de chi-kwadraattoets gaan we na of de hypothese van statische onafhankelijkheid (de zogenaamde nulhypothese) stand houdt. We stellen bij deze toets een betrouwbaarheid van 95% voorop (als $p < 0.05$ veronderstellen we een afhankelijke relatie tussen twee variabelen).

We rapporteren een verband tussen twee variabelen indien de nulhypothese op basis van de chi-kwadraattoets verworpen kan worden (indien $p < 0.05$) en op voorwaarde dat Cramer's V minstens 0.1 of -0.1 bedraagt³.

2.2.3 Verschil naar diagnose

Via bivariate analyses gaan we voor alle kenmerken na of ze significante verschillen tussen Crohn en colitis ulcerosa patiënten opleveren. Ook controleren we door middel van driewegs kruistabellen of verbanden tussen kenmerken eventueel verschillen tussen Crohn en colitis ulcerosa patiënten. Indien er verschillen naar diagnose voorkomen, rapporteren we die.

3. Resultaten

3.1 Profiel van de respondenten

3.1.1 Geslacht

Chronisch inflammatoire darmziekten komen in principe in gelijke mate voor bij vrouwen en mannen (Avalosse e.a., 2005). Van de ingestuurde post-enquêtes was 62.8% ingevuld door een vrouw. Mannelijke respondenten met de ziekte van Crohn of Colitis Ulcerosa zijn met een aandeel van 37.2% dus ondervertegenwoordigd.

3.1.2 Leeftijd

Tabel 3.1 geeft de verdeling van de respondenten over de verschillende leeftijdscategorieën weer. De leeftijdscategorie van 50 t/m 59 jaar is met 26.4% sterk vertegenwoordigd. Het grootste aandeel van de respondenten is echter tussen 40 en 49 jaar (29.9%). De mediaanwaarde situeert zich ook in deze leeftijdscategorie. Dat houdt in dat ongeveer 50% van de respondenten jonger is dan 49 jaar en 50% ouder is dan 49 jaar.

Crohn en colitis ulcerosa kunnen zich op vrij jonge leeftijd manifesteren (vooral tussen 15 en 40 jaar) (Avalosse e.a., 2005). Ongeveer een vierde van de respondenten is jonger dan 40 jaar. Een vijfde van de personen die de vragenlijst invulden, is ouder dan 60 jaar.

³ Het criterium voor deze waarde van Cramer's V stelden we op grond van verkennende analyses.

Tabel 3.1: Respondenten naar leeftijd en diagnose (N=1398)*

Diagnose	CD			CU		
	Leeftijd	freq.	%	cum. %	freq.	%
< 25 jaar	50	4,7	4,7	18	5,4	5,4
25-29 jaar	38	3,6	8,3	12	3,6	9
30-39 jaar	176	16,6	24,9	45	13,5	22,5
40-49 jaar	320	30,2	55,1	97	29,2	51,7
50-59 jaar	283	26,7	81,8	85	25,5	77,2
60-69 jaar	138	13,1	94,9	55	16,5	93,7
>=70 jaar	54	5,1	100	21	6,3	100
	1059	100		333	100	

* (6 ontbrekende waarden).

De verschillende leeftijdscategorieën zijn vrij evenwichtig verdeeld over de vrouwelijke en de mannelijke respondenten. Wel bestaat er een vrouwelijk overwicht in de leeftijdscategorie van 40 t/m 49 jaar (33.2% vrouwen tegenover 24.4% mannen). Bij de 60 t/m 69-jarigen zijn de mannen oververtegenwoordigd (19.6% mannen versus 10.5% vrouwen) (Cramer's=0.1490; UCS=0.0093).

3.1.3 Aandoening

3.1.3.1 Diagnose

Van de 1398 respondenten heeft 76% de ziekte van Crohn, 24% kreeg de diagnose colitis ulcerosa. Deze verdeling stemt niet overeen met de verhouding in de totale populatie waarbij het aandeel patiënten met de ziekte van Crohn en het aandeel patiënten met colitis ulcerosa eerder 60/40 of 50/50 is (Avalosse e.a., 2005).

Epidemiologische gegevens tonen aan dat de ziekte van Crohn meer voorkomt bij vrouwen dan bij mannen; voor colitis ulcerosa bestaat geen geslachtsverschil (Medinet, 2006). We vinden deze man-vrouwverhouding naar diagnose terug in onze respondentenpopulatie. Bij de respondenten met de ziekte van Crohn zijn vrouwen oververtegenwoordigd (66%), bij de respondenten met colitis ulcerosa is het aandeel mannen (47.2%) en vrouwen (52.8%) meer in evenwicht.

Het overgrote deel van de respondenten (92.9%) kreeg zijn of haar diagnose vijf jaar of langer geleden. Bij een minderheid (7.1%) werd de diagnose hooguit vier jaar geleden gesteld. Het tijdstip van de diagnose verschilt significant naar de diagnose: meer Crohn dan colitis ulcerosa patiënten (95% tegenover 86.2%) werden vijf jaar of langer geleden gediagnosticeerd (Cramer's V=-0.1460; UCS=0.0231) (tabel niet weergegeven).

Bij 91.6% van de respondenten stelde een gastro-enteroloog de diagnose. Een 'andere arts' (internist, radioloog, gynaecoloog, kinderarts, ...) deed dat in 5.2% van de gevallen. 3.2% van de respondenten gaf de huisarts op.

De diagnosticerende arts verschilt niet significant tussen respondenten die hun diagnose hooguit vier jaar geleden kregen en respondenten voor wie dat vijf jaar of langer geleden is.

3.1.3.2 Familiaal voorkomen

Een vijfde (20.7%) van de respondenten heeft in zijn of haar nabije familiekring (ouder, broer of zus, zoon of dochter, kleinkind) nog iemand bij wie de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa werd vastgesteld. Het familiaal voorkomen verschilt niet significant naar leeftijd.

3.1.3.3 Symptomen

Er werd de respondenten gevraagd naar het voorkomen van 17 verschillende symptomen: pijnlijke maag/buikkrampen, aanhoudende of recidiverende diarree, eetlustvermindering, rectale bloeding, gewichtsverlies, koorts, gewrichtspijn, vermoeidheid, huidletsels, fistels, letsels ter hoogte van de anale streek, aften, oogletsels, leveraandoeningen, galstenen, longafwijkingen en nierproblemen.

De tweede kolom van tabel 3.2 geeft het percentage van de respondenten weer dat een bepaald symptoom rapporteerde. De symptomen zijn gerangschikt van meest naar minst voorkomend.

Tabel 3.2: Voorkomen van symptomen (%) (N=1398)*

Symptoom	% Totaal (N=1398)	% CD (n=1063)	% CU (n=335)	Cramer's V	UCS
Maag	88,6	91,7	78,5	-0,1772	0,0307
Vermoeid	86,6	88,7	80	-0,1092	0,0117
Diarree	84,3	84,5	83,9		
Gewicht	70,8	74,2	60	-0,1336	0,0149
Gewricht	61,3	63	55,8		
Bloeding	55,6	45,5	87,5	0,3602	0,1171
Eetlust	54,4	59,4	38,5	-0,1787	0,0258
Fistels	42,3	51,7	12,5	-0,3379	0,104
Koorts	41,1	44,1	31,3	-0,1109	0,0102
Letsels	39,7	43,7	26,9	-0,1473	0,0184
Huid	23,7	24,7	20,3		
Aften	23,7	24,7	20,6		
Oog	18,7	19,9	14,9		
Nier	13	15,3	5,4	-0,1266	0,0201
Gal	11,7	14,5	3	-0,1526	0,0324
Lever	7,6	8	6,3		
Long	3,7	3,9	3		

*Meerdere antwoorden mogelijk.

Van de respondenten rapporteerde meer dan drie vierde een pijnlijke maag/buikkrampen (ziekte van Crohn: 91.7%; colitis ulcerosa: 78.5%) , vermoeidheid (ziekte van Crohn: 88.7%; colitis ulcerosa: 80.0%) of diarree (ziekte van Crohn: 84.5%; colitis ulcerosa: 83.9%). De helft tot drie vierde meldde gewichtsverlies, gewrichtspijn, rectale bloeding en eetlustvermindering. Fistels, koorts, letsels ter hoogte van de anale streek werden door een kwart tot de helft van de respondenten aangeduid. Huid- en oogletsels, aften, nier- en leveraandoeningen, galstenen en longafwijkingen kwamen bij minder dan een kwart van de respondenten voor.

In de derde en de vierde kolom van tabel 3.2 is het voorkomen van symptomen opgesplitst naar diagnose. Maag/buikkrampen, vermoeidheid, gewichtsverlies, eetlustvermindering, fistels, koorts, letstels ter hoogte van de anale streek, galstenen en nierproblemen kwamen significant vaker voor bij respondenten met de ziekte van Crohn dan bij degenen met colitis ulcerosa (Cramer's V in de vijfde kolom krijgt in dit geval een negatief teken). Enkel rectale bloeding werd vaker door colitis ulcerosa patiënten gerapporteerd. Het voorkomen van diarree, gewrichtspijn, huidletsels, aften, oogletsels, leveraandoeningen en longafwijkingen verschilt niet naar diagnose.

3.1.3.4 Co-morbiditeit

Uit tabel 3.3 blijkt dat rheumatoïde arthritis de meest gerapporteerde diagnose (22.5%) is. Deze aandoening komt significant vaker voor bij de vrouwelijke (26.3%) dan bij de mannelijke respondenten (16%) (Cramer's V=0.1194; UCS=0.0124)⁴. Rheumatoïde arthritis komt ook significant vaker voor in de oudere dan in de jongere of middenleeftijdscategorieën (<25 j: 13.2%, 25-29 j: 6%, 30-39 j: 18.1%, 40-49 j: 22.8%, 50-59 j: 24.5%, 60-69 j: 27% en >=70 j: 29.3%) (Cramer's V=0.1159; UCS=0.0069).

De overige aandoeningen komen veel minder voor: psoriasis (7.1%), de ziekte van Bechterew (4.2%) en psoriatische arthritis (1.3%). Er bestaan geen significante verschillen naar diagnose.

Tabel 3.3: Co-morbiditeit (N=1398)*

diagnose	freq.	%
rheumatoïde arthritis	314	22,5
psoriasis	99	7,1
ziekte van Bechterew	59	4,2
psoriatische arthritis	18	1,3

* Meerdere antwoorden mogelijk.

⁴ De ziekte van Bechterew (Cramer's V=-0.0595; UCS=0.0041) en psoriatische arthritis (Cramer's V=-0.0698; UCS=0.0064) worden door een groter aandeel mannelijke dan vrouwelijke respondenten gerapporteerd. Het verband tussen deze diagnoses en geslacht is echter erg zwak.

3.1.3.5 Opstoot

Tabel 3.4 geeft het voorkomen van ziekte-opstoten weer. Het grootste aandeel (44%) van de respondenten zei jaarlijks een opstoot van zijn of haar ziekte te hebben. Een eveneens grote groep (38%) rapporteerde een opstoot om de paar maanden. Bijna een vijfde van de respondenten meldde maandelijks (11.7%) of wekelijks (6.3%) een opstoot mee te maken.

Tabel 3.4: Voorkomen van opstoten (N=1398)*

	freq.	%	cum. %
wekelijks	59	6,3	6,3
maandelijks	109	11,7	18
om de paar maanden	353	38	56
jaarlijks	409	44	100
	930	100	

* (468 ontbrekende waarden).

3.1.3.6 Duur van symptomen voor consultatie

Meer dan de helft (56%) van de respondenten raadpleegde een gastro-enteroloog na minder dan één jaar symptomen te hebben ervaren, zo blijkt uit tabel 3.5. Bij bijna een kwart van de respondenten (23.7%) verstreek één tot drie jaar voor de consultatie. Een vijfde van de respondenten kwam na meer dan drie jaar met symptomen bij een gastro-enteroloog terecht.

Tabel 3.5: Duur van de symptomen voor consultatie gastro-enteroloog (N=1398)*

Duur symptomen	freq.	%	cum.%
0-1 jaar	727	56	56
1-3 jaar	308	23,7	79,7
>3 jaar	263	20,3	100
	1298	100	

*(100 ontbrekende waarden)

Het aandeel respondenten dat na minder dan één jaar op consultatie ging, is significant groter bij respondenten met colitis ulcerosa dan bij respondenten met de ziekte van Crohn (64.9% tegenover 53.1%). In de middencategorie (1-3 jaar) komt geen verschil voor. Een raadpleging na meer dan drie jaar symptomen te hebben ervaren, komt vaker voor bij respondenten met de ziekte van Crohn dan bij degenen met colitis ulcerosa (23.1% versus 11.4%) (Cramer's $V=0.1315$; $UCS=0.0122$) (tabel niet weergegeven).

3.2 Behandeling van Crohn en colitis ulcerosa

3.2.1 Behandelende arts

Tabel 3.6 geeft een overzicht van de behandelde artsen die de respondenten aanduiden (meerdere antwoorden waren mogelijk). Van de respondenten is 87.9% in behandeling bij een gastro-enteroloog voor de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Hoewel de huisarts slechts in 3.2% de diagnose stelt (zie: 3.1.3.1), is hij of zij toch voor 45.8% van de respondenten (één van) de behandelende arts(en). Een kleine 5% zegt geen behandelende arts te hebben.

Tabel 3.6: Behandelende arts (N=1398)*

Behandelend arts	freq.	%
Huisarts	640	45,8
Gastro-enteroloog	1229	87,9
Andere	62	4,4
Geen	67	4,8

*Meerdere antwoorden mogelijk.

We gingen na welk aandeel van de respondenten hetzij enkel een huisarts, hetzij enkel een gastro-enteroloog raadpleegt, bij beide types van artsen op consultatie gaat of bij geen van beiden in behandeling is. De resultaten zijn weergegeven in tabel 3.7.

Tabel 3.7: Behandeling door huisarts en/of gastro-enteroloog (N=1398)

Freq. %	Gastro-enteroloog		
	Huisarts		
	Neen	Ja	
Neen	79	679	758
	5,7	48,6	54,2
Ja	90	550	640
	6,4	39,3	45,8
	169	1229	
	12,1	87,9	

48.6% van de respondenten is exclusief in behandeling bij een gastro-enteroloog; 6.4% van de bevroegde Crohn en colitis ulcerosa patiënten raadpleegt een huisarts, maar geen gastro-enteroloog. 39.3% van hen gaat zowel bij de huisarts als bij de gastro-enteroloog op consultatie. 5.7% is noch bij een huisarts noch bij een gastro-enteroloog in behandeling.

De arts bij wie men in behandeling is, verschilt – net zoals de diagnosticerende arts (zie: 3.1.3.1) - niet significant naar het tijdstip van de diagnose.

3.2.2 Medicatie

3.2.2.1 Gebruik

De vragenlijst peilde naar de medicamenteuze behandeling van Crohn en colitis ulcerosa, nu en in het verleden. De bevraagde behandelingen zijn: immunosuppressiva, corticosteroïden, antibiotica, anti-inflammatoire middelen/5-aminosalicylzuur (hierna afgekort als 5-ASA), cyclosporine en biologische medicatie. Tabel 3.7 geeft een overzicht van de medicamenteuze behandeling.

Tabel 3.8: Medicamenteuze behandeling bij Crohn (n= 1063) en colitis ulcerosa patiënten (n= 335)

Freq.	Immuno		Cortico		5-ASA		antibio		cyclo		biolo	
	CD	CU	CD	CU	CD	CU	CD	CU	CD	CU	CD	CU
Nooit	483	184	299	73	98	21	623	266	1047	306	854	303
	45,4	54,9	28,1	21,8	9,3	6,3	58,6	79	98,5	91,3	80,3	90,4
Ooit	580	151	764	262	965	314	440	69	16	29	209	32
	54,6	45,1	71,9	78,2	90,7	94	41,4	21	1,5	8,7	19,7	9,6
Enkel in verleden	209	54	623	199	485	96	400	60	14	27	53	7
	19,7	16,1	58,6	59,4	45,6	29	37,6	18	1,3	8,1	5	2,1
Nu en in het verleden	249	61	118	59	418	187	32	9	1	2	93	12
	23,4	18,2	11,1	17,6	39,3	56	3	2,7	0,1	0,6	8,8	3,6
Enkel nu	122	36	23	4	62	31	8	0	1	0	63	13
	11,5	10,8	2,2	1,2	5,8	9,2	0,8	0	0,1	0	5,9	3,9

* Meerdere antwoorden mogelijk.

We overlopen eerst het aandeel van de respondenten dat zegt ooit (enkel in het verleden, nu en in het verleden, enkel nu) van dit type medicamenten te hebben gebruikt. Gerangschikt van meest tot minst gebruikte middelen levert dit het volgende overzicht op:

1. 5-ASA (91.5%);
2. corticosteroïden (73.4%);
3. immunosuppressiva (52.3%);
4. antibiotica (36.4%);
5. biologische medicatie (17.2%);
6. cyclosporine (3.2%).

Een vergelijking tussen het aandeel respondenten uit de groep die hetzij 'enkel in het verleden', hetzij 'nu en in het verleden' of 'enkel nu', deze medicamenten gebruikte, laat geen harde uitspraken toe over de evolutie in het geneesmiddelengebruik, maar schets hiervan wel een beeld.

Het aandeel respondenten dat 'nu en in het verleden' of 'enkel nu' een behandeling volgde, is in het geval van immunosuppressiva (14.7% meer), 5-ASA (8.4% meer) en biologische medicatie (8.6%

meer) groter dan het aandeel dat 'enkel in het verleden' een behandeling volgde. Bij de andere behandelingen doet de omgekeerde situatie zich voor: het aandeel respondenten dat 'nu en in het verleden' of 'enkel nu' een behandeling volgde, is er kleiner dan het aandeel dat 'enkel in het verleden' een behandeling volgde. Dit aandeel neemt af met 44.2% bij corticosteroiden, met 29.4% bij antibiotica en met 2.6% bij cyclosporine.

3.2.2.2 Verschillen in behandeling naar diagnose, tijdstip van diagnose en behandelende arts

Diagnose

Het gebruik van medicamenten op het moment van de bevraging verschilt niet naar diagnose. We vonden wel significante verschillen in de behandeling met bepaalde medicatietypes in het verleden tussen de respondenten met de ziekte van Crohn en degenen met colitis ulcerosa.

Het aandeel Crohn patiënten dat vroeger antibiotica (40,6%) of biologische medicatie (13,7%) heeft gebruikt, is groter dan de bij colitis ulcerosa patiënten (respectievelijk 20,6% en 5,7%)^{5 6}. In die laatste groep ligt het aandeel respondenten dat vroeger cyclosporine (8,7%) gebruikte dan weer hoger dan bij degenen met de ziekte van Crohn (1,4%) (Cramer's $V=0.1771$; $UCS=0.0373$). Er bestaan geen significante verschillen in de vroegere behandeling met immunosuppressiva, corticosteroiden en 5-ASA naar diagnose.

Tijdstip van de diagnose

Het aandeel dat op het moment van de bevraging immunosuppressiva gebruikte, is significant groter bij respondenten die hooguit vier jaar geleden gediagnosticeerd werden (54,6%) dan bij degenen die vijf jaar of langer geleden hun diagnose kregen (32%) (Cramer's $V=-0.1228$; $UCS=0.0159$). Dit verband vinden we zowel bij Crohn als bij colitis ulcerosa patiënten terug en is het sterkst bij die laatste groep. Het huidige gebruik van de andere medicatietypes verschilt niet significant naar het tijdstip van de diagnose.

Bij de respondenten die in het verleden 5-ASA gebruikt hebben, is het aandeel dat vijf jaar of langer geleden een diagnose kreeg (86,3%) groter dan het aandeel met een recentere diagnose (64,7%) (Cramer's $V=0.1548$; $UCS=0.0280$). Dit verband is enkel bij de respondenten met de ziekte van Crohn significant.

Het gebruik van antibiotica in het verleden verschilt in globaal niet significant naar het tijdstip van de diagnose. Na controle voor diagnose blijkt dat wel het geval voor de respondenten met de ziekte van Crohn: de later gediagnosticeerden werden in deze groep (18,9%) minder vaak met antibiotica behandeld dan de eerder gediagnosticeerden (42%) (Cramer's $V=0.1028$; $UCS=0.0133$).

⁵ Antibiotica in het verleden (Cramer's $V=-0.1067$; $UCS=0.0143$).

⁶ Biologische medicatie in het verleden (Cramer's $V=-0.1784$; $UCS=0.0282$).

De behandeling met corticosteroïden, cyclosporine en biologische medicatie in het verleden verschilt niet significant volgens het tijdstip van de diagnose.

Behandelende arts

Het aandeel van de respondenten dat biologische medicatie opgaf als huidige behandeling, is kleiner bij degenen die de huisarts aanduiden als behandelende arts (8.4%) dan bij degenen die dat niet deden (16.4%) (Cramer's $V=-0.1234$; $UCS=0.0146$). Omgekeerd is het aandeel van het biologische medicatiegebruik groter bij degenen die bij een gastro-enteroloog in behandeling zijn (14.3%) dan bij degenen waarvoor dat niet geldt (3%) (Cramer's $V=0.1103$; $UCS=0.0217$).

Respondenten met de ziekte van Crohn die bij een huisarts in behandeling zijn, gebruiken significant vaker 5-ASA(52.8%) dan degenen die niet in behandeling zijn bij een huisarts (38%) (Cramer's $V=0.1492$; $UCS=0.0162$).

Crohn en colitis ulcerosa patiënten die bij een gastro-enteroloog in behandeling zijn, duiden het gebruik van immunosuppressiva significant vaker aan (37.4%) dan de respondenten die niet bij een gastro-enteroloog in behandeling zijn (4.8%).

Het huidige gebruik van corticosteroïden, antibiotica en cyclosporine verschilt niet significant naar de behandelende arts.

3.2.2.3 Duur van de behandeling

We vroegen de patiënten hoeveel maanden ze in het verleden behandeld werden met de medicatie die hen werd voorgeschreven. De 'range' of de variatiebreedte (het verschil tussen de hoogste en de laagste waarde) van de behandelingsstermijn is erg groot. Het kenmerk 'duur van de medicamenteuze behandeling in het verleden' is scheef verdeeld, met heel wat extreme waarden⁷.

Het gemiddelde, een centrummaat die onderhevig is aan de invloed van extreme waarden, geeft bij een scheve verdeling een vertekend beeld. We rapporteren daarom ook enkele spreidingsmaten: de mediaan (de middelste score in de verdeling), het eerste kwartiel (de score waaraan minstens 25% van de uitkomsten kleiner of gelijk is) en het derde kwartiel (de score waaraan minstens 75% van de uitkomsten kleiner of gelijk is). De interkwartielafstand (het verschil tussen het derde en het eerste kwartiel) is ook een goede indicator voor spreiding (niet in de tabel weergegeven).

In tabel 3.9 geven we een overzicht van centrum- en spreidingsmaten voor de behandelingsduur met verschillende types van medicamenten.

⁷ We kwamen tot deze conclusie na het opvragen van een boxplot (een grafische weergave van de verdeling van een variabele) voor de termijn van de medicamenteuze behandeling in het verleden.

Tabel 3.9: Duur van de medicamenteuze behandeling in het verleden (in maanden)

	n	Min.	Max.	Gem.	1ste kwartiel	Mediaan	3 de kwartiel
immunosuppressiva	462	1	279	28,4	6	12	36
corticosteroiden	783	1	384	26,4	4	9	24
anti-inflammatoire mdl	850	1	1920	111,4	24	69	180
antibiotica	311	1	240	12	2	3	12
cyclosporine	40	1	43	7,5	2	3	7
biologische medicatie	121	1	300	26,5	4	12	36

De range in de behandelingsduur is het grootst voor 5-ASA. Achter deze variatie gaat een mediaanwaarde van 69 maanden (bijna 6 jaar) schuil: 50% van de respondenten gebruikte dus 6 jaar of langer 5-ASA (25% zelfs 15 jaar of langer). Immunosuppressiva en biologische medicatie vertonen – afgezien van het eerste kwartiel - een gelijkaardige spreiding: de helft van de respondenten gebruikte deze types medicatie 1 jaar of langer, 25% 3 jaar of langer. De mediaan voor de behandelingsduur met corticosteroiden is 9 maanden; een kwart volgde deze behandeling 24 maanden of langer. De behandelingsduur met antibiotica of cyclosporine in het verleden is korter zoals blijkt uit de mediaanwaarde van 3 maanden en uit de relatief kleine interkwartielafstand voor deze types van medicamenten.

3.2.3 Operatie

Colitis ulcerosa beperkt zich tot de dikke darm of delen ervan. Bij vrees voor complicaties (zoals hevige bloedingen of perforatie van de darm) wordt bij colitis ulcerosa soms de volledige dikke darm verwijderd. De ziekte van Crohn kan het hele spijsverteringskanaal aantasten waardoor meerdere heelkundige ingrepen noodzakelijk kunnen zijn (D'Haens & Rutgeerts, 2005).

781 respondenten (56.3%) werden ooit heelkundig behandeld voor hun aandoening. Er bestaat een sterke samenhang tussen het ondergaan van een heelkundige behandeling en de diagnose (Cramer's $V=-0.4188$; $UCS=0.1470$). Bij de respondenten met de ziekte van Crohn onderging 67.9% ooit een operatie, bij de respondenten met colitis ulcerosa was dat aandeel veel kleiner (19.3%).

In 44.5% van de gevallen was de operatie eenmalig, 44.3% van de respondenten ondergingen 2 tot 5 ingrepen, en 10.8% werd al meer dan 6 keer geopereerd. Er komen geen significante verschillen naar diagnose of naar tijdstip van diagnose voor.

We vonden een positief verband tussen het aantal operaties en het voorkomen van symptomen. Dat houdt in dat het aandeel respondenten dat symptomen rapporteerde groter is naarmate ze meer operaties ondergaan hebben. Bij de respondenten met de ziekte van Crohn geldt dit voor de

symptomen gewrichtspijn, fistels, letsels in de anale streek, oogletsels, gal- en leveraandoeningen⁸. Colitis ulcerosa patiënten meldden significant vaker fistels⁹ (Cramer's V=0.3216; UCS=0.0584) naarmate ze meer operaties ondergingen.

Van de respondenten die werden geopereerd had 71% na de ingreep recidieven (een terugval of een opstoot). Dit aandeel verschilt niet significant tussen Crohn patiënten (71.9%) en respondenten met colitis ulcerosa (61.7%). Ook kreeg 30.5% te maken met ernstige complicaties ten gevolge van de operatie. Het aandeel dat met complicaties geconfronteerd werd, is significant groter bij respondenten met colitis ulcerosa dan bij degenen met de ziekte van Crohn (56.7% versus 28.3%) (Cramer's V=0.1662; UCS=0.0283).

Aan de respondenten werd gevraagd, of ze bereid zouden zijn een nieuw type geneesmiddel als alternatief te overwegen indien de noodzaak van een heelkundige ingreep zich opdringt. De overgrote meerderheid van de respondenten (91.3%) verklaarde zich bereid om een alternatief te overwegen¹⁰. We vonden geen significante leeftijdsverschillen met betrekking tot deze variabele.

We vonden geen significant verband tussen complicaties na operatie en de bereidheid om een nieuw geneesmiddel uit te proberen. Bij de colitis ulcerosa patiënten waren degenen met recidieven na hun operatie(s) wel significant meer (88.2%) geneigd een alternatief uit te proberen dan degenen zonder recidieven (63.2%) (Cramer's V=0.2965; UCS=0.0729).

3.3 Tevredenheid over de behandeling

3.3.1 Medicatie

De post-enquête peilde naar de tevredenheid over de resultaten van de huidige medicamenteuze behandeling. De meeste respondenten zeiden 'tevreden' (54.9%) of 'zeer tevreden' (37.1%) te zijn. Een minderheid is 'ontevreden' (7%) of 'zeer ontevreden' (1%)¹¹.

We onderzochten of de tevredenheid over de behandeling¹² verschilt naar het type van medicament op het ogenblik van de bevraging en vonden een significante samenhang met corticosteroiden en anti-inflammatoire middelen¹³.

⁸ (Cramer's V; UCS): gewrichtspijn (0.1314; 0.0109), fistels (0.2091; 0.0296), letsels in de anale streek (0.2032; 0.0255), oogletsels (0.1099; 0.0083), leveraandoeningen (0.1133; 0.0093) en nieraandoeningen (0.1600; 0.0183).

⁹ Fistels komen enkel bij Crohn patiënten voor. Deze bevinding is wellicht het gevolg van een begripsverwarring bij de respondenten tussen fistels en letstels ter hoogte van de anale streek.

¹⁰ Op deze vraag bleven 122 respondenten het antwoord schuldig.

¹¹ Deze vraag resulteerde in 226 ontbrekende waarden.

¹² We hercodeerden de variabele 'tevredenheid over de huidige medicamenteuze behandeling' in de categorieën 'tevreden' ('zeer tevreden' en 'tevreden') en 'ontevreden' ('zeer ontevreden' en 'ontevreden').

¹³ Bemerk dat de analyses wegens te kleine frequenties voor bepaalde combinaties van de variabelen 'tevredenheid over de behandeling' en 'gebruik van van antibiotica/cyclosporine/biologische medicatie' niet eenduidig geïnterpreteerd kunnen worden.

Er bestaat een significant verband tussen het gebruik van corticosteroïden en de tevredenheid over de huidige behandeling bij respondenten met colitis ulcerosa: 74.2% van de gebruikers was tevreden tegenover 91.6% van de niet-gebruikers (Cramer's V=0.0.2189; UCS=0.0462).

Van de colitis ulcerosa patiënten die 5-ASA gebruiken, verklaarde 91.6% zich tevreden, tegenover 77.3% bij de niet-gebruikers (Cramer's V=-0.1909; UCS=0.0347)¹⁴.

Bij de respondenten die immunosuppressiva, corticosteroïden en/of biologische medicatie gebruiken, werd gevraagd naar de impact van deze behandeling(en) op hun levenskwaliteit in de maanden na het opstarten ervan. Tabel 3.10 vat de resultaten samen.

Tabel 3.10: Invloed van medicamenteuze behandeling op levenskwaliteit, opgesplitst naar diagnose

freq. %	immuno (n=725)		cortico (n=891)		biolo (n=215)	
	CD	CU	CD	CU	CD	CU
verslechterd	35	7	29	7	3	0
	6,2	4,4	4,4	3,1	1,6	0
geen verbetering	82	22	57	23	20	4
	14,5	13,9	8,6	10,2	10,8	13,8
matige verbetering	210	54	271	65	43	9
	37	34,2	40,8	28,8	23,1	31
sterke verbetering	240	75	308	131	120	16
	42,3	47,5	46,3	57,9	64,5	55,2
	567	158	665	226	186	29
Totaal	725		891		215	

De overgrote meerderheid van de respondenten zei een verbetering van de levenskwaliteit te ervaren na de opstart van de behandeling met immunosuppressiva (Crohn: 79.3%; colitis ulcerosa: 81.7%), met corticosteroïden (Crohn: 87.1%; colitis ulcerosa: 86.7%) en met biologische medicatie (Crohn: 87.6%; colitis ulcerosa: 86.2%).

Bovendien is in deze groep het aandeel dat zegt een 'sterke verbetering' te ondervinden steeds groter dan het aandeel dat een 'matige verbetering' rapporteerde. 42.3% van de Crohn en 47.5% van de colitis ulcerosa patiënten zei na de behandeling met immunosuppressiva een sterke verbetering van de levenskwaliteit te ervaren. Na het opstarten van de behandeling met corticosteroïden rapporteerde 46.3% van de respondenten met de ziekte van Crohn en 57.9% van degenen met colitis ulcerosa een sterke verbetering. In geval van een behandeling met biologische medicatie gaf 64.5% van de Crohnpatiënten en 55.2% van de colitis ulcerosa patiënten aan dat hun levenskwaliteit sterk verbeterde.

¹⁴ Deze samenhang is zowel bij Crohn als bij colitis ulcerosa patiënten significant, maar haalt bij de eerste groep de 1.0-grens voor Cramer's V niet.

Bij degenen die geen (matige of sterke) verbetering hebben meegemaakt, is het aandeel dat een status quo ('geen verbetering') meldde groter dan het aandeel dat een verslechtering rapporteerde. We onderzochten de samenhang tussen de invloed van immunosuppressiva, corticosteroïden en biologische medicatie op de levenskwaliteit¹⁵ enerzijds, en het voorkomen van symptomen anderzijds, en maakten de opsplitsing naar diagnose.

We vonden enkel positieve verbanden. Dit houdt in dat het aandeel respondenten met een bepaald symptoom significant groter was in de groep die geen verbetering of zelfs een verslechtering van de levenskwaliteit ervaarde tegenover de groep die een matige of sterke verbetering rapporteerde. De sterkte van deze verbanden, uitgedrukt door middel van Cramer's V, varieerde van 0.1099 tot 0.4243. De UCS (de uncertainty coefficient symmetric) scoorde waarden van 0.0083 (of 0.083% meer verklarende kracht) tot 0.1617 (16.17% meer verklarende kracht)¹⁶.

3.3.2 Operatie

94.3% van de respondenten zei een matige of sterke verbetering te hebben ervaren na hun operatie. Een kleine 5% rapporteerde geen verbetering, bijna 2% meldde een verslechtering.

Dit zijn, gegeven het veelvuldige voorkomen van recidieven (71%) en complicaties (30.5%) na een heelkundige ingreep (zie: 3.2.3) vrij 'optimistische' evaluaties van de levenskwaliteit volgend op een operatie.

Tabel 3.11: Levenskwaliteit na heelkundige ingreep (N=781)*

	freq.	%
verslechterd	12	1,6
geen verbetering	37	4,8
matige verbetering	224	29,2
sterke verbetering	495	64,4
	768	100

* 13 ontbrekende waarden.

¹⁵ We herleidde de variabelen 'invloed van immunosuppressiva/corticosteroïden/biologische medicatie' van vier (zie: tabel 3.11) tot twee categorieën door de categorieën 'verslechterd' en 'geen verbetering' samen te nemen, evenals de categorieën 'matige verbetering' en 'sterke verbetering'.

¹⁶ Voor de respondenten met de diagnose colitis ulcerosa leverden combinaties van 'de levenskwaliteit volgend op de behandeling met immunosuppressiva/corticosteroïden/biologische medicatie' enerzijds, en de 'symptomen' anderzijds, soms te kleine celfrequenties op. De resultaten dienen dus met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

3.4 Impact van symptomen van Crohn of Colitis Ulcerosa op de levenskwaliteit

3.4.1 Algemeen

We vroegen de respondenten in welke mate hun symptomen de mogelijkheden beïnvloedden om een job uit te oefenen en zich te ontspannen.

Tabel 3.12: Impact van symptomen op jobuitoefening (N=1398)*

	freq.	%	cum. %
geen effect	314	25,1	25,1
matig effect	507	40,4	65,5
groot effect	433	34,5	100
	1254	100	

*144 ontbrekende waarden.

Uit tabel 3.12 blijkt dat drie vierde van de respondenten een (matig of groot) effect ervaarden van hun symptomen bij het uitoefenen van hun job. Dat effect kwalificeerde 40.4% van de bevroegden als 'matig' en 34.5% als 'groot'.

De vaststelling dat 41.6% van de respondenten aangaf van werk of functie te zijn veranderd of te zijn gestopt omwille van bepaalde symptomen, ligt in de lijn van bovenstaande bevindingen¹⁷.

Tabel 3.13: invloed van ziekte op ontspanningsmogelijkheden (N=1398)*

	freq.	%	cum. %
heel weinig	215	15,8	15,8
weinig	446	32,9	48,7
sterk	420	30,9	79,6
heel sterk	277	20,4	100
	1358	100	

* 40 ontbrekende waarden.

Bijna de helft van de respondenten vond dat zijn of haar symptomen de mogelijkheden om te genieten van ontspanningsactiviteiten (bijvoorbeeld reizen, uit eten, sport) 'heel weinig' of 'weinig' beïnvloedde, zo blijkt uit tabel 3.13. De andere helft van de bevroegden omschreef die impact als 'sterk' (30.9%) of 'heel sterk' (20.4%).

¹⁷ Op deze vraag bleven 118 respondenten het antwoord schuldig.

3.4.2 Samenhang met symptomen

Er bestaat een positieve samenhang tussen (heel wat) symptomen en de mate waarin de ziekte van Crohn of de ziekte colitis ulcerosa de mogelijkheden tot ontspanning en jobuitoefening beïnvloeden. Van de respondenten die een (grote) invloed van hun ziekte ondervinden, rapporteerde een significant groter aandeel bepaalde symptomen. Tabel 3.14 geeft hiervan een overzicht.

Tabel 3.14: Samenhang van symptomen en invloed op diverse levensdomeinen, opgesplitst naar diagnose (N=1398)

Richting van het verband	Levensdomein					
	ontspanning		uitoefening job		wijziging job	
Symptoom	CD	CU	CD	CU	CD	CU
Maag	0	0	0	+	0	0
Vermoeid	+	+	+	+	+	+
Diarree	+	0	+	0	0	0
Gewicht	0	+	+	+	0	+
Gewricht	+	+	+	0	+	+
Bloeding	0	0	+	+	0	0
Eetlust	+	+	+	+	+	0
Fistels	+	+	+	0	0	+
Koorts	0	+	+	+	0	0
Letsels	+	0	+	0	+	+
Huid	+	+	+	+	0	+
Aften	+	0	+	+	+	+
Oog	+	+	+	+	+	+
Nier	+	0	+	0	+	0
Gal	+	0	+	0	+	0
Lever	+	0	+	+	+	+
Long	0	0	+	0	+	+

Bij Crohn patiënten hebben de meeste significante samenhangen betrekking op de jobuitoefening (16/17), gevolgd door ontspanningsmogelijkheden (12/17) en jobverandering (10/17). Bij colitis ulcerosa patiënten leveren jobuitoefening en jobwijziging beide evenveel significante verbanden op (10/17), met ontspanningsmogelijkheden relateren 8 van de 17 symptomen op significante wijze.

De waarde van Cramer's V, die de sterkte van het verband uitdrukt, varieert van 0.0805 tot 0.2823. De uncertainty coefficient symmetric schommelt tussen 0.0050 (0.05% meer verklarende kracht) en 0.0473 (4.7% meer verklarende kracht). Van de respondenten die een (grote) invloed van hun ziekte op hun ontspanningsmogelijkheden ervaart, bestond het sterkste verband¹⁸ met de symptomen gewrichtspijn, vermoeidheid en oogletsels. In geval van jobuitoefening vertoonden eetlustvermindering, gewrichtspijn en vermoeidheid de sterkste samenhang. Bij jobwijziging waren dat gewrichtspijn en vermoeidheid.

¹⁸ Met 'sterkste verband' doelen we op een verband dat zowel bij Crohn als colitis ulcerosa patiënten voorkwam en waarbij de waarde van Cramer's V voor één van beide aandoeningen minstens +0.2 of -0.2 bedroeg en voor de andere aandoening minstens +0.1 of -0.1.

3.5 Arts – patiëntcommunicatie

In de post-enquête zijn ook enkele vragen opgenomen die peilen naar de communicatie tussen arts en patiënt over de impact van symptomen op de levenskwaliteit en over de behandeling van Crohn of colitis ulcerosa.

3.5.1 Impact van symptomen op de levenskwaliteit

3.5.1.1 Algemeen

De vraag ‘bespreekt u met uw behandelende arts de impact van symptomen op uw levenskwaliteit?’ peilt naar de arts-patiëntcommunicatie met betrekking tot de impact van de symptomen op de levenskwaliteit.

37.6% van de respondenten zei de impact van de symptomen op de levenskwaliteit niet met zijn of haar arts te bespreken¹⁹. Er komen geen significante verschillen voor naar het geslacht (mannen: 57.7% en vrouwen: 65.3%) of de diagnose (Crohn patiënten: 62.4% en colitis ulcerosa patiënten: 62.7%) van de respondenten. Bij Crohn patiënten vinden we wel een man-vrouwverschil: een groter aandeel van de vrouwen (66.3%) dan van de mannen (54.8%) bespreekt de impact van de symptomen (Cramer's $V=0.1119$; $UCS=0.0095$). De variabele verschilt verder niet significant naar leeftijd²⁰.

Respondenten die in behandeling zijn bij een gastro-enteroloog rapporteerden significant vaker (64.5%) de bespreking van de impact van symptomen dan degenen die geen gastro-enteroloog als arts opgaven (44.4%) (Cramers' $V=0.1250$; $UCS=0.0153$). Al dan niet in behandeling zijn bij een huisarts levert geen significante verschillen op in de bespreking van de impact van symptomen.

3.5.1.2 Op initiatief van de arts

De vraag, of ‘uw behandelende arts naar de impact van symptomen op uw levenskwaliteit vraagt’ focust expliciet op de communicatie op initiatief van de arts.

43.2% van de respondenten gaf aan dat de behandelende arts niet naar deze impact peilt²¹. Er bestaan geen significante verschillen naar het geslacht (mannen: 51.2% en vrouwen: 60.4%), de diagnose (Crohn patiënten: 57.2% en colitis ulcerosa patiënten: 55.6%) of de leeftijd²² van de respondenten.

¹⁹ Deze vraag heeft 77 ontbrekende waarden.

²⁰ De bespreking van de impact van symptomen op de levenskwaliteit tussen arts en patiënt, naar leeftijd: <25 j: 54.6%, 25-29 j: 67.4%, 30-39 j: 62.2%, 40-49 j: 60.8%, 50-59 j: 64.8%, 60-69 j: 62.3% en ≥ 70 j: 65.1%.

²¹ Voor deze vraag telden we 138 ontbrekende waarden.

²² De bevraging van de impact van symptomen op de levenskwaliteit door de arts, naar leeftijd: <25 j: 59.7%, 25-29 j: 65.3%, 30-39 j: 55.6%, 40-49 j: 55.1%, 50-59 j: 60.7%, 60-69 j: 51.3% en ≥ 70 j: 55.6%

Respondenten mét een gastro-enteroloog (58.8%) rapporteerden vaker dat hun behandelende arts de impact van symptomen bevroegde dan respondenten zonder een gastro-enteroloog (38.9%) (Cramer's $V=0.1207$; $UCS=0.0143$). Dit verband is enkel significant voor Crohn patiënten.

3.5.2 Behandeling

Er werd aan de respondenten gevraagd, of 'uw behandelende arts nieuwe ontwikkelingen in de behandeling van Crohn of colitis ulcerosa bespreekt' en, of 'uw behandelende arts de behandeling heeft aangepast om de impact van de symptomen op uw levenskwaliteit te verminderen?'

3.5.2.1 Nieuwe ontwikkelingen

58.9% van de respondenten beaamde dat zijn of haar behandelende arts nieuwe ontwikkelingen in de behandeling bespreekt²³.

We vonden geen significante verschillen naar het geslacht (mannen: 57.8% en vrouwen: 59.6%) noch naar de diagnose (Crohn patiënten: 59.8% en colitis ulcerosa patiënten: 56%) van de respondenten.

Het verband tussen geslacht en het bespreken van nieuwe ontwikkelingen verschilt wel significant bij respondenten met colitis ulcerosa. De behandelende arts bespreekt vaker nieuwe ontwikkelingen met mannelijke (61.9%) dan met vrouwelijke (50.33%) colitis ulcerosa patiënten (Cramer's $V=-0.1166$; $UCS=0.0099$).

Er bestaat een significant en quasi-lineair verband tussen de leeftijd van de patiënt en het al dan niet bespreken van nieuwe ontwikkelingen door de arts. Het aandeel patiënten dat aangaf dat de arts deze ontwikkelingen bespreekt, neemt af naarmate de leeftijd stijgt (<25 j: 71.2%, 25+29 j: 81.3%, 30+39 j: 64.5%, 40+49 j: 57.5%, 50+59 j: 59.4%, 60+69 j: 50.3% en ≥ 70 j: 39.3%) (Cramer's $V=0.1576$; $UCS=0.0108$).

De bespreking van nieuwe ontwikkelingen verschilt naargelang (één van) de behandelende arts(en) een huisarts of een gastro-enteroloog is.

Van de respondenten met een huisarts als behandelende arts, rapporteerde een significant kleiner deel (51.4%) dergelijke bespreking dan van de respondenten die de huisarts niet als behandelende arts aanduiden (65.4%) (Cramer's $V=-0.1419$; $UCS=0.0147$). Dit verband is iets sterker bij colitis ulcerosa dan bij Crohn patiënten.

Respondenten die een gastro-enteroloog opgaven als (één van de) behandelende arts(en) horen dan weer significant vaker (62.5%) dan degenen die niet bij een gastro-enteroloog in behandeling zijn (26.6%) via hun arts over nieuwe ontwikkelingen. Dit verband is het meest uitgesproken bij Crohn patiënten.

²³ Deze vraag resulteerde in 106 ontbrekende waarden.

3.5.2.2 Aanpassing van de behandeling

62.7% rapporteerde een aanpassing van de behandeling door de arts om de impact van de symptomen op de levenskwaliteit te verminderen²⁴. Dit aandeel verschilt niet naar diagnose. Bij Crohn patiënten zei een significant groter aandeel van vrouwen (69.0%) dan van mannen (51.8%) dat de behandeling werd aangepast (Cramer's $V=0.1698$; $UCS=0.0219$)²⁵. In de totale populatie (van Crohn en colitis ulcerosa patiënten) bestaat een significant verband tussen leeftijd en de aanpassing van de behandeling. Deze samenhang is evenwel niet gradueel: <25 j: 71.7%, 25-29 j: 82.3%, 30-39 j: 58.2%, 40-49 j: 62.0%, 50-59 j: 66.5%, 60-69 j: 52.0%, >=70 j: 65.5%. De leeftijdscategorieën 30-39 j en 60-69 j scoren eerder aan de lage kant.

²⁴ Bemerk dat deze vraag in een groot aantal ontbrekende waarden (443) resulteerde.

²⁵ Dit resultaat moet wegens te kleine frequenties in sommige combinaties van de variabelen 'geslacht' en 'aanpassing van de behandeling' wel met het nodige voorbehoud aangenomen worden.

4. Conclusie

In juli 2006 werd een post-enquête aan 3260 personen uit het adressenbestand van de CCV vzw gestuurd. De uiterste datum voor het terugsturen van de post-enquête was 4 augustus. De dataverzameling werd pas eind september definitief afgesloten. Het Trefpunt Zelfhulp vzw had toen 1514 vragenlijsten - waarvan 37 blanco of met foutief adres - ontvangen. De responsgraad bedroeg 46% (1514/3260). Na het 'opkuisen' van de data, waarbij werd gecorrigeerd voor grote aantallen ontbrekende waarden en onmogelijke waarden, bleven 1398 cases over.

Vrouwen zijn oververtegenwoordigd (62.8%) in de respondentenpopulatie. Ongeveer de helft van de respondenten is jonger dan 49 jaar. 76% van de respondenten heeft de ziekte van Crohn. Het overgrote deel (92.9%) werd vijf jaar of langer geleden gediagnosticeerd. Bij 91.6% van de respondenten stelde een gastro-enteroloog de diagnose. Een 'andere arts' (internist, radioloog, gynaecoloog, kinderarts, ...) deed dat in 5.2% van de gevallen. 3.2% van de respondenten gaf de huisarts op. Een vijfde (20.7%) van de respondenten heeft in zijn of haar nabije familiekring (ouder, broer of zus, zoon of dochter, kleinkind) nog iemand bij wie de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa werd vastgesteld. Het familiale voorkomen verschilt niet significant naar leeftijd.

Van de respondenten rapporteerde meer dan drie vierde een pijnlijke maag/buikkrampen (ziekte van Crohn: 91.7%; colitis ulcerosa: 78.5%) , vermoeidheid (ziekte van Crohn: 88.7%; colitis ulcerosa: 80.0%) of diarree (ziekte van Crohn: 84.5%; colitis ulcerosa: 83.9%). Bijna een vierde van de bevroegden heeft rheumatoïde artritis.

Het grootste aandeel (44%) van de respondenten zei jaarlijks een opstoot van zijn of haar ziekte te hebben. Een eveneens grote groep (38%) rapporteerde een opstoot om de paar maanden. Bijna een vijfde van de respondenten meldde maandelijks (11.7%) of wekelijks (6.3%) een opstoot mee te maken.

Van de respondenten is 87.9% in behandeling bij een gastro-enteroloog voor de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Hoewel de huisarts slechts in 3.2% de diagnose stelt, is hij of zij toch voor 45.8% van de respondenten (één van) de behandelende arts(en). Een kleine 5% zegt geen behandelende arts te hebben. 48.6% van de respondenten is exclusief in behandeling bij een gastro-enteroloog; 6.4% van de bevroegde Crohn en colitis ulcerosa patiënten raadpleegt een huisarts, maar geen gastro-enteroloog. 39.3% van hen gaat zowel bij de huisarts als bij de gastro-enteroloog op consultatie. 5.7% is noch bij een huisarts noch bij een gastro-enteroloog in behandeling.

Het aandeel respondenten dat na minder dan één jaar op consultatie ging bij een gastro-enteroloog, is significant groter bij respondenten met colitis ulcerosa dan bij respondenten met de ziekte van Crohn (64.9% tegenover 53.1%).

Het aandeel van de respondenten dat zegt ooit (enkel in het verleden, nu en in het verleden, enkel nu) een bepaald type medicament te hebben gebruikt, levert, geranscht van meest naar minst gebruikt, het volgende lijstje op:

7. 5-ASA (91.5%);
8. corticosteroiden (73.4%);
9. immunosuppressiva (52.3%);
10. antibiotica (36.4%);
11. biologische medicatie (17.2%);
12. cyclosporine (3.2%).

5-ASA (91.5%), corticosteroiden (73.4%) en immunosuppressiva (52.3%) zijn de meeste gebruikte medicatietypes. Immunosuppressiva, 5-ASA en biologische medicatie worden meer gebruikt dan in het verleden, corticosteroiden, antibiotica en cyclosporine minder. Er bestaan significante verschillen in medicatiegebruik naar diagnose (gebruik in het verleden), naar het tijdstip van de diagnose (gebruik nu en in het verleden) en naar behandelende arts (huidig gebruik). Er bestaat een zeer grote variatie in de duur van het medicatiegebruik. 5-ASA worden het langste gebruikt (meer dan 50% gebruikt het 6 jaar of langer), antibiotica en cyclosporine het minst lang (meer dan 50% gebruikt het drie maanden of langer).

Het aandeel respondenten dat 'nu en in het verleden' of 'enkel nu' een behandeling volgde, is in het geval van immunosuppressiva (14.7% meer), 5-ASA (8.4% meer) en biologische medicatie (8.6% meer) groter dan het aandeel dat 'enkel in het verleden' een behandeling volgde. Bij de andere behandelingen doet de omgekeerde situatie zich voor: het aandeel respondenten dat 'nu en in het verleden' of 'enkel nu' een behandeling volgde, is er kleiner dan het aandeel dat 'enkel in het verleden' een behandeling volgde. Dit aandeel neemt af met 44.2% bij corticosteroiden, met 29.4% bij antibiotica en met 2.6% bij cyclosporine.

781 respondenten (56.3%) werden ooit heelkundig behandeld voor hun aandoening. Er bestaat een sterke samenhang tussen het ondergaan van een heelkundige behandeling en de diagnose (Cramer's $V=0.4188$; $UCS=0.1470$). Bij de respondenten met de ziekte van Crohn onderging 67.9% ooit een operatie, bij de respondenten met colitis ulcerosa was dat aandeel veel kleiner (19.3%).

In 44.5% van de gevallen was de operatie eenmalig, 44.3% van de respondenten ondergingen 2 tot 5 ingrepen, en 10.8% werd al meer dan 6 keer geopereerd. Er komen geen significante verschillen naar diagnose of naar tijdstip van diagnose voor.

Van de respondenten die werden geopereerd had 71% na de ingreep recidieven (een terugval of een opstoot). Dit aandeel verschilt niet significant tussen Crohn patiënten (71.9%) en respondenten met colitis ulcerosa (61.7%). Ook kreeg 30.5% te maken met ernstige complicaties ten gevolge van de

operatie. Het aandeel dat met complicaties geconfronteerd werd, is significant groter bij respondenten met colitis ulcerosa dan bij degenen met de ziekte van Crohn (56.7% versus 28.3%) (Cramer's $V=0.1662$; $UCS=0.0283$).

Aan de respondenten werd gevraagd, of ze bereid zouden zijn een nieuw type geneesmiddel als alternatief te overwegen indien de noodzaak van een heelkundige ingreep zich opdringt. De overgrote meerderheid van de respondenten (91.3%) verklaarde zich bereid om een alternatief te overwegen. We vonden geen significante leeftijdsverschillen met betrekking tot deze variabele.

92% van de respondenten waren 'tevreden' (54.9%) of 'zeer tevreden' (37.1%) over hun huidige medicamenteuze behandeling. Een minderheid was 'ontevreden' (7%) of 'zeer ontevreden' (1%). Een overgrote meerderheid van de respondenten zei dat zijn of haar levenskwaliteit erop vooruit ging na de behandeling met immunosuppressiva (79.9%), corticosteroïden (87%) of biologische medicatie (87.5%). 42.3% van de Crohn en 47.5% van de colitis ulcerosa patiënten zei na de behandeling met immunosuppressiva een sterke verbetering van de levenskwaliteit te ervaren. Na het opstarten van de behandeling met corticosteroïden rapporteerde 46.3% van de respondenten met de ziekte van Crohn en 57.9% van degenen met colitis ulcerosa een sterke verbetering. In geval van een behandeling met biologische medicatie gaf 64.5% van de Crohnpatiënten en 55.2% van de colitis ulcerosa patiënten aan dat hun levenskwaliteit sterk verbeterde.

94.3% van de respondenten zei een matige of sterke verbetering te hebben ervaren na hun operatie. Een kleine 5% rapporteerde geen verbetering, bijna 2% meldde een verslechtering.

74.9% van de respondenten ervoeren een (matig of groot) effect van hun symptomen bij het uitoefenen van hun job. Dat effect kwalificeerde 40.4% van de bevroegden als 'matig' en 34.5% als 'groot'.

De vaststelling dat 41.6% van de respondenten aangaf van werk of functie te zijn veranderd of te zijn gestopt omwille van bepaalde symptomen, ligt in de lijn van bovenstaande bevindingen.

Bijna de helft van de respondenten vond dat zijn of haar symptomen de mogelijkheden om te genieten van ontspanningsactiviteiten (bijvoorbeeld reizen, uit eten, sport) 'sterk' (30.9%) of 'heel sterk' (20.4%) beïnvloedde.

37.6% van de respondenten zei de impact van de symptomen op de levenskwaliteit niet met zijn of haar arts te bespreken. Respondenten die in behandeling zijn bij een gastro-enteroloog rapporteerden significant vaker (64.5%) de bespreking van de impact van symptomen dan degenen die geen gastro-enteroloog als arts opgaven (44.4%) (Cramers' $V=0.1250$; $UCS=0.0153$). Al dan niet in behandeling zijn bij een huisarts levert geen significante verschillen op in de bespreking van de impact van symptomen.

43.2% van de respondenten gaf aan dat de behandelende arts niet naar deze impact peilt. Respondenten mét een gastro-enteroloog (58.8%) rapporteerden vaker dat hun behandelende arts de impact van symptomen bevroegt dan respondenten zonder een gastro-enteroloog (38.9%) (Cramer's $V=0.1207$; $UCS=0.0143$).

58.9% van de respondenten beaamde dat zijn of haar behandelende arts nieuwe ontwikkelingen in de behandeling bespreekt. 62.7% rapporteerde een aanpassing van de behandeling door de arts om de impact van de symptomen op de levenskwaliteit te verminderen.

Literatuur

Avalosse, H. e.a. (2005). *De gevolgen van chronische ziekten: resultaten van de enquêtes in samenwerking met vijf zelfhulpgroepen chronische ziekten (nummer 6)*. Brussel: LCM, departement O&O.

D' Haens, Geert & P. Rutgeerts (2005). *101 vragen over langdurige darmziekten*. Lannoo.

de Heus, P., van der Leeden, R. & B. Gazendam (1995). *Toegepaste data-analyse: technieken voor niet-experimenteel onderzoek in de sociale wetenschappen*. Utrecht: Lemma, 320 p.

Voeding en inflammatoire ziekten, <http://www.Medinet.be/shownews.asp?ID=419>, gelezen op 3 november 2006.