DE MAATSCHAPPELIJKE EN RELATIONELE POSITIE VAN JONGEREN MET EEN CHRONISCHE SPIJSVERTERINGS-AANDOENING IN NEDERLAND

H. Calsbeek
P.M. Rijken
M.J.T.M. Bekkers
J.J. Kerssens
J. Dekker
G.P. van Berge Henegouwen

nivel
bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
tel 030 2729 614/615
fax 030 2729729

Utrecht, augustus 2000

Nivel - Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - telefoon: 030 - 2729700 - fax: 030 - 2729729

De maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening in Nederland / H. Calsbeek, P.M. Rijken, M.J.T.M. Bekkers, J.J. Kerssens, J. Dekker, G.P. van Berge Henegouwen
Utrecht: Nivel
Met lit. opg.
ISBN 90-6905-484-1
Trefw.: chronische patiënten / adolescenten / spijsverteringsziekten / maatschappij / relaties

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het Nivel te Utrecht.
Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

VOORWOORD

Voor u ligt de rapportage van een onderzoek dat is uitgevoerd op initiatief van het Ziektespecifiek Platform Spijsvertering en gefinancierd door de Maag Lever Darm Stichting. Het Ziektespecifiek Platform Spijsvertering is een samenwerkingsverband van de Maag Lever Darm Stichting en verschillende patiëntenverenigingen op het gebied van spijsverteringsziekten of direct aan de spijsvertering gerelateerde ziekten met als doel het versterken van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van mensen met een (chronische) spijsverteringsaandoening. Een projectgroep van dit platform had als taakopdracht om deze doelstelling toe te spitsen op jongeren.
Met onderhavig onderzoek is beoogd inzicht te krijgen in de maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening in de leeftijd van 12 tot 25 jaar. Inzicht in de problematiek waarmee jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening geconfronteerd worden, geeft overheidsinstanties, scholen, hulpverleners en patiëntenorganisaties een basis om tot gerichte beleidsontwikkeling en zorgverlening te komen.
Wij willen allereerst de jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening en de jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening bedanken voor hun medewerking aan dit onderzoek.
Ook willen we op deze plaats alle artsen - kinderchirurgen, (kinderarts-)gastro-enterologen, dermatologen, allergologen en huisartsen - bedanken voor hun inzet: via hen werden de jongeren benaderd en uitgenodigd om aan dit onderzoek deel te nemen. Bovendien werden ter aanvulling jongeren benaderd via de Nederlandse Coeliakie Vereniging, waarvoor eveneens onze dank.
Tot slot willen we de begeleidingscommissie bedanken voor haar ondersteuning en inzet bij het onderzoek. De begeleidingscommissie bestond uit de volgende personen: Mw N. Feijten (Vereniging Anusatresie), Mw Drs. F.M. Mastenbroek (Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging), Mw Dr.Ir. E. Kampman (Landbouwuniversiteit Wageningen), Mw Dr. K. Wittebrood (Sociaal en Cultureel Planbureau), Prof.Dr. C. Festen, kinderchirurg (Academisch Ziekenhuis Nijmegen) en Dr. M. Sinaasappel, kinderarts-gastroenteroloog (Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam).

Utrecht, augustus 2000

INHOUDSOPGAVE

SAMENVATTING 7

1 INLEIDING 11
1.1 Achtergrond en aanleiding van het onderzoek 11
1.2 Doel en probleemstelling 15
1.3 Theoretisch kader 16
1.4 Indeling van het rapport 17

2 METHODE VAN ONDERZOEK 19
2.1 Design 19
2.2 Werving en respons van onderzoeksgroep 19
2.3 Meetinstrument: vragenlijst en discussiebijeenkomsten 24
2.4 Data-analyse 26

3 BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP 29
3.1 Sociaal-demografische kenmerken 29
3.2 Ziekte-gerelateerde kenmerken 30

4 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE 33
4.1 Opleiding 34
4.2 Arbeidsparticipatie 38
4.3 Vrijetijdsbesteding 43
4.4 Financiële verplichtingen 45
4.5 Conclusie 48

5 RELATIONELE POSITIE 51
5.1 Vriendschap 52
5.2 Partnerrelatie 53
5.3 Seksualiteit 55
5.4 Conclusie 58

6 CONCLUSIE EN DISCUSSIE 61

LITERATUUR 69

BIJLAGEN 73
Bijlage 1: Procedure voor de werving van patiënten en controlepersonen 75
Bijlage 2: Overzicht werving van patiënten naar deelnemende ziekenhuizen 79
Bijlage 3: Vragenlijst 81
Bijlage 4: Checklist discussiebijeenkomsten 103
Bijlage 5: Tabellen 111

SAMENVATTING

Het doel van dit project was inzicht te krijgen in de maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening in Nederland. Hiertoe is een landelijk vergelijkend onderzoek opgezet waarin ruim duizend jongeren van 12 tot 25 jaar participeerden: 758 jongeren met en 306 jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Onderzocht zijn jongeren in vijf diagnosegroepen: chronische darmontstekingsziekten ofwel inflammatory bowel disease (IBD), chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen van het spijsverteringsstelsel, coeliakie en voedselallergie. Deze jongeren zijn benaderd via hun medisch specialisten en, ter aanvulling, via de Nederlandse Coeliakie Vereniging. De jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening zijn benaderd via de huisartsen van de deelnemende jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening die daarvoor toestemming hadden gegeven.
Alle jongeren kregen een schriftelijke vragenlijst thuisgestuurd. Ten aanzien van de maatschappelijke positie werden hierin de volgende aspecten belicht: opleiding, arbeidsparticipatie, vrijetijdsbesteding en financiële verplichtingen. Ten aanzien van de relationele positie zijn vragen gesteld over vriendschappen, partnerrelaties en seksualiteit. De jongste invullers (jongeren zonder een eigen inkomen) kregen een iets minder uitgebreide versie voorgelegd zodat zij geen vragen hoefden te beantwoorden over werk, financiële zaken en seksualiteit. Ter aanvulling op de resultaten van de vragenlijsten vonden vier discussiebijeenkomsten plaats met jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening. Het doel van deze bijeenkomsten was tweeledig: ten eerste het verkrijgen van achtergrondinformatie over de beleving en ervaringen van jongeren ten aanzien van de verschillende thema's en ten tweede het verkrijgen van ideeën voor oplossingsrichtingen voor ervaren knelpunten.
De resultaten van dit onderzoek zijn hieronder kort samengevat. De gesloten bolletjes betekenen dat er verschillen tussen de groepen zijn aangetoond, tussen de onderscheiden diagnosegroepen en de groep jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen en/of tussen de vijf diagnosegroepen onderling. De open bolletjes geven weer dat er ten aanzien van dat aspect geen effecten zijn aangetroffen.

Ten aanzien van de maatschappelijke positie

Opleiding

- ● Jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen, voedselallergie en aangeboren aandoeningen verzuimen vaker van school vanwege ziekte dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Daarbij is het ziekteverzuim van jongeren met IBD hoger dan dat van jongeren uit de overige vier diagnosegroepen.
  Het totale ziekteverzuim varieerde van anderhalve week bij jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening tot ruim 13 weken bij jongeren met IBD. Jongeren met chronische leveraandoeningen en voedselallergie rapporteerden over de gehele schoolperiode een ziekteverzuim van gemiddeld 7,5 weken, jongeren met aangeboren aandoeningen bijna vijf weken.
- ○ Jongeren met de onderzochte chronische spijsverteringsaandoeningen blijven niet vaker zitten dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ook onderling bleken er geen verschillen te bestaan tussen de vijf diagnosegroepen.
  Percentages zittenblijvers varieerden van bijna een kwart van de jongeren met coeliakie tot 40% van de jongeren met chronische leveraandoeningen en IBD.
- ● Van de jongeren die hun schoolopleiding al hadden afgerond, hebben jongeren met IBD het laagste opleidingsniveau (gemiddeld niveau MAVO-MBO). Dit verschilt significant van jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Bij de overige diagnosegroepen is het behaalde opleidingsniveau vergelijkbaar met dat van jongeren zonder een chronische spijs-

verteringsaandoening. Onderlinge vergelijking wees verder uit dat jongeren met voedselallergie uiteindelijk een hoger opleidingsniveau behalen dan jongeren met IBD en jongeren met een chronische leveraandoening.
Van de jongeren die hun schoolopleiding (inclusief de vervolgopleiding) nog niet hadden afgerond, bleek het niveau van de diagnosegroepen vergelijkbaar met dat van jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen (gemiddeld niveau MBO tot HAVO/VWO) of, in geval van jongeren met voedselallergie, zelfs hoger (gemiddeld niveau HAVO/VWO). In onderlinge vergelijking tussen de vijf diagnosegroepen bleek dat jongeren met voedselallergie gemiddeld op een hoger niveau onderwijs krijgen dan jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen en aangeboren aandoeningen.

- Jongeren met chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen en IBD hebben minder vaak een bijbaan naast hun studie (respectievelijk 1,7%, 3,4% en 5,2%) dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening (11,5%). Onderling bleken er op dit punt geen verschillen te bestaan tussen de vijf diagnosegroepen.

Arbeidsparticipatie

- Jongeren met IBD en chronische leveraandoeningen hebben minder vaak betaald werk dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening: respectievelijk 68% van beide diagnosegroepen gaf aan betaald werk te hebben in vergelijking met zo'n 78% van de jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Verder bleek uit onderlinge vergelijking dat jongeren met coeliakie vaker betaald werk hebben dan jongeren met IBD en chronische leveraandoeningen: van hen rapporteerde 72% een betaalde baan te hebben.
- Jongeren met een chronische leveraandoening hebben vaker omscholing nodig of nodig gehad bij het vinden van een baan vergeleken met jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Respectievelijk 22% en 4% van hen gaf aan omscholing nodig (gehad) te hebben. Onderling zijn er op dit punt geen verschillen aangetroffen tussen de vijf diagnosegroepen.
- Indien jongeren met de onderzochte chronische spijsverteringsaandoeningen werk vinden, is dat even snel na hun opleiding als jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening (gemiddeld na één tot vijf maanden).
- De omvang van een werkweek is even groot voor jongeren zonder als met (de hier onderzochte) chronische spijsverteringsaandoeningen. Gemiddeld gaven werkende jongeren aan 34 tot 36 uren per week te werken.
- Het percentage jongeren met een vaste baan onder de werkenden is even hoog voor jongeren zonder als met (de hier onderzochte) chronische spijsverteringsaandoeningen: gemiddeld zo'n 70 tot 80% rapporteerde een vaste baan te hebben.
- Het percentage jongeren dat werk heeft op minimaal het eigen opleidingsniveau is even hoog voor jongeren zonder als met (de hier onderzochte) chronische spijsverteringsaandoeningen. Dit percentage bedroeg in alle onderscheiden groepen ruim 80%.

Vrijetijdsbesteding

- Jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen en voedselallergie gaan minder vaak uit (naar de bioscoop, disco, houseparty of het café) dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. De gemiddelde scores gaven aan dat de jongeren in de onderzochte groepen 'soms' uitgaan. Onderling bleken er op dit punt geen verschillen te bestaan tussen de vijf diagnosegroepen.
- Jongeren met de hier onderzochte chronische spijsverteringsaandoeningen ondernemen even vaak (of even weinig) culturele activiteiten als jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening; in feite werden deze activiteiten door maar weinig jongeren ondernomen ('vrijwel nooit' tot 'soms'). Onderling bleken ook ten aanzien van dit aspect de vijf diagnosegroepen groepen niet van elkaar te verschillen.

Financiële verplichtingen

- Jongeren met IBD ontvangen vaker een uitkering als belangrijkste inkomensbron dan jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Van de jongeren met IBD gaf 14% aan als belangrijkste inkomensbron een uitkering te ontvangen, van de jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening was dat 4%.
  Onderling blijken er op dit punt geen verschillen te bestaan tussen de vijf diagnosegroepen.
- Jongeren met een chronische leveraandoening ervaren vaker knelpunten bij het aangaan van financiële verplichtingen dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ruim 40% van de deelnemende jongeren met een chronische leveraandoening rapporteerde één of meer knelpunten te hebben ervaren bij het aangaan van financiële verplichtingen. Voorbeelden van dergelijke knelpunten zijn het weigeren van een verzekering of hypotheek of een hogere premie moeten betalen bij een verzekering.
  Onderlinge vergelijking wees verder uit dat jongeren met een chronische leveraandoening vaker knelpunten rapporteren dan jongeren met voedselallergie: van deze laatste groep gaf 12% aan één of meer knelpunten te hebben ervaren bij het aangaan van financiële verplichtingen.

Ten aanzien van de relationele positie

Vriendschap

- Voor wat betreft het aantal vrienden zijn er geen verschillen aangetroffen tussen de onderzochte groepen jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening en jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Ook onderling blijken de vijf diagnosegroepen niet van elkaar te verschillen. In alle onderscheiden groepen gaven de jongeren aan gemiddeld zes tot tien vrienden te hebben.
- Ook voor wat betreft het ondernemen van activiteiten samen met vrienden zijn noch verschillen gevonden tussen jongeren met de onderzochte chronische spijsverteringsaandoeningen en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening, noch tussen de vijf diagnosegroepen onderling. Jongeren met de hier onderscheiden spijsverteringsaandoeningen ondernemen dus net zo vaak iets met vrienden als jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Gemiddeld gaven de jongeren in alle groepen aan tenminste één maal per maand samen met vrienden iets te doen, zoals bijvoorbeeld de stad ingaan of naar een feest gaan.

Partnerrelatie

- Ongeveer 50% van de deelnemende jongeren vanaf 18 jaar gaf aan een vaste partner te hebben. Deze percentages varieerden van 41% van de jongeren met een aangeboren aandoening tot 57% van de jongeren met coeliakie. Jongeren in de onderscheiden diagnosegroepen blijken er even goed in te slagen om een partner te vinden als jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ook onderling zijn er geen verschillen aangetroffen tussen de vijf diagnosegroepen.
- Wel is gebleken dat - van de jongeren die geen partner hebben - jongeren met een chronische leveraandoening minder vaak een versierpoging (durven) ondernemen dan jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Van de jongeren met een chronische leveraandoening gaf 52% aan wel eens een versierpoging te ondernemen, van de groep jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening rapporteerde 65% wel eens een poging te hebben ondernomen. In de vier andere diagnosegroepen varieerde dit percentage van 53% van de jongeren met voedselallergie tot 61% van de jongeren met IBD. Onderling zijn er tussen de vijf diagnosegroepen op dit vlak geen verschillen aangetroffen.
- Behalve jongeren met een chronische leveraandoening blijken ook jongeren met coeliakie en jongeren met voedselallergie minder zelfvertrouwen te hebben bij het 'versieren' dan jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Onderling verschillen de diagnosegroepen niet van elkaar.

Seksualiteit

- ○ Ongeveer driekwart van de ondervraagde groep (jongeren die een eigen inkomen hebben) gaf aan wel eens met iemand te hebben gevreeën. Deze percentages variëren van 70% van de jongeren met aangeboren aandoeningen tot 78% van de jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Statistisch blijken de onderscheiden groepen op dit punt niet van elkaar te verschillen, met andere woorden, jongeren met de hier onderzochte chronische spijsverteringsaandoeningen hebben evenveel ervaring met vrijen als jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ook na onderlinge vergelijking kan geconcludeerd worden dat jongeren in de vijf onderscheiden diagnosegroepen evenveel ervaring met vrijen hebben.
- ○ Van de jongeren die aangaven wel eens met iemand te hebben gevreeën, bleken de jongeren uit de verschillende groepen even tevreden te zijn over hun seksleven. Op een tienpuntsschaal was de gemiddelde waardering ongeveer een zeven, variërend van een 6,5 bij de jongeren met aangeboren aandoeningen tot een 7,5 bij de jongeren met coeliakie.
- ○ Ook voor wat betreft ervaring met seks in vergelijking met vrienden (deze vraag betrof ook de jongere respondenten) zijn er geen verschillen tussen de groepen aangetroffen; noch ten opzichte van de groep jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen, noch onderling. Gemiddeld per groep gaven alle jongeren aan iets minder ervaring te hebben dan hun vrienden.
- ● Een aantal jongeren gaf aan zich regelmatig belemmerd te voelen bij het vrijen, bijvoorbeeld door schaamte: 19% van de jongeren met voedselallergie en aangeboren aandoeningen, 13% van de jongeren met IBD en 11% van de jongeren met een chronische leveraandoening gaf aan zich regelmatig belemmerd te voelen. Van de jongeren met coeliakie gaf niemand aan zich regelmatig belemmerd te voelen en van de jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening zei 5% zich regelmatig belemmerd te voelen bij het vrijen. Een vergelijking tussen de groepen wees uit dat ten opzichte van jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening, jongeren met aangeboren aandoeningen, IBD en voedselallergie zich vaker regelmatig belemmerd voelen. Onderling bleken er tussen de vijf diagnosegroepen ten aanzien van dit punt geen verschillen te bestaan.

Geconcludeerd kan worden dat jongeren met chronische spijsverteringsaandoeningen - voor wat betreft de onderzochte diagnosegroepen - beperkingen ervaren in hun maatschappelijke en relationele positie. Met name jongeren met IBD en jongeren met chronische leveraandoeningen blijken knelpunten te ervaren, terwijl jongeren met coeliakie ten aanzien van deze thema's nauwelijks verschillen van jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ook jongeren met aangeboren aandoeningen en voedselallergie ervaren - met name op het relationele vlak - knelpunten, zij het in mindere mate dan jongeren met IBD en jongeren met chronische leveraandoeningen.

1 INLEIDING

1.1 Achtergrond en aanleiding van het onderzoek

In dit rapport wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening in Nederland. Onderzocht zijn jongeren in de leeftijd van 12 tot 25 jaar verdeeld over vijf typen chronische spijsverteringsaandoeningen, te weten: chronische darmontstekingsziekten, chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen van het spijsverteringsstelsel, coeliakie en voedselallergie. Hieronder volgt allereerst een korte typering van deze aandoeningen en - zo mogelijk - de omvang van deze vijf diagnosegroepen.

De meest bekende voorbeelden van *chronische darmontstekingsziekten* ofwel *inflammatory bowel disease (IBD)* zijn de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, beide chronische aandoeningen zonder een bekende oorzaak (Van der Meer, 2000). Beide aandoeningen zijn overwegend ziekten van jonge mensen zonder uitgesproken voorkeur voor mannen of vrouwen. De helft tot tweederde is nog geen 30 jaar wanneer de ziekte zich manifesteert. Colitis ulcerosa blijft beperkt tot de dikke darm, terwijl bij de ziekte van Crohn lokalisaties van de ontsteking in het gehele darmkanaal kunnen voorkomen: van de slokdarm tot de anus. De klachten zijn afhankelijk van de uitgebreidheid en de ernst van de ontsteking en, in geval van de ziekte van Crohn, van de lokalisatie van de ontsteking (Van der Meer, 2000). De klachten kunnen bestaan uit bloed en slijm bij de ontlasting, diarree, pijn (bijvoorbeeld darmkrampen), koorts en een verhoogde ontlastingsdrang ("kan slechts kort worden onderdrukt, wat de patiënt sterk aan huis bindt en een normaal sociaal leven bemoeilijkt"). Hoe uitgebreider en ernstiger de ontsteking, hoe vaker er algemene ziekteverschijnselen zijn zoals koorts, ondervoeding en vermagering. De behandeling bestaat uit drie onderdelen (Van der Meer, 2000): verbetering van de voedingstoestand (eiwitten en vocht), geneesmiddelen (bijvoorbeeld prednison) en chirurgie (verwijdering van een deel van de aangedane darm, soms met als gevolg een tijdelijke of permanente stoma).
Volgens Van der Meer (2000) zijn er in Nederland in totaal zo'n 22.000 à 25.000 personen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. De Waal, Donker en Van der Velden (1992) rapporteren op basis van huisartsenregistratiegegevens een prevalentie van 0,6 per 1000 inwoners voor de leeftijdsgroep 15-24 jaar. Dit betekent dat er volgens deze registratie ongeveer 1.130 jongeren zijn met IBD in de genoemde leeftijdscategorie (berekening op basis van het CBS, 2000).

Chronische leveraandoeningen geven meer het stadium aan van een leverziekte dan dat zij specifieke ziekten omvatten (Van der Meer, 2000). Dergelijke aandoeningen kunnen zowel viraal als niet-viraal zijn. Voorbeelden van chronische virale leveraandoeningen zijn: hepatitis B, C en D. Deze ziekten kunnen actief zijn (en gaan dan meestal gepaard met een leverontsteking), maar ook latent aanwezig zijn. Voorbeelden van chronische niet-virale aandoeningen zijn auto-immuun hepatitis en de ziekte van Wilson. In geval van levercirrose is er sprake van een verhoogde mate van bindweefselvorming in de lever als gevolg van een chronische leverziekte; de lever is meestal vergroot en dit stadium kan leiden tot leverinsufficiëntie (het niet optimaal functioneren van de lever). Klachten bij chronische leveraandoeningen zijn moeheid, pijn in de leverstreek of gewrichtspijnen, jeuk en een gele verkleuring van de huid (Van der Meer, 2000). De behandeling bestaat uit het verbeteren van de voedingstoestand, toedienen van medicijnen en in het uiterste geval een levertransplantatie.
Gegevens over het vóórkomen van chronische leveraandoeningen zijn voorhanden voor wat betreft chronische virale hepatitis (Van der Meer, 2000): 0,4% en 0,5% van de bevolking

heeft respectievelijk hepatitis B en hepatitis C. Omgerekend komt dit neer op in totaal 63.000 en 79.000 mensen (berekening op basis van het CBS, 2000). Van dragers met hepatitis B heeft 10% een actieve vorm (6.300 personen) en van de dragers met hepatitis C is dat 70% (55.000 personen). Hepatitis D komt vooral voor in gebieden rond de Middellandse Zee (Van der Meer, 2000). Onbekend is een verdere verdeling naar leeftijdsgroepen.

Congenitale (aangeboren) aandoeningen van het spijsverteringsstelsel bestaan veelal uit een atresie van de slokdarm, galgang, dunne en dikke darm en de anus, waarbij atresie betekent 'niet of niet normaal aangelegd'. Bijvoorbeeld in geval van anusatresie ontbreekt de anus of is de anus nauwelijks aangelegd. Ook de ziekte van Hirschsprung is een aangeboren aandoening, veroorzaakt door een zenuwstoornis in het onderste gedeelte van de darm waardoor de darm op die plaats geen normale peristaltiek kan vertonen. Ernstige obstipatie is het gevolg. De behandeling in geval van de verschillende atresievormen bestaat bijna altijd uit een chirurgische correctie, waarbij de operatie veelal op zeer jonge leeftijd nodig is. Soms wordt daarbij een tijdelijk of permanent stoma aangelegd. Bij de ziekte van Hirschsprung bestaat de behandeling meestal uit operatieve verwijdering van het aangedane deel van de darm. Echter, om de deficatie langs normale weg te kunnen behouden, moet vaak een klein gedeelte van de zieke darm achterblijven. Dit leidt in veel gevallen tot deficatieproblemen zodat medicijnen (clysmata en laxantia) nodig zijn om de stoelgang te ondersteunen.
Volgens Hassink (1997) komt anusatresie voor bij 1 op de 3.500 levendgeborenen, wat neerkomt op ongeveer 55 baby's per jaar (berekening op basis van het CBS, 2000). Slokdarmatresie komt voor bij 1 op de 4.000 levendgeborenen (Krug, Bergmeijer, Dees et al., in druk), dat betekent dus jaarlijks ongeveer 50 baby's. De ziekte van Hirschsprung komt voor bij 1 op de 5.000 levendgeborenen (Van der Meer, 2000), jaarlijks 40 baby's. Voor wat betreft het voorkomen van aangeboren afwijkingen van het spijsverteringsstelsel in zijn algemeenheid rapporteren De Waal et al. (1992) een prevalentiecijfer van 0,1 per 1.000 jongeren in de leeftijdsgroep 15-24 jaar. Dit prevalentiecijfer is gebaseerd op huisartsenregistratiegegevens. Omgerekend komt dit neer op zo'n 200 jongeren. Wanneer bovenstaande gegevens in ogenschouw worden genomen, lijkt dit echter een onderschatting van het aantal jongeren in deze leeftijdscategorie met een aangeboren aandoening van het spijsverteringsstelsel.

Coeliakie is een aandoening van de dunne darm die wordt veroorzaakt door een permanente intolerantie voor gluten, een stof die vóórkomt in tarwemeelproducten zoals brood, macaroni maar ook soeppoeder en snoepgoed. De belangrijkste klachten bij onbehandelde coeliakie zijn chronische diarree met malabsorptie, bloedarmoede, een opgezette buik, vermagering, groeistoornissen en humeurigheid. De behandeling bestaat uit een levenslang glutenvrij dieet, hetgeen betekent dat een aantal producten, zoals bijvoorbeeld gewoon brood, niet genuttigd kan worden. Bij geen duidelijke verbetering is medicatie (corticosteroïden) geïndiceerd (Jansen, Luikens, Karssen et al., 1994; George, Mearin, Kanhai et al., 1998; Van der Meer, 2000). Over de prevalentie van coeliakie bestaat vooralsnog geen duidelijkheid. George, et al. (1998) kwamen middels een registratieonderzoek tot een prevalentie van 0,51 per 1.000 levendgeborenen (omgerekend jaarlijks ongeveer 100 baby's in Nederland), hetgeen overeen komt met prevalentiecijfers uit andere West-Europese landen. Echter, onderzoek bij kinderen van 2-4 jaar toonde aan dat de prevalentie in werkelijkheid veel hoger is, maar dat de ziekte niet altijd ontdekt wordt, waarbij de ratio 'ontdekt' versus 'niet ontdekt' 1:7 is (Csizmadia, Mearin, Blomberg et al., 1999).

Voedselallergie tenslotte is een ziektebeeld waarbij jongeren een allergische reactie krijgen op bepaalde voedingsmiddelen, zoals ei, vis, chocolade, noten, pinda's, fruit of melk (Van der Meer, 2000). Allergische reacties kunnen mild van aard en een gevolg zijn van een breed scala aan voedingsmiddelen, of ernstig van aard als gevolg van slechts één of enkele voedingsmiddelen. Dergelijke reacties kunnen bestaan uit hoofdpijn, astmatische klachten, eczeem, diarree, braken, opzetten van lippen en huid rondom de mond (oraal allergie syndroom), maar ook een

anafylactische shock (zeer ernstige shock als gevolg van overgevoeligheid). De behandeling bestaat meestal uit een dieet waarin de betreffende voedingsmiddelen zijn weggelaten.
Ook over de prevalentie van deze aandoening zijn geen eenduidige cijfers beschikbaar. Uit onderzoek is gebleken dat van de 12% volwassenen die zelf aangeven allergisch te zijn voor voedingsmiddelen, twee procent dat ook daadwerkelijk bleek te zijn na een (eenmalige) provocatietest (Jansen, et al., 1994). Dit komt neer op in totaal ongeveer 30.000 personen in Nederland (berekening op basis van CBS, 2000). Echter, volgens Bruynzeel-Koomen, Ortolani, Bindslev-Jensen et al. (1995) wordt in Europese rapporten melding gemaakt van een prevalentie van 0,3 - 7,5% onder kinderen en 2% onder volwassenen. Omgerekend zou dit voor Neder land neerkomen op ongeveer 10.000 tot 260.000 kinderen en 250.000 volwassenen.

Chronische spijsverteringsaandoeningen vormen niet het enige type aandoeningen waarbij onduidelijkheid bestaat over het vóórkomen ervan in Nederland. Ook over andere chronische ziekten zijn geen exacte cijfers beschikbaar (Sinnema, 1996; Sijbranda, Visser, Boonekamp et al., 2000). Eind jaren tachtig werd geschat dat onder 12- tot 25-jarigen 250.000 à 425.000 jongeren leden aan een chronische aandoening, waaronder ook chronische lever- en darmziekten (Vriends en Knippers, 1992). Deze prevalentie correspondeert met 8 à 13% van de overeenkomstige leeftijdsgroep in Nederland (Sinnema, 1996).

Het hebben van een chronische aandoening wordt in de literatuur veelal gezien als een extra stressor of opgave in de toch al stressvolle periode in de overgang van kind naar puber en van puber naar volwassene (Boekaerts & Röder, 1999). Al vrij vroeg komen kinderen en pubers in een fase waarin keuzes (moeten) worden gemaakt die richtinggevend zijn voor de verdere toekomst. Enerzijds is er de schoolopleiding die voltooid moet worden, met allerlei keuzes ten aanzien van een vervolgopleiding en beroep, de arbeidsmarkt waaraan men deel gaat nemen en zijn er allerlei financiële verplichtingen aan te gaan, zoals bijvoorbeeld het afsluiten van verzekeringen of een hypotheek. Anderzijds worden met name in deze fase keuzes gemaakt ten aanzien van vriendschappen en relaties. Hoewel de fase van volwassenheid niet door iedereen op dezelfde leeftijd wordt bereikt, is een zekere mate van financiële zelfstandigheid dankzij studiefinanciering of uitkering in principe al op 18-jarige leeftijd voor alle jongeren realiseerbaar, waarna voor de meeste jongeren de overgang plaatsvindt van opleiding naar arbeidsmarkt.

De meeste gegevens uit de literatuur over dit onderwerp betreffen studies over jongeren met chronische aandoeningen in het algemeen of specifieker over andere, vaker voorkomende, aandoeningen dan chronische spijsverteringsaandoeningen, zoals bijvoorbeeld astma of diabetes mellitus. In het overzichtsartikel van Boekaerts en Röder (1999) over het omgaan van kinderen met een chronische ziekte (voor het merendeel astma, maar onder andere ook diabetes mellitus, epilepsie, kanker en niet nader gespecificeerde groepen jongeren met chronische aandoeningen) komt naar voren dat ondanks een hoger ziekteverzuim tijdens de school en opleiding jongeren met een chronische aandoening over het algemeen hetzelfde opleidingsniveau behalen als gezonde leeftijdgenootjes. Een uitzondering hierop vormen jongeren met epilepsie, zij behalen over het algemeen een lager opleidingsniveau. Een hoger ziekteverzuim in de schoolperiode is ook in andere studies aangetroffen bij kinderen en jongeren met chronische aandoeningen (Newacheck, McManus, Fox, 1991; Brook & Heim, 1993; Sexson & Madan-Swain, 1993; Spee-Van der Wekke, Meulmeester, Radder et al, 1998). Deze studies betreffen jongeren met diverse chronische aandoeningen, maar voor het merendeel astma. Dat jongeren met een chronische aandoening over het algemeen dezelfde schoolresultaten behalen als jongeren zonder chronische aandoeningen bleek ook uit een studie van Bussing en Aro (1996). Deze studie betrof eveneens jongeren met verscheidene chronische aandoeningen zoals astma en diabetes mellitus. Uit een onderzoek van Spencer, Fife en Rabinovich (1995), ook onder kinderen met diverse chronische aandoeningen, bleek dat kinderen met jeugdreuma juist een hoger opleidingsniveau weten te behalen dan gezonde leeftijdgenoten, hetgeen zij verklaren uit een soort compensatiedrang om op een ander vlak net zo goed of zelfs beter te presteren dan kin-

deren zonder artritis. Bij de overige kinderen met een chronische aandoening werd een vergelijkbaar opleidingsniveau gevonden.
Ten aanzien van de arbeidsparticipatie werd door Howe, Feinstein, Reis et al. (1992) aangetoond dat jongeren met een chronische aandoening, zoals diabetes mellitus, jeugdreuma, cystic fibrosis en epilepsie, vaker werkeloos zijn dan jongeren in de algemene bevolking. Dit gold ook voor jongeren zonder mentale beperkingen. Uit onderzoek van Ireys, Salkever, Kolodner et al. (1996), echter, eveneens onder jongeren met diverse chronische aandoeningen, bleek dat alleen jongeren waarbij de chronische aandoening gepaard gaat met mentale of fysieke beperkingen, zoals bijvoorbeeld epilepsie, vaker geen werk hebben dan jongeren zonder een chronische aandoening.
Op sociaal vlak troffen Boekaerts en Röder (1999) nauwelijks tot geen verschillen aan voor wat betreft het hebben van vrienden. Uit hun overzichtsstudie bleek het hebben van een chronische ziekte nauwelijks van invloed te zijn op het sociaal netwerk. Meijer (2000) vond in een onderzoek naar de sociale aanpassing van kinderen met een chronische aandoening (zoals astma, diabetes mellitus, cystic fibrosis en osteopsathyrose (aangeboren of later optredende broosheid en bijzondere breekbaarheid van botten)) dat met name meisjes door hun ziekte beïnvloed worden, in die zin dat er bij hen sprake is van een vermindering van het aantal sociale activiteiten.
Op het gebied van partnerrelaties vonden Bussing en Aro (1996) dat jongeren met een chronische aandoening (onder andere astma en diabetes mellitus) evenvaak uitgaan en ook evenvaak een partner vinden als gezonde leeftijdgenoten.
Ook op het gebied van seksualiteit worden in de literatuur uiteenlopende bevindingen beschreven. Zo rapporteert Lock (1998) in een overzichtsartikel dat jongeren met chronische aandoeningen (zoals cystic fibrosis, kanker, diabetes mellititus, epilepsie, jeugdreuma, maar ook niet nader gespecificeerde groepen jongeren met chronische aandoeningen) een achterstand hebben in hun psychoseksuele ontwikkeling. Volgens Surís, Resnick, Cassuto et al. (1996) en Blum (1997) hebben jongeren met een chronische aandoening (onderzocht waren met name jongeren met astma, jeugdreuma en diabetes mellitus) evenveel ervaring met seks als gezonde leeftijdgenoten. Choquet, Pasquier Fediaevsky en Manfredi (1997) vonden in hun studie onder jongeren met diverse chronische aandoeningen, voor het merendeel astma en andere luchtwegaandoeningen, dat zij juist meer ervaring met seks hebben dan gezonde adolescenten.

Onderzoek onder patiënten met een chronische spijsverteringsaandoening voor wat betreft de maatschappelijke en relationele positie is schaars en betreft tot dusver voornamelijk volwassen patiënten en veelal specifieke diagnosegroepen. Zo bleek uit onderzoek van Bekkers (1993) dat volwassen IBD patiënten vooral problemen ondervinden op het gebied van werk, sociale contacten en relaties. Onderzoek uitgevoerd binnen het Patiëntenpanel Chronisch Zieken toonde aan dat volwassenen met een chronische spijsverteringsaandoening de sociale beperkingen van hun ziekte sterker benadrukken dan de fysieke beperkingen (Rijken et al., aangeboden).
Dergelijke bevindingen komen overeen met een eerdere studie onder volwassenen met IBD darmaandoeningen (Drossman, Patrick, Michell et al., 1989). Uit dat onderzoek bleek dat volwassenen met IBD meer beperkingen ondervinden op sociaal en psychisch gebied dan op fysiek gebied, waarbij men zich bijvoorbeeld veel zorgen maakt over de aantrekkelijkheid van het eigen lichaam.
Evenals bovengenoemde bevindingen uit onderzoek onder jongeren met diverse chronische aandoeningen bleek uit onderzoek onder jongeren met de ziekte van Crohn (Lubbers, 1986) dat de ziekte niet of nauwelijks van invloed is op de schoolprestaties. Echter, om een vergelijkbaar opleidingsniveau te behalen moeten zij daar wel meer inspanningen voor verrichten. Recent onderzoek onder patiënten met anusatresie (Hassink, 1999) toonde aan dat deze specifieke groep mensen uiteindelijk wel een lager opleidingsniveau behalen dan de gemiddelde bevolking (dit werd gemeten bij volwassenen). Op het gebied van werk en vrijetijdsbesteding werden geen verschillen aangetoond, maar op relationeel vlak bleek dat bijna een kwart nooit een langdurige relatie had gehad en van degenen met een langdurige relatie bleek bijna de helft hun aandoening wel eens als storend te ervaren in hun relatie.

Bovenstaande onderzoeksresultaten laten zien dat het hebben van een chronische aandoening in meer of mindere mate van invloed is op het maatschappelijk en sociaal functioneren van een jongere. Hierbij is de wetenschappelijke aandacht voor jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening gering. De vraag die in dit onderzoek centraal staat is hoe jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening in maatschappelijk en relationeel opzicht functioneren. Het betreft een inventarisatie van mogelijke verschillen tussen jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening ten opzichte van jongeren zonder dergelijke aandoeningen en tussen diverse diagnosegroepen onderling. Analoog aan de leeftijdsgrenzen die door het Sociaal en Cultureel Planbureau en het Centraal Bureau voor Statistiek gehanteerd worden in publicaties over jeugd en jongeren (Ter Bogt & Praag, 1992; Beker & Maas, 1998; CBS, 1999a), is uitgegaan van jongeren in de leeftijd van 12 tot 25 jaar.

1.2 Doel en probleemstelling

Met dit onderzoek wordt beoogd inzicht te krijgen in de maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening in de leeftijd van 12 tot 25 jaar. Hierbij wordt gestreefd naar een identificatie van de meest kwetsbare groepen voor wat betreft het type spijsverteringsaandoening zodat overheidsinstanties, scholen, hulpverleners, artsen en patiëntenorganisaties in staat worden gesteld om tot gerichte beleidsontwikkeling en zorgverlening te komen. Omdat men in deze leeftijdscategorie vooral te maken krijgt met de hiervoor genoemde centrale thema's, zijn de vraagstellingen als volgt geformuleerd:

Maatschappelijke en sociale participatie

1a. Hoe ziet de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening eruit ten aanzien van school, opleiding, werk en vrijetijdsbesteding?

1b. Zijn er verschillen tussen jongeren met een bepaald type spijsverteringsaandoening en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening? Zo ja, met betrekking tot welke aspecten?

1c. Zijn er verschillen tussen de jongeren met verschillende spijsverteringsaandoeningen onderling? Zo ja, welke?

Financiële situatie

2a. Hoe ziet de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening eruit ten aanzien van financiële verplichtingen?

2b. Zijn er verschillen tussen jongeren met een bepaald type spijsverteringsaandoening en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening?

2c. Zijn er verschillen tussen de jongeren met verschillende spijsverteringsaandoeningen onderling? Zo ja, welke?

Relationele positie

3a. Hoe ziet de relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening eruit ten aanzien van vriendschap, partnerrelatie en seksualiteit?

3b. Zijn er verschillen tussen jongeren met een bepaald type spijsverteringsaandoening en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening? Zo ja, met betrekking tot welke aspecten?

3c. Zijn er verschillen tussen de jongeren met verschillende spijsverteringsaandoeningen onderling? Zo ja, welke?

1.3 Theoretisch kader

Dit onderzoek betreft een inventarisatie van mogelijke verschillen ten aanzien van de maatschappelijke en relationele positie tussen jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening en jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen en tussen de verschillende diagnosegroepen onderling. Hierbij zijn de maatschappelijke positie en de relationele positie zogenaamde 'uitkomstmaten', terwijl het hebben van een chronische spijsverteringsaandoening de uitgangssituatie vormt. Figuur 1.1 geeft deze relatie schematisch weer.

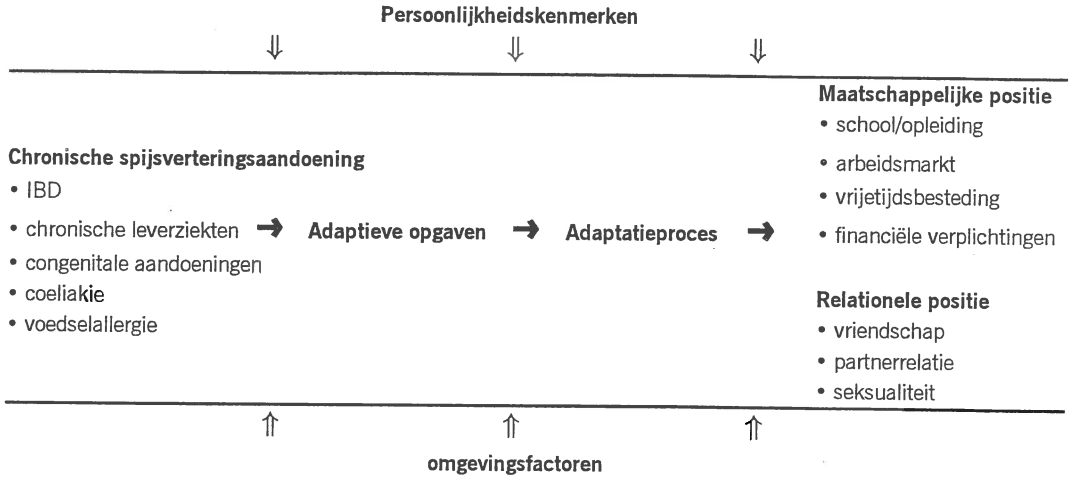
Figuur 1.1: Schematisch overzicht van de relatie tussen chronische spijsverteringsaandoeningen en de maatschappelijke en relationele positie

Chronische spijsverteringsaandoeningen • IBD • chronische leverziekten • aangeboren aandoeningen • coeliakie • voedselallergie	→	**Maatschappelijke positie** • opleiding • arbeidsparticipatie • vrijetijdsbesteding • financiële verplichtingen **Relationele positie** • vriendschap • partnerrelatie • seksualiteit

Het hebben van een chronische spijsverteringsaandoening heeft niet zonder meer gevolgen voor de maatschappelijke en relationele positie. In feite vindt er een ingewikkeld proces plaats. In de eerste plaats staat een chronische aandoening niet op zichzelf maar gaan chronische ziekten in meer of mindere mate gepaard met beperkingen die zich zowel op fysiek, psychisch als sociaal vlak voor kunnen doen. In geval van een chronische spijsverteringsaandoening kunnen dergelijke beperkingen bestaan uit (buik)pijn, angst en onzekerheid en het niet of alleen met veel organisatietalent mee kunnen met een (school)reis als gevolg van een streng dieet. Maar ook het op vaste tijdstippen moeten eten of regelmatig naar het toilet moeten of moeten kunnen, het moeten ondergaan van therapie en het gebruik van medicijnen zijn voorbeelden van beperkingen als gevolg van een chronische spijsverteringsaandoening. De term 'adaptieve opgaven' (De Ridder, 1996) geeft goed weer dat het gaat om situaties en omstandigheden die door chronisch zieken als stressvol worden beschouwd en daarmee een beroep doen op het aanpassingsvermogen van een chronisch zieke, teneinde een draaglijk leven te kunnen (blijven) leiden.
Hoe iemand met dergelijke adaptieve opgaven omgaat, verschilt van persoon tot persoon. In dit verband kan de stress-coping theorie van Lazarus en zijn onderzoeksgroep (Lazarus, 1966; 1981; Lazarus en Folkman, 1984) worden aangehaald, waarbij het begrip 'coping' verwijst naar het omgaan met moeilijke situaties. Volgens deze theorie is het proces van omgaan met moeilijke situaties een dynamisch proces waarbij eerst de betekenis van de situatie en de beschikbare mogelijkheden om deze situatie het hoofd te bieden wordt ingeschat waarna een feitelijke poging volgt om de spanning als gevolg van de confrontatie met die situatie in goede banen te leiden. Dit proces van inschatting of taxatie en het feitelijk gedrag herhaalt zich totdat de stressvolle situatie het hoofd is geboden. Hierbij is stress dus niet iets dat buiten de persoon ligt, maar de combinatie van hoe iemand een situatie (i.e. adaptieve opgaven) waarneemt en de mogelijkheden die iemand heeft om daarmee om te gaan. Deze theorie komt voort uit de observatie dat eenzelfde stressvolle gebeurtenis of omstandigheid verschillende uitwerkingen heeft op personen. Ter verklaring hiervoor stelde Lazarus dat interne cognitieve processen (het taxeren van de situatie en de aanwezigheid van eigen mogelijkheden) ervoor zorgen dat personen verschillend omgaan met dezelfde situaties.

Verder heeft de wijze waarop met een situatie wordt omgegaan ook te maken met de aanwezigheid van bepaalde hulpbronnen (De Ridder, 1996), zoals bijvoorbeeld het beschikken over bepaalde persoonlijkheidskenmerken, zoals optimisme, en de aanwezigheid van omgevingsfactoren, zoals het ontvangen van sociale steun. Een en ander is schematisch weergegeven in figuur 1.2. Dit model is ontleend aan De Ridder (1996) en De Ridder et al. (1997).

Figuur 1.2: Conceptueel kader van dit onderzoek



Dit model is van belang bij de verklaring van gevonden verschillen tussen de vijf diagnosegroepen en jongeren zonder spijsverteringsaandoeningen en tussen de diagnosegroepen onderling, met andere woorden: hoe kan het dat de maatschappelijke en relationele positie er voor sommige jongeren anders uitziet dan voor andere. Alvorens dit model toe te passen, zal echter onderzocht moeten worden of de maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening er anders uitziet dan van jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening en zal geïnventariseerd moeten worden of er verschillen zijn, zowel ten opzichte van jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen als onderling. Hiervan wordt in het voorliggende rapport een beschrijving gegeven, zodat dit rapport zich beperkt tot de in figuur 1.1 geschetste situatie.

1.4 Indeling van het rapport

In hoofdstuk twee wordt de methode van onderzoek beschreven. In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de werving en respons van jongeren met en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ook komt in dit hoofdstuk het gehanteerde meetinstrument aan bod en wordt de data-analyse toegelicht. In hoofdstuk drie wordt een beschrijving van de onderzoeksgroep gegeven waarna in de hoofdstukken vier en vijf wordt ingegaan op de resultaten van dit onderzoek; hoofdstuk vier bevat de resultaten ten aanzien van de maatschappelijke positie, hoofdstuk vijf betreft de relationele positie. Beide hoofdstukken zijn ingedeeld naar de verschillende onderliggende thema's zodat afzonderlijk aandacht wordt besteed aan bijvoorbeeld school en opleiding of partnerrelaties van jongeren. Per thema wordt allereerst een beschrijving gegeven van de verschillende diagnosegroepen, inclusief de controlegroep. Vervolgens wordt per diagnosegroep bekeken of er verschillen zijn ten opzichte van jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening en tussen de vijf categorieën aandoeningen onderling. Hoofdstuk zes tenslotte bevat de conclusie en discussie van dit onderzoek.

2 METHODE VAN ONDERZOEK

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van de methode van onderzoek. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de opzet van het onderzoek (het 'design'), de wijze waarop de werving van jongeren heeft plaatsgevonden, de respons, de meetmethode en de data-analyse.

2.1 Design

Om een beschrijving te kunnen geven van de maatschappelijke en relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening is gekozen voor een patiënt-controle onderzoek waarbij op landelijke schaal jongeren met en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening zijn geworven.
Het doel was om middels via medisch specialisten tenminste 500 jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening te werven, verdeeld over vijf diagnosegroepen van spijsverteringsaandoeningen of direct aan de spijsvertering gerelateerde aandoeningen: IBD, chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen, coeliakie en voedselallergie. Rekening houdend met een evenwichtige leeftijdsverdeling is bij de werving onderscheid gemaakt naar een deelname van tenminste 50 patiënten in de leeftijd van 12 tot en met 17 jaar en 50 patiënten in de leeftijd van 18 tot en met 24 jaar per diagnosegroep. Omdat de zorg in Nederland zodanig is georganiseerd dat specialistische zorg wordt aangeboden in één of enkele centra en de meeste jongeren met bovenstaande aandoeningen (met name kinderen) behandeld worden in dergelijke centra, zijn met name specialisten in die centra benaderd.
Via huisartsenpraktijken is een *population-based* controlegroep samengesteld, zodanig dat de jongeren uit de controlegroep een afspiegeling vormen van de jongeren in Nederland. Hierbij was het doel te komen tot een controlegroep van circa 200 jongeren bestaande uit - gezien de leeftijdsverdeling - tenminste 100 jongeren van 12 tot en met 17 jaar en 100 jongeren van 18 tot en met 24 jaar met een voldoende spreiding over Nederland.

2.2 Werving en respons van de onderzoeksgroep

Werving en respons van patiënten
De procedure voor de werving van patiënten (in bijlage 1) werd door alle medisch-ethische commissies van de benaderde ziekenhuizen positief beoordeeld. Als inclusiecriteria golden de aanwezigheid van een door een arts gestelde diagnose vallend binnen één van de vijf diagnoseclusters en een minimale ziekteduur van zes maanden. Hierbij werd geen selectie toegepast naar de ziekte-activiteit of ziektelast. Patiënten jonger dan 12 jaar en ouder dan 24 jaar werden van deelname uitgesloten, evenals patiënten die permanent geïnstitutionaliseerd waren, terminaal waren, niet op de hoogte waren van de diagnose of niet in staat waren om mee te doen vanwege een verstandelijke handicap of een onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal.
Jongeren die aan de selectiecriteria voldeden, ontvingen een informatiebrief met informed consent-formulier van hun behandelend specialist. Met behulp van dit formulier konden zij zich vervolgens bij de onderzoeker opgeven voor deelname, waarna een schriftelijke vragenlijst werd thuisgestuurd.
Per diagnosegroep werd gestreefd naar een deelname van tenminste 100 patiënten. Hiertoe werden ongeveer twee keer zoveel patiënten benaderd via 25 medisch specialisten in 11 ziekenhuizen, waarvan de meeste specialistische centra zijn. Omdat via de deelnemende ziekenhuizen een onvoldoende aantal coeliakiepatiënten kon worden aangeschreven, werden ter

aanvulling patiënten benaderd via de Nederlandse Coeliakie Vereniging (94 patiënten van de in totaal 215 aangeschreven coeliakiepatiënten). In bijlage 2 wordt een overzicht gegeven van de werving van patiënten per diagnosegroep naar de deelnemende ziekenhuizen.
In eerste instantie werden in totaal 1.372 patiënten benaderd. Hiervan bleek een aantal jongeren onterecht geïncludeerd te zijn vanwege de aanwezigheid van een verstandelijke handicap (vijf patiënten), onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal (twee patiënten) en een te recent gestelde of niet juiste diagnose (drie patiënten). Eén patiënt bleek inmiddels te zijn overleden. Verder bleek van een aantal patiënten het adres onjuist, waarna niet altijd het juiste adres achterhaald kon worden en deze groep dus niet te traceren was (28 patiënten).
Bovendien bleken vijf patiënten dubbel te zijn benaderd via verschillende specialisten of via een specialist en de patiëntenvereniging. In totaal werden dus 1.328 patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden daadwerkelijk aangeschreven. Jongeren die zich wel hadden opgegeven voor deelname, maar niet de vragenlijst terugstuurden werden maximaal driemaal schriftelijk herinnerd aan het onderzoek. Hiermee is een (netto) respons bereikt van 57,1% (758 jongeren). In tabel 2.1 wordt een overzicht gepresenteerd van de verdeling van de groep aangeschreven patiënten naar diagnosegroep, het aantal patiënten dat zich vervolgens heeft opgegeven voor deelname en het aantal patiënten dat een ingevulde vragenlijst heeft ingestuurd.

Tabel 2.1: Aantal patiënten naar diagnosegroep en respons

Diagnosegroep	Aangeschreven	Opgegeven voor deelname	Aantal ingevulde vragenlijsten retour (respons)	
IBD	454	332	305	(67,2%)
Chronische leverziekten	193	113	94	(48,7%)
Congenitale aandoeningen	272	169	137	(50,4%)
Coeliakie	215	137	124	(57,7%)
Voedselallergie	194	114	98	(50,5%)
Totaal	1.328	865	758	(57,1%)

Op twee diagnosegroepen na is het aantal van 100 jongeren per diagnosegroep bereikt. De respons varieert van 49% onder jongeren met een chronische leveraandoening tot 67% onder jongeren met IBD. Met gemiddeld 57% is de respons gezien de aard van het onderzoek acceptabel te noemen. Ter controle op mogelijke selectie in de (non)respons wordt in tabel 2.2 een vergelijking gepresenteerd van leeftijd, geslacht en diagnose tussen de deelnemende en de niet deelnemende patiënten.

Tabel 2.2: Vergelijking tussen deelnemende en niet-deelnemende patiënten

	Deelnemende patiënten (N=758)	Niet-deelnemende patiënten (N=570)
Gemiddelde leeftijd (in jaren)	19,0	20,1
Sekse (% vrouw)	57,0	48,6
Diagnose (%):		
IBD	40,2	26,5
Chronische leveraandoeningen	12,4	17,2
Aangeboren aandoeningen	18,1	23,9
Coeliakie	16,4	16,0
Voedselallergie	12,9	16,5

Uit deze tabel blijkt dat in vergelijking met de niet-deelnemende patiënten de deelnemers gemiddeld een jaar jonger zijn en dat vaker vrouwelijke dan mannelijke patiënten de vragenlijst hebben geretourneerd. Ten aanzien van de diagnose blijken IBD-patiënten oververtegenwoordigd:

van de deelnemende patiënten is 40% IBD-patiënt ten opzichte van een kwart van de niet-deelnemende patiënten. De aan het onderzoek deelnemende jongeren met chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen of voedselallergie zijn licht ondervertegenwoordigd. Bij de jongeren met coeliakie is er geen sprake van over- of ondervertegenwoordiging.

Werving en respons van de controlegroep
De procedure voor de werving van controlepersonen is opgenomen in bijlage 1. De in- en exclusie waren nagenoeg dezelfde als die bij de werving van patiënten; echter waar de aanwezigheid van een chronische spijsverteringsaandoening bij patiënten een inclusiecriterium vormde, gold deze bij controlepersonen als exclusiecriterium.
De wervingsprocedure was als volgt: bij de aanmelding van patiënten (informed-consent-formulier) was aan hen eveneens toestemming gevraagd om hun huisarts te mogen benaderen. Indien toestemming was verkregen, werd de huisarts op de hoogte gesteld van de deelname van de betreffende jongere aan het onderzoek en gevraagd om aselect drie jongeren in de leeftijd van 12 t/m 24 jaar zonder een chronische spijsverteringsaandoening uit het praktijkbestand te trekken. Het aantal van drie jongeren is gekozen in verband met verschillende 'afvalmomenten': patiënten konden weigeren toestemming te geven voor het feit dat hun huisarts werd geïnformeerd, huisartsen konden vervolgens weigeren hun medewerking aan het onderzoek te verlenen en eenmaal benaderde controlepersonen konden eveneens weigeren om mee te doen. Om te voorkomen dat een huisarts gezinsleden zou benaderen, wat zou kunnen leiden tot afhankelijkheid in de data, en om de werving zo aselect mogelijk te laten verlopen, kregen de huisartsen drie verschillende beginletters van achternamen voorgelegd. Vervolgens werden deze jongeren door hun huisarts schriftelijk benaderd met behulp van door de onderzoeker aangeleverd informatiemateriaal. Deelnemende huisartsen konden hiervoor desgewenst een consult in rekening brengen.
Om enig zicht te krijgen op de deelname van huisartsen werd hen verzocht een antwoordformulier in te vullen en te retourneren. In tabel 2.3 wordt een overzicht gepresenteerd van de deelname van de huisartsen.

Tabel 2.3: Deelname van huisartsen

Maximum aantal huisartsen te benaderen (dit is het aantal patiënten dat daarvoor toestemming had gegeven)	Aantal benaderde huisartsen	Deelname huisartsen[1] (respons)	
786	571	173	(30,3%)

[1] Dit aantal is gebaseerd op de geretourneerde antwoordformulieren van huisartsen. Het werkelijke aantal deelnemende huisartsen ligt iets hoger omdat niet alle huisartsen het antwoordformulier hebben ingestuurd, zo blijkt uit de aanmeldingen van controlepersonen. Hoeveel hoger is echter niet bekend.

Tabel 2.3 laat zien dat niet het maximale aantal te benaderen huisartsen ook daadwerkelijk is benaderd voor medewerking aan het onderzoek. De reden hiervoor is dat op een gegeven moment door voldoende huisartsen voldoende controlepersonen waren aangeschreven. Bovendien waren op dat moment reeds huisartsen benaderd van patiënten verdeeld over alle ziekenhuizen, waardoor in dat opzicht geen vertekening heeft plaatsgevonden bij de werving van controlepersonen. Overigens is ter controle hierop een vergelijking naar regio en urbanisatiegraad gemaakt tussen de deelnemende patiënten en controlepersonen in tabel 2.6.
Huisartsen die geen antwoordformulier terugstuurden, werden per telefoon alsnog uitgenodigd om hun medewerking aan het onderzoek te verlenen. De uiteindelijke respons bedraagt 30% (zie tabel 2.3). Ter controle op mogelijke vertekening van de (non-)respons wordt in tabel 2.4 een vergelijking gepresenteerd tussen de deelnemende en de niet-deelnemende huisartsen op regio en urbanisatiegraad van de vestigingsplaats.

Tabel 2.4: Vergelijking van regio en urbanisatiegraad tussen de deelnemende en de niet-deelnemende huisartsen

	Deelnemende huisartsen (N=173)	Niet-deelnemende huisartsen (N=398)
Regio (%)		
noord	7,5	5,5
oost	28,9	2,6
west	38,2	45,0
zuid	25,4	26,9
Urbanisatiegraad (%)		
1 (zeer sterk stedelijk)	11,0	17,1
2	19,7	21,6
3	31,2	21,4
4	23,1	22,9
5 (platteland)	15,0	17,1

Voor wat betreft de spreiding van huisartsen heeft nauwelijks vertekening in de respons plaatsgevonden. In vergelijking met de niet-deelnemende huisartsen participeren iets meer huisartsen uit het oosten en iets minder uit het westen. Het aandeel huisartsen in het noorden en het zuiden is nagenoeg gelijk. Het aantal benaderde huisartsen uit de noordelijke provincies is lager vanwege het feit dat in het noorden slechts één specialistisch centrum is benaderd en heeft geparticipeerd. Voor wat betreft de urbanisatiegraad is het aandeel participerende huisartsen uit matig stedelijk gebied oververtegenwoordigd en het aandeel participerende huisartsen uit (zeer) sterk stedelijk gebied ondervertegenwoordigd.

Via de 173 huisartsen hebben uiteindelijk 306 jongeren zonder een spijsverteringsaandoening meegedaan als controlegroep. Aan de huisartsen was gevraagd om een antwoordformulier terug te sturen met als doel zicht te krijgen op de deelname van huisartsen. Daarnaast werden huisartsen verzocht op dit antwoordformulier enkele gegevens in te vullen van de door hen aangeschreven controlepersonen, zoals het geslacht en de geboortedatum, dit ten behoeve van een vergelijking van de respons/non-respons van controlepersonen (tabel 2.5). Op basis van deze gegevens is bekend dat tenminste 559 controlepersonen zijn benaderd[1], waardoor de respons zo'n 55% bedraagt. Jongeren die zich wel hadden opgegeven voor deelname (in totaal 335 jongeren), maar vervolgens niet de vragenlijst terugstuurden, werden maximaal driemaal schriftelijk herinnerd aan het onderzoek. Om een indicatie te geven van mogelijke selectiebias wordt in tabel 2.5 een vergelijking gepresenteerd tussen de deelnemende en de niet-deelnemende controlepersonen voor wat betreft leeftijd, geslacht, regio en urbanisatiegraad. In geval van de niet-deelnemende controlepersonen zijn de postcodes van huisartsenpraktijken gebruikt als zijnde de beste benadering voor de regio en urbanisatiegraad. Bovendien berusten de gegevens in tabel 2.5 van de niet-deelnemende jongeren op alleen díe jongeren waarvan middels de aanmelding door hun huisarts de leeftijd en sekse bekend zijn.

1 Aan iedere huisarts was gevraagd om per patiënt drie controlepersonen te benaderen. Omdat van sommige huisartsen twee of drie patiënten deelnamen, werden deze huisartsen verzocht zes of negen controlepersonen te benaderen. Verder was aan de huisartsen gevraagd om middels een antwoordformulier te laten weten of zij controlepersonen hadden aangeschreven, hoeveel en met welke achtergrondkenmerken (geboortedatum en geslacht). Op basis van de aanmeldingen van controlepersonen is gebleken dat er meer controlepersonen door huisartsen waren benaderd dan dat zij hadden doorgegeven: niet alle huisartsen hebben het antwoordformulier teruggestuurd. Het is niet bekend om hoeveel extra personen het hierbij gaat.

Tabel 2.5: Vergelijking tussen deelnemende en niet-deelnemende controlepersonen

	Deelnemende controlepersonen (N=306)	Niet-deelnemende controlepersonen[1] (N=261)
Gemiddelde leeftijd	18,5	20,2
Sekse (% vrouw)	54,9	42,1
Regio (%)		
noord	7,5	7,8
oost	33,0	22,7
west	35,0	41,8
zuid	24,5	27,7
Urbanisatiegraad (%)		
1 zeer sterk stedelijk	7,8	16,0
2	17,6	19,5
3	32,7	30,9
4	25,2	20,7
5 platteland	16,7	12,9

[1] Op basis van alleen die controlepersonen waarvan middels de aanmelding door hun huisartsen de leeftijd en sekse bekend zijn. Bovendien is voor de bepaling van de regio en de urbanisatiegraad uitgegaan van de postcodes van de huisartsenpraktijken als zijnde de beste benadering voor de regio en urbanisatiegraad van de niet-deelnemende controlepersonen.

Evenals bij de patiëntengroep zijn deelnemende controlepersonen gemiddeld iets jonger en vaker vrouw vergeleken met de niet-deelnemende jongeren. Ook zijn er relatief meer deelnemende jongeren woonachtig in het oosten van het land en iets minder vaak in het westen dan de niet-deelnemers. Uit het noorden en het zuiden van Nederland participeren relatief evenveel controlepersonen wel als niet. Verder is er sprake van een ondervertegenwoordiging van jongeren uit zeer sterk stedelijk gebied en een lichte oververtegenwoordiging van weinig tot matig stedelijk gebied bij de deelnemende controlepersonen. Hierdoor komen deelnemende controlepersonen gemiddeld uit iets minder verstedelijkt gebied dan de niet deelnemende controlepersonen.

Tenslotte wordt, ter controle op mogelijke verschillen ten aanzien van de regio en de mate van stedelijkheid tussen de deelnemende patiënten en controlepersonen, in tabel 2.6 hiervan een vergelijking gepresenteerd.

Tabel 2.6: Vergelijking van regio en urbanisatiegraad tussen deelnemende patiënten en controlepersonen

	Deelnemende patiënten (N=758)	Deelnemende controlepersonen (N=306)
Regio (%)		
noord	12,2	7,5
oost	23,4	33,0
west	39,5	35,0
zuid	25,0	24,5
Urbanisatiegraad (%)		
1 zeer sterk stedelijk	16,9	7,8
2	18,8	17,6
3	21,1	32,7
4	23,5	25,2
5 platteland	19,7	16,7

Ten aanzien van de spreiding komen in vergelijking met de controlegroep relatief iets meer patiënten uit de noordelijke en de westelijke regio en iets minder uit het oosten van het land. Uit het zuiden zijn relatief evenveel patiënten als controlepersonen afkomstig. Vergeleken met de controlepersonen zijn er relatief meer patiënten woonachtig in (zeer) sterk stedelijk gebied. Daartegenover staat dat er relatief meer controlepersonen in matig stedelijk gebied wonen. Vanuit het platteland en uit weinig stedelijk gebied zijn ongeveer evenveel patiënten als controlepersonen afkomstig. Overigens kan hierbij worden opgemerkt dat de kenmerken regio en urbanisatiegraad geen verband vertonen met de uitkomstmaten (zie ook paragraaf 2.4).

2.3 Meetinstrument: vragenlijst en discussiebijeenkomsten

Vragenlijst
Na aanmelding werd zowel aan de jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening als aan de jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening een gestructureerde vragenlijst gestuurd. Hierbij werden aan de controlepersonen zoveel mogelijk dezelfde vragen voorgelegd als aan de jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening; alleen vragen gerelateerd aan spijsverteringsaandoeningen werden weggelaten.
Om te voorkomen dat de jongste invullers, vanaf 12 jaar, vragen voorgelegd zouden krijgen over werkaspecten, financiële zaken en seksualiteit, is voor hen een iets minder uitgebreide versie ontwikkeld waarbij deze onderdelen zijn weggelaten. Het onderscheid tussen de oudere en de jongere deelnemers (zowel patiënten als controlepersonen) is gemaakt op basis van het al dan niet hebben van een eigen inkomen uit bijvoorbeeld een betaalde baan, maar ook studiefinanciering en/of een uitkering. Hier is voor gekozen omdat onderwerpen als seksualiteitsbeleving en het aangaan van verzekeringen en geldleningen niet zozeer aan leeftijd gebonden zijn, maar meer de ontwikkelingsfase en de situatie waarin een jongere zich bevindt. De vragenlijsten zijn verder identiek. In bijlage 3 is de (uitgebreide) vragenlijst voor patiënten in zijn geheel opgenomen. Hieronder worden de verschillende onderdelen van de vragenlijst belicht die de basis hebben gevormd voor dit rapport.

Gezondheid
In dit onderdeel zijn vragen opgenomen over de betreffende spijsverteringsziekte (alleen bestemd voor jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening): op welke leeftijd de diagnose is vastgesteld en of er sprake is van één of meer andere aandoeningen (comorbiditeit). Ook is gevraagd naar de aanwezigheid van (fysieke) gezondheidsklachten. Deze vraag is

samengesteld op basis van voorlichtingsmateriaal van patiëntenorganisaties en in overleg met medisch specialisten. Controlepersonen kregen deze vraag eveneens voorgelegd.

Maatschappelijke positie

In dit onderdeel zijn vragen opgenomen over de verschillende uitkomstmaten rond de maatschappelijke en sociale participatie van jongeren. Hierbij waren de meeste vragen zowel bedoeld voor patiënten als voor controlepersonen. Vragen die alleen voor patiënten waren bestemd, hielden verband met de spijsverteringsaandoening, zoals bijvoorbeeld "In welke mate speelde (of speelt) jouw spijsverteringsaandoening een rol bij eventuele problemen rond je opleiding, denk je?". Op enkele vragen na zijn de vragen zelf ontwikkeld op basis van literatuur en overleg met medisch specialisten en andere deskundigen op dit gebied.
Ten aanzien van het onderwerp school en (vervolg)opleiding zijn vragen opgenomen over het gevolgde of huidig onderwijs (hoogste niveau), het ziekteverzuim tijdens de schoolperiode (in weken) en of men wel eens een jaar heeft moeten overdoen.
Ten aanzien van het onderwerp arbeidsparticipatie zijn zowel vragen opgenomen over toekomstig betaald werk als huidig werk of vorig werk. Hierbij zijn de vragen over huidig werk of vorig werk alleen voorgelegd aan de oudste invullers, aan hen met reeds een eigen inkomen. De vragen ten aanzien van dit onderwerp betreffen het solliciteren, het al dan niet hebben van een baan, de omvang van een werkweek, het niveau van de baan en of er sprake is (geweest) van omscholing.
Ten aanzien van de sociale participatie zijn vragen gesteld over het besteden van vrije tijd. Hiertoe zijn 28 items opgenomen over verschillende activiteiten. Deze zijn voor een groot deel ontleend aan het CBS (1998). Om de lijst te actualiseren zijn enkele items toegevoegd zoals cd's luisteren, computerspelletjes, 'internetten' en 'bezoeken van een houseparty'.
Tenslotte zijn ten aanzien van de maatschappelijke positie vragen opgenomen over financiële verplichtingen, zoals verzekeringen en leningen. Deze vragen werden alleen voorgelegd aan de oudste invullers en betroffen de bron van inkomsten, zoals bijvoorbeeld studiefinanciering of loon/salaris of een uitkering, en een inventarisatie van eventuele knelpunten bij het aangaan van een verzekering, hypotheek of een andere leningsvorm. Voorbeelden van mogelijke knelpunten zijn het niet kunnen afsluiten van een verzekering of lening, de onmogelijkheid om bepaalde risico's te verzekeren of het moeten betalen van een hogere premie.

Relationele positie

Ook in dit onderdeel zijn vragen opgenomen over de verschillende uitkomstmaten, in dit geval rond de relationele positie van jongeren. Het merendeel van de vragen in dit onderdeel is gebaseerd op een instrument ontwikkeld door TNO-Preventie en Gezondheid ten behoeve van landelijk onderzoek onder scholieren (Vogels & Van der Vliet, 1990; Brugman, Goedhart, Vogels et al., 1995).
Ten aanzien van de relationele positie zijn vragen opgenomen over het aangaan en onderhouden van sociale relaties en over seksueel functioneren. Voor wat betreft de sociale relaties zijn vragen gesteld over de vriendenkring, zoals het aantal vrienden, het uitgaan of winkelen met vrienden, maar ook over het krijgen van verkering, 'versiergedrag' en het al dan niet hebben van een (vaste) partner.
Behalve één item ("ervaring met seks in vergelijking met vrienden") waren vragen betreffende het seksueel functioneren alleen bestemd voor de oudste invullers. Deze vragen betroffen het hebben van ervaring met vrijen, het zich wel eens belemmerd voelen bij het vrijen en de mate van tevredenheid over het seksleven.

Algemene gegevens

In dit onderdeel zijn achtergrondkenmerken gevraagd, zoals leeftijd en sekse. Ook is in dit onderdeel nagegaan, aan de hand van enkele fysieke kenmerken (zoals de eerste menstruatie, de 'baard in de keel' en okselhaar) of iemand de puberteit heeft bereikt. Verondersteld werd dat jongeren met een chronische aandoening over het algemeen later de puberteit bereiken dan

jongeren zonder een chronische aandoening (Sinnema, 1996) hetgeen van invloed kan zijn op bovenstaande uitkomstmaten zoals bijvoorbeeld het aangaan van relaties. Verder is gevraagd naar de woon- en leefsituatie (bijvoorbeeld bij de ouders wonend of zelfstandig, alleen of met een partner) en is de sociaal-economische status geïnventariseerd door middel van het hoogste opleidingsniveau (van één) van de ouders. Hiertoe is van zowel de vader als de moeder het hoogste opleidingsniveau gevraagd, analoog aan vergelijkbaar onderzoek (Tuinstra, 1998). Tenslotte is in dit onderdeel gevraagd of men een uitnodiging wenste te ontvangen om mee te doen aan een discussiebijeen-komst.

Discussiebijeenkomsten
Ter aanvulling op de resultaten van de vragenlijst zijn vier discussiebijeenkomsten gehouden met jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening. Het doel van deze bijeenkomsten was inzicht te krijgen in enerzijds de beleving en ervaringen van jongeren ten aanzien van de verschillende thema's in dit onderzoek, anderzijds in mogelijke oplossingen of aanpassingen die jongeren voor hen zelf hadden ontplooid of hadden gewenst of die in hun omgeving waren gerealiseerd. Achterliggende gedachte hierbij was dat dergelijke achtergrondinformatie van belang zou kunnen zijn bij de interpretatie van resultaten en het formuleren van oplossingsrichtingen. Met de verwachting dat circa de helft van de uitgenodigde jongeren positief zou reageren - de uitnodigingen waren alleen verstuurd aan die jongeren die in de vragenlijst hadden aangekruist wel zo'n uitnodiging te willen ontvangen - werden per discussiebijeenkomst 15 jongeren uitgenodigd in een bepaalde leeftijdsgroep met een verdeling over de vijf diagnosegroepen. De leeftijdsgroepen waren als volgt samengesteld: 12-14 jaar, 15-17 jaar, 18-21 jaar en 22-24 jaar. De opgaaf voor deelname varieerde van vier tot zes personen per bijeenkomst waarna twee personen zich nog afmeldden in verband met een ziekenhuisopname en met een drukke tentamenperiode. De uiteindelijke deelname resulteerde in 15 personen in totaal: drie jongeren met IBD, vijf jongeren met een chronische leveraandoening, twee jongeren met een aangeboren aandoening, twee jongeren met coeliakie en vier jongeren met voedselallergie.
Met behulp van een checklist (zie bijlage 4) werden de verschillende onderwerpen besproken ten aanzien van de maatschappelijke en relationele positie, waarbij per leeftijdsgroep verschillende accenten werden gelegd. Zo stonden in de jongste leeftijdsgroep de onderwerpen school, vrije tijdsbesteding en vriendenkring meer centraal, terwijl in de oudste leeftijdsgroep meer de nadruk werd gelegd op de integratie en de positie op de arbeidsmarkt en het aangaan en onderhouden van partnerrelaties. In de twee tussenliggende groepen werd vooral ingegaan op de (vervolg)opleiding, beroepskeuze, solliciteren, het aangaan van vriendschappen en relaties. De discussies hadden de vorm van open gesprekken waarbij de jongeren ook met elkaar in gesprek konden gaan en eigen ervaringen over en weer konden bespreken. De discussies werden zowel genotuleerd als vastgelegd op cassette.

2.4 Data-analyse

Per onderwerp wordt steeds allereerst een beschrijving gegeven voor de verschillende diagnosegroepen, inclusief de controlegroep. Hiertoe is gebruik gemaakt van eenvoudige frequentieverdelingen.
Daarna wordt per diagnosegroep[2] gekeken of er een verschil bestaat met de controlegroep en worden de vijf diagnosegroepen ook onderling vergeleken. Bij deze onderlinge vergelijkingen is de controlegroep uit de analyses gelaten.

---

2 Op basis van prevalentiecijfers zou het mogelijk zijn geweest om wegingsfactoren toe te kennen aan de afzonderlijke diagnosegroepen, zodat de samenstelling van de patiëntengroep in dit onderzoek een afspiegeling zou vormen van die in de Nederlandse samenleving. Omdat er geen betrouwbare cijfers voorhanden zijn, is het niet zinvol om de patiëntengroep als geheel te vergelijken met de controlegroep.

Voor de toetsing tussen de groepen is gebruik gemaakt van variantie-analyse (voor de continue uitkomstvariabelen) en logistische regressie-analyse (voor de dichotome uitkomstvariabelen).
In verband met verschillen in samenstelling tussen de diagnosegroepen en de controlegroep alsook tussen de diagnosegroepen onderling voor wat betreft de sociaal-demografische kenmerken geslacht, leeftijd en sociaal-economische status (zie tabel 3.1) en omdat deze kenmerken een verband vertoonden met de meeste uitkomstvariabelen, is bij de toetsing steeds voor deze drie kenmerken gecontroleerd. Hierdoor kunnen de gevonden resultaten niet toegeschreven worden aan de invloed van deze variabelen. De gecorrigeerde percentages zijn eveneens opgenomen in de tabellen.
Daarnaast verschilt de patiëntengroep van de controlegroep voor wat betreft de regio en urbanisatiegraad (zie tabel 2.6). Voor deze kenmerken is echter niet gecontroleerd, omdat ze geen verband vertoonden met de meeste gemeten aspecten van de maatschappelijke en relationele positie. Daar waar ze wel een verband vertoonden leidde toevoeging van deze kenmerken in de analyses niet tot andere conclusies. Om die reden worden in dit rapport de resultaten van de analyses zonder regio en urbanisatiegraad als controlerende variabelen gerapporteerd.
Tenslotte is uitgegaan van een tweezijdige toetsing ($\alpha \leq .05$) omdat verondersteld werd dat het hebben van een chronische spijsverteringsaandoening zowel ongunstig als gunstig zou kunnen uitpakken voor de sociaal-maatschappelijke positie.

3 BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gepresenteerd van de onderzoeksgroep. Hiertoe wordt in paragraaf 3.1 ingegaan op sociaal-demografische kenmerken zoals sekse en leeftijd, adolescentie (of de puberteit is bereikt) en sociaal-economische status ('ses'). In paragraaf 3.2 komen enkele ziekte-gerelateerde kenmerken aan bod zoals de ervaren klachten, ziekteduur en comorbiditeit.

3.1 Sociaal-demografische kenmerken

In tabel 3.1 wordt een overzicht gegeven van de samenstelling van de onderzoeksgroep voor wat betreft de sociaal-demografische kenmerken sekse, leeftijd, adolescentie en sociaal-economische status. Hierbij is de totale onderzoeksgroep opgesplitst in zes diagnosegroepen, te weten: jongeren met IBD, jongeren met een chronische leveraandoening, jongeren met een aangeboren aandoening, jongeren met coeliakie, jongeren met voedselallergie en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening.

Tabel 3.1: Sociaal-demografische kenmerken naar diagnosegroepen

	Diagnosegroep[1]						
	I	II	III	IV	V	VI	$Chi^2(df)$ / F(df)=, p=
	N=305	N=94	N=137	N=124	N=98	N=306	
Sekse							
% vrouw	55	56	47	65	69*	55	$Chi^2(5)=15.88$, p=.007
% man	45	44	53	35	31	45	
Leeftijd							
gemiddelde	20*	19,5	18	17,5	18,5	18,5	F(5)=11.13, p=.000
% 12-14 jaar	10	17	24	28	22	19	
% 15-17 jaar	18	15	19	23	17	26	
% 18-24 jaar	72	68	57	49	61	55	
Adolescentie							
% niet puberteit bereikt	13	13	19	11	9	12	$Chi^2(5)=5.54$, ns
% wel puberteit bereikt	87	87	81	89	91	88	
SES[2]							
gemiddelde (1-7)	4,2	3,9	4,3	4,8	4,7	4,5	F(5)=4.65, p=.000
% basisonderwijs	4	12	0	2	0	1	
Voortgezet onderwijs							
% algemeen	29	28	29	26	28	28	
% beroeps	38	30	38	31	33	36	
% hoger onderwijs (HBO en WO)	29	31	33	41	39	35	

[1] I = IBD; II = chronische leveraandoeningen; III = aangeboren aandoeningen; IV = coeliakie; V = voedselallergie; VI=controlegroep.
[2] De sociaal-economische status is berekend op basis van de hoogste opleiding van vader of moeder (1=geen of basisonderwijs - 7=hoger of universitair onderwijs).
* Significant verschil ten opzichte van de controlegroep.

Uit tabel 3.1 blijkt dat de groepen qua samenstelling significant verschillen op drie achtergrondkenmerken, te weten sekse, leeftijd en sociaal-economische status.

Ten opzichte van de controlegroep zijn er in de groep jongeren met voedselallergie meer vrouwelijke respondenten ($p \leq .05$). Ook tussen de vijf diagnosegroepen zijn er enkele significante verschillen voor wat betreft sekse: van de jongeren met voedselallergie zijn er relatief meer vrouw dan van de jongeren met IBD ($p \leq .05$) en aangeboren aandoeningen ($p \leq .001$) en jongeren met coeliakie zijn ook vaker vrouw dan jongeren met aangeboren aandoeningen ($p \leq .001$). Van coeliakie is overigens bekend dat deze aandoening 1,75 maal zo vaak gediagnosticeerd wordt bij vrouwen als bij mannen (Jansen et al., 1994). IBD komt even vaak voor bij vrouwen als bij mannen (Van der Meer, 2000).
In vergelijking met de controlegroep blijken jongeren met IBD gemiddeld ouder te zijn ($p \leq .000$). Verder zijn er voor wat betreft de leeftijdssamenstelling ook tussen de diagnosegroepen onderling enkele significante verschillen: de groep jongeren met IBD is gemiddeld ouder dan de groepen jongeren met aangeboren aandoeningen, coeliakie en voedselallergie ($p \leq .05$). Ook is de groep jongeren met een chronische leveraandoening gemiddeld ouder dan de groep jongeren met coeliakie ($p \leq .05$).
Tenslotte blijken de groepen afwijkend van samenstelling voor wat betreft de sociaal-economische status. Nadere analyse laat zien dat de verschillende diagnosegroepen niet verschillen van de controlegroep, maar dat enkele diagnosegroepen onderling verschillen: jongeren met coeliakie hebben gemiddeld een hogere sociaal-economische status dan jongeren met IBD en jongeren met een chronische leveraandoening ($p \leq .01$).

3.2 Ziekte-gerelateerde kenmerken

In tabel 3.2 wordt een vergelijking gepresenteerd voor wat betreft enkele ziekte-gerelateerde kenmerken, zoals de ervaren klachten, de ziekteduur en comorbiditeit.

Tabel 3.2: Ziekte-gerelateerde kenmerken naar diagnosegroepen

	Diagnosegroep[1]						
	I	II	III	IV	V	VI	$Chi^2(df)$ / $F(df)$=, p=
	N=305	N=94	N=137	N=124	N=98	N=306	
Klachten[2]							
gem. score (0-46)	8*	7*	5	6	11*	4	F(5)=35.3, p=.000
% score < 2	10	18	28	19	3	23	
% score 2- 5	19	19	28	30	24	34	
% score 5-10	33	40	31	33	19	35	
% score >10	38	23	13	18	54	8	
Ziekteduur							
gemiddeld aantal jaren	5,4	9,6	17,9	12,0	8,6	-	F(4)=175.8, p=.000
% < 2 jaar	13	6	0	2	10		
% 2- 5 jaar	35	24	0	9	24		
% 5-10 jaar	37	20	1	21	22		
% >10 jaar	15	50	99	68	44		
Comorbiditeit							
% wel	29	30	33	27	82	-	$Chi^2(4)$=99.76, p=.000
% niet	71	70	67	73	18		

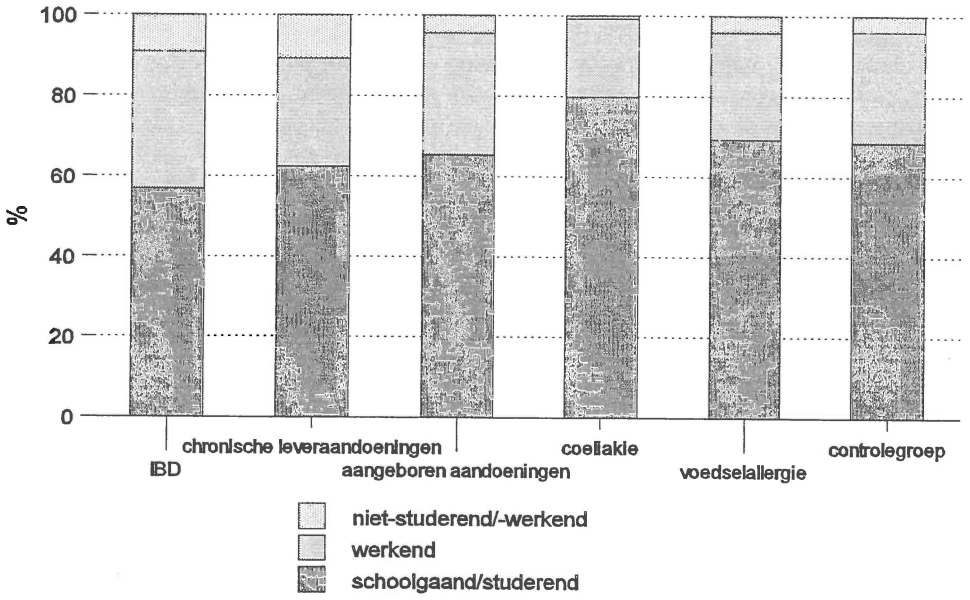
1 I = IBD; II = chronische leveraandoeningen; III = aangeboren aandoeningen; IV = coeliakie; V = voedselallergie; VI=controlegroep.
2 De klachtenscore is bepaald aan de hand van het aantal klachten (maximaal 23) en de ervaren last (1 een beetje, 2 veel).
* Significant verschil ten opzichte van de controlegroep.

Ten aanzien van de ervaren (fysieke) klachten bestaan er significante verschillen tussen de groepen (tabel 3.2). Ten opzichte van de controlegroep geven jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen en voedselallergie aan significant meer last te hebben van fysieke klachten, zoals bijvoorbeeld buikpijn, misselijkheid, huiduitslag, jeuk, diarree, obstipatie of winderigheid ($p \leq .001$). Ook onderling verschillen de vijf diagnosegroepen van elkaar: jongeren met voedselallergie geven aan meer last te hebben van fysieke klachten dan jongeren met chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen en coeliakie ($p \leq .001$) en jongeren met IBD ervaren meer last van fysieke klachten dan jongeren met aangeboren aandoeningen en coeliakie ($p \leq .001$).
Ook wat betreft de gemiddelde ziekteduur zijn er significante verschillen tussen de vijf diagnosegroepen (tabel 3.2). Bij nadere analyse blijken alle vijf groepen van elkaar te verschillen ($p \leq .05$), met uitzondering van jongeren met een chronische leveraandoening en jongeren met voedselallergie, bij hen is de diagnose gemiddeld genomen even lang geleden vastgesteld (gemiddeld zo'n negen jaar geleden). Jongeren met de langste ziekteduur zijn logischerwijs jongeren met een aangeboren aandoening. Bij de meeste van hen is de diagnose reeds bij de geboorte vastgesteld. Ook coeliakie is een ziekte die veelal vroeg wordt vastgesteld: volgens Jansen et al. (1994) wordt coeliakie in 34% van de gevallen voor het tiende levensjaar gediagnosticeerd (en 63% pas op volwassen leeftijd). Bij de jongeren met coeliakie in dit onderzoek geldt een gemiddelde ziekteduur van twaalf jaar. Met gemiddeld vijf en een half jaar is bij jongeren met IBD, zoals de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, de ziekte het kortst geleden vastgesteld. Volgens Van der Meer (2000) wordt de helft tot tweederde van de patiënten voor het 30e levensjaar gediagnosticeerd.
Ten aanzien van comorbiditeit blijken er eveneens significante verschillen tussen de groepen te bestaan (tabel 3.2). Jongeren met voedselallergie rapporteren vaker andere aandoeningen dan de overige vier diagnosegroepen ($p \leq .001$). Ruim 80% van hen heeft last van onder andere astmatische klachten en/of van andere allergieën.

4 MAATSCHAPPELIJKE POSITIE

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van de verschillende onderwerpen die gezamenlijk een beeld geven van de maatschappelijke positie. Allereerst zal in paragraaf 4.1 het onderwerp opleiding worden beschreven. Ten aanzien van dit thema wordt ingegaan op het ziekteverzuim, het 'zitten blijven', het niveau van de opleiding en het hebben van een bijbaan. Vervolgens komt in paragraaf 4.2 de arbeidsparticipatie aan bod. In deze paragraaf wordt de integratie en de positie op de arbeidsmarkt beschreven. Daarna wordt in paragraaf 4.3 ingegaan op de vrijetijdsbesteding, waarbij een aantal vormen van vrijetijdsbesteding wordt onderscheiden, zoals uitgaan en het ondernemen van culturele activiteiten. Tenslotte komen in paragraaf 4.4 de financiële verplichtingen aan bod. Hierbij wordt met name ingegaan op mogelijke knelpunten en problemen rond het afsluiten van verzekeringen of een hypotheek of andere lening.
Per onderwerp zal steeds na een algemene beschrijving een vergelijking plaatsvinden tussen elk van de vijf diagnosegroepen en de controlegroep. Vervolgens vindt ook een onderlinge vergelijking plaats tussen de vijf diagnosegroepen en worden de resultaten van de discussiebijeenkomsten beschreven voor zover deze betrekking hebben op het betreffende onderwerp.
Alvorens in te gaan op de afzonderlijke onderwerpen wordt in figuur 4.1 een algemeen overzicht geschetst van de maatschappelijke participatie van de jongeren die aan dit onderzoek hebben deelgenomen. In dit overzicht is per diagnosegroep een verdeling gemaakt naar schoolgaande of studerende jongeren, jongeren die betaald werk hebben en jongeren die noch studeren noch betaalde arbeid verrichten. Hierbij is uitgegaan van betaalde arbeid wanneer een werkweek uit tenminste 12 uren bestond (CBS, 1999).

Figuur 4.1: Verdeling van jongeren naar maatschappelijke participatie per diagnosegroep



Uit figuur 4.1 blijkt dat het grootste deel van elke diagnosegroep schoolgaande of studerende jongeren betreft, van ruim 50% van de jongeren met IBD tot bijna 80% van de jongeren met coeliakie (zie ook tabel 1 in bijlage 5). Van de controlegroep is ruim 68% schoolgaand/studerend. In de groep jongeren met IBD bevindt zich het grootste deel werkenden (34% van de IBD-

patiënten werkt tenminste 12 uren per week), onder de groep jongeren met coeliakie het kleinste deel (ruim 19% van de coeliakiepatiënten). Van de controlegroep is ruim 27% werkend. Tenslotte bestaat een klein deel van de groep uit niet-studerenden of -werkenden. Dit varieert van ruim 10% van de jongeren met een chronische leveraandoening tot nog geen één procent van de groep jongeren met coeliakie. Ook geeft ruim 9% van de IBD-patiënten aan noch te studeren noch te werken. Van de controlegroep is bijna 4% niet-studerend/-werkend. Opgemerkt moet worden dat de figuur een algemeen beeld schetst; zo zijn er jongeren die naast hun studie werken en zijn er werkende jongeren die daarbij een studie volgen. Voor het algemene beeld in deze figuur zijn jongeren die naast hun studie werken ingedeeld als werkenden wanneer hun werk 12 uren of meer per week in beslag nam. Dit zijn ook jongeren die een zogenaamde leren/werken-opleiding volgen. Jongeren die aangaven werkloos en/of arbeidsongeschikt te zijn maar daarnaast aangaven ook te studeren of te werken, zijn ingedeeld als studerenden of werkenden (vanaf 12 uren per week betaalde arbeid). Degenen die dus in de figuur deel uitmaken van de groep 'niet-studerend/-werkend' zijn jongeren die gedeeltelijk of volledig arbeidsongeschikt zijn, die eventueel vrijwilligerswerk doen, al dan niet huisvrouw/-man zijn en die daarbij dus *niet* studeren of werken. In tabel 1 van bijlage 5 zijn de percentages van de figuur opgenomen, met uitsplitsingen naar bijvoorbeeld scholieren/studenten die daarnaast ook (minder dan 12 uren per week) werken.

4.1 Opleiding

In deze paragraaf komen de volgende onderwerpen aan bod: het ziekteverzuim tijdens de opleiding, het zittenblijven, het niveau van de opleiding en het hebben van een bijbaan. Tot slot zal ook worden ingegaan op de resultaten van de discussiebijeenkomsten voor zover deze betrekking hebben op de schoolperiode.

Ziekteverzuim op school of tijdens de opleiding
Per diagnosegroep is het gemiddelde aantal weken ziekteverzuim tijdens de gehele schoolcarrière berekend. Hierbij is ook de controlegroep betrokken. Gevraagd werd naar het ziekteverzuim in hele weken, verzuimperioden van minder dan één week zijn dus niet meegeteld. In tabel 4.1 wordt het gemiddelde ziekteverzuim per diagnosegroep gepresenteerd. De gemiddelden in de tweede kolom zijn gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen voor wat betreft leeftijd, sekse en sociaal-economische status.

Tabel 4.1: Gemiddeld aantal weken afwezig door ziekte tijdens de schoolcarrière, naar diagnosegroep

	N	gemiddeld aantal weken ziekteverzuim	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	278	13,4	13,5
Chronische leveraandoeningen	85	7,5	7,7
Aangeboren aandoeningen	124	4,7	4,8
Coeliakie	119	4,4	4,5
Voedselallergie	90	7,5	7,8
Controlegroep	302	1,6	1,7

Deze tabel (eerste kolom) laat zien dat het gemiddelde ziekteverzuim van jongeren tijdens hun schoolcarrière varieert van bijna twee weken bij jongeren in de controlegroep tot ruim 13 weken bij jongeren met IBD. Ook jongeren met chronische leveraandoeningen en voedselallergie geven te kennen gemiddeld ruim zeven weken school gemist te hebben door ziekte. Bij jongeren met aangeboren aandoeningen en coeliakie ligt het gemiddelde ziekteverzuim op ruim vier weken.

Na correctie voor verschillen in leeftijd, sekse en sociaal-economische status tussen de groepen verandert het gemiddelde ziekteverzuim verhoudingsgewijs niet of nauwelijks (tweede kolom). Aan de hand van deze cijfers kan gesteld worden dat los van de verschillen in leeftijd, geslacht en sociaal-economische status, alle vijf diagnosegroepen een hoger ziekteverzuim kennen dan de controlegroep.
Uit multivariate variantie-analyse blijkt dat de verschillen tussen de diagnosegroepen statistisch significant zijn ($F(5)=15.82$, $p=.000$). Behalve de groep jongeren met coeliakie blijken de jongeren uit de overige vier diagnosegroepen een significant hoger ziekteverzuim te rapporteren in vergelijking met de controlegroep: jongeren met IBD ($Z=8.44$, $p=.000$), voedselallergie ($Z=3.28$, $p=.001$), chronische leveraandoeningen ($Z=2,78$, $p=.006$) en aangeboren aandoeningen ($Z=2,20$, $p=.028$).
Ook onderling verschillen de diagnosegroepen van elkaar voor wat betreft het ziekteverzuim ($F(4)=5.90$, $p=.000$): jongeren met IBD zijn gemiddeld langer afwezig door ziekte dan jongeren met aangeboren aandoeningen ($Z=-3.93$, $p=.000$), jongeren met coeliakie ($Z=-3.93$, $p=.000$), jongeren met een chronische leveraandoening ($Z=-3.66$, $p=.013$) en jongeren met voedselallergie ($Z=2.02$, $p=.044$).

Een jaar over moeten doen
In aansluiting op het ziekteverzuim is het al dan niet zittenblijven eveneens van belang voor de schoolcarrière. In de onderstaande tabel worden per diagnosegroep percentages vermeld van jongeren die gedurende hun hele schoolcarrière, dus basisonderwijs, voortgezet onderwijs en eventueel beroepsonderwijs of universitair onderwijs, tenminste één jaar over hebben moeten doen.

Tabel 4.2: Percentage jongeren dat wel eens een jaar over heeft moeten doen gedurende de gehele schoolcarrière, naar diagnosegroep

	N	% jongeren dat wel eens is blijven zitten	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	288	42,4	39,4
Chronische leveraandoeningen	90	40,0	39,1
Aangeboren aandoeningen	132	34,8	37,7
Coeliakie	123	24,4	26,7
Voedselallergie	98	32,7	34,0
Controlegroep	305	32,5	34,1

Uit de eerste kolom van tabel 4.2 blijkt dat ongeveer een kwart van de jongeren met coeliakie tot 40% van de jongeren met IBD of een chronische leveraandoening te kennen geeft wel eens te zijn blijven zitten. Het aandeel jongeren met voedselallergie dat wel eens een jaar over heeft moeten doen is met bijna eenderde vrijwel gelijk aan dat van de controlegroep.
Na correctie voor leeftijd, sekse en sociaal-economische status worden de verschillen tussen de groepen iets kleiner, waarbij van de jongeren met coeliakie het kleinste percentage wel eens is blijven zitten, terwijl de hoogste percentages zittenblijvers zich bevinden in de groepen jongeren met IBD en chronische leveraandoeningen. Deze verschillen zijn statistisch niet significant. Ook wanneer naar het aantal jaren wordt gekeken dat jongeren zijn blijven zitten, zijn er geen significante verschillen tussen de groepen. Ondanks een hoger ziekteverzuim blijven jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening dus niet vaker zitten.

Overigens kan hierbij opgemerkt worden dat een percentage van bijna 33% onder controlepersonen dat tenminste één keer is blijven zitten in de gehele schoolperiode niet buitensporig hoog is. Er is weliswaar geen exacte vergelijking mogelijk met de Nederlandse bevolking, maar beschikbare gegevens uit de onderwijsstatistieken van het CBS (1999) laten zien dat dit percentage een acceptabele vergelijking vormt. Zo blijft op de MAVO in totaal (de vier leerjaren bij

elkaar opgeteld) al 23% van de leerlingen zitten, op de HAVO is dat 42% en op het VWO 31%. Deze cijfers zijn wel inclusief jongeren die in een later jaar nog een tweede keer zijn blijven zitten, maar beslaan dus niet de gehele schoolcarrière.

Opleidingsniveau
Ten aanzien van de school en opleiding is ook gekeken naar het behaalde niveau. Hierbij is onderscheid gemaakt naar jongeren die nog bezig zijn met hun opleiding en jongeren die hun opleiding voltooid hebben. In tabel 4.3 worden per diagnosegroep gemiddelde scores gepresenteerd die een indicatie geven van het (hoogste) niveau van de opleiding. De spreiding van deze scores loopt van één tot zeven, waarbij de waarde één aangeeft dat er geen opleiding gevolgd is of alleen basisonderwijs en een zeven universitair onderwijs betekent.

Tabel 4.3: Niveau van de opleiding in gemiddelde scores (1 - 7)[1] naar diagnosegroep

	Jongeren nog in opleiding (gemiddelde leeftijd 18 jaar)			Jongeren die hun opleiding hebben voltooid (gemiddelde leeftijd 22 jaar)		
	N	ongecorrigeerd	gecorrigeerd	N	ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	200	4,7	4,7	81	3,6	3,6
Chronische leveraandoeningen	67	4,6	4,6	21	2,9	2,9
Aangeboren aandoeningen	102	4,4	4,3	29	3,4	3,3
Coeliakie	106	4,7	4,7	15	3,9	4,1
Voedselallergie	71	5,1	5,1	25	4,1	4,1
Controlegroep	237	4,6	4,6	59	3,9	3,9

[1] 1 geen opleiding of alleen basisonderwijs - 7 universiteit.

Opvallend zijn de verschillen in opleidingsniveau tussen jongeren die hun opleiding voltooid hebben en jongeren die nog bezig zijn met hun opleiding waarbij de laatstgenoemden een hoger opleidingsniveau rapporteren. Dit geldt voor alle diagnosegroepen, inclusief de controlegroep. De verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de gehele onderzoeksgroep zo jong is dat het merendeel nog bezig is met een opleiding en dat de jongeren die hun opleiding hebben beëindigd vooral jongeren zijn met een lagere of middelbare beroepsopleiding; zij stromen immers op jongere leeftijd in op de arbeidsmarkt dan hoger opgeleiden.
Jongeren die nog in opleiding zijn komen uit op gemiddelde opleidingsscores die tussen vier en vijf liggen. Hierbij is een score van vier vergelijkbaar met MBO-niveau en een vijf met HAVO/VWO. De scores variëren van gemiddeld 4,4 bij jongeren met aangeboren aandoeningen tot 5,1 bij jongeren met voedselallergie (linker kolom).
Wanneer gecorrigeerd wordt voor verschillen in sekse, leeftijd en sociaal-economische status veranderen de scores nauwelijks. De verschillen tussen de zes groepen zijn, bij multivariate analyse, statistisch niet significant. Hierbij moet echter worden opgemerkt dat univariate analyse laat zien dat jongeren met voedselallergie een hogere opleiding volgen dan jongeren uit de controlegroep ($Z=2.31$, $p=.021$). Dit betekent dat er ten opzichte van de controlegroep geen achterstand is voor wat betreft het opleidingsniveau en dat jongeren met voedselallergie zelfs een hoger opleidingsniveau volgen. In onderlinge vergelijking springt deze diagnosegroep eveneens in het oog: de vijf diagnosegroepen verschillen onderling ($F(4)=2.81$, $p=.025$), waarbij jongeren met aangeboren aandoeningen, IBD en chronische leveraandoeningen gemiddeld bezig zijn met een opleiding van een lager niveau dan jongeren met voedselallergie (respectievelijk $Z=-2.92$, $p=.004$; $Z=-2.80$, $p=.005$ en $Z=-2.47$, $p=.014$).
De gemiddelde scores van jongeren die hun opleiding hebben beëindigd, liggen ongeveer een punt lager: tussen drie en vier, hetgeen vergelijkbaar is met respectievelijk MAVO en MBO. Opnieuw verandert er na correctie weinig, maar variantie-analyse toont aan dat er tussen de groepen significante verschillen zijn ($F(5)=2.97$, $p=.013$). Ten opzichte van de controlegroep

behalen jongeren met IBD uiteindelijk een significant lager opleidingsniveau dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening (Z=-20, p=.047), dit geldt niet voor de jongeren met een chronische leveraandoening. Onderling zijn er ook enkele significante verschillen (F(4)=3.59, p=.008): zowel jongeren met IBD als jongeren met een chronische leveraandoening behalen een lager opleidingsniveau dan jongeren met voedselallergie (respectievelijk Z=-3,27, p=.001en Z=-2,99, p=.003).
Geconcludeerd kan worden dat een hoger ziekteverzuim bij de hier onderzochte diagnosegroepen niet altijd gevolgen hoeft te hebben voor het opleidingsniveau. Een uitzondering vormen jongeren met IBD, zij behalen uiteindelijk een lager opleidingsniveau dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening.

Hier kan aan toegevoegd worden dat het niveau van het onderwijs dat de jongeren uit de controlegroep volgen nagenoeg overeenkomt met dat van de Nederlandse bevolking (tabel 4.4). Gemiddeld is het hoger onderwijs is in de controlegroep met 6,4% iets oververtegenwoordigd en het basisonderwijs met 3,9% iets ondervertegenwoordigd.

Tabel 4.4: Vergelijking opleidingsniveau tussen jongeren in de controlegroep (in opleiding) en de Nederlandse bevolking (in voltijd onderwijs)[1] in de leeftijd van 12 - 24 jaar

	Jongeren in de controlegroep N=238 (in '98/'99) %	Jongeren Nederlandse bevolking N=1.588.900 (in '97/'98) %
Basisonderwijs	0,9	4,8
Voortgezet onderwijs (algemeen + beroeps)	72,2	74,7
Hoger onderwijs (HBO en WO)	26,9	20,5

1 Bron: CBS - Onderwijsstatistieken (1999).

Een bijbaan naast de studie
Van de groep jongeren die ten tijde van de enquête aangaf scholier of student te zijn (in totaal 695 jongeren), is bekeken in hoeverre zij naast hun studie betaalde arbeid verrichtten. Hierbij is uitgegaan van een werkweek van minder dan 12 uren werk per week omdat bij een werkweek van 12 uren of meer er eigenlijk geen sprake is van een 'bijbaan' en men dan is meegeteld als arbeidsparticipant (zie paragraaf 4.2). Het blijkt dat het percentage scholieren of studenten met een bijbaan varieert van 1,7% in de groep jongeren met een chronische leveraandoening tot 11,5% van de jongeren uit de controlegroep (tabel 1 in bijlage 5). Wanneer gecorrigeerd wordt voor leeftijd, sekse en sociaal-economische status blijken de groepen statistisch significant van elkaar af te wijken ($Chi^2(5)=13.83$, p=.017). Ten opzichte van de controlegroep zijn het met name scholieren of studenten met IBD die minder vaak een bijbaan hebben (Wald(1)=5.24, p=.022), scholieren/studenten met een chronische leveraandoening (Wald(1)=3.99, p=.046) en scholieren/studenten met een aangeboren aandoening (Wald(1)=3.85, P=.050). Onderling zijn er geen significante verschillen. Deze uitkomsten vormen een aanwijzing dat jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening meer energie of tijd nodig hebben om eenzelfde opleidingsniveau te bereiken als jongeren zonder een chronische aandoening en dus geen energie en/of tijd overhouden voor een bijbaan.

De rol van spijsverteringsaandoeningen
Aan alle jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening werd tenslotte de vraag voorgelegd in welke mate zij denken dat hun spijsverteringsaandoening een rol speelt of heeft gespeeld bij eventuele problemen tijdens de schoolcarrière. Onderstaande tabel geeft hiervan de resultaten.

Tabel 4.5: De gepercipieerde rol van spijsverteringsaandoeningen bij eventuele problemen ten aanzien van de schoolcarrière, naar diagnosegroep

	N	Geen enkele rol	Een kleine rol	Een grote rol
IBD	276	33,0	41,7	25,4
Chronische leveraandoeningen	89	51,7	28,1	20,2
Aangeboren aandoeningen	132	75,0	20,5	4,5
Coeliakie	123	67,5	29,3	3,3
Voedselallergie	97	56,7	26,8	16,5

NB: deze percentages zijn niet gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen.

Met name jongeren met IBD geven aan dat hun aandoening een kleine (42%) of grote rol (25%) speelt of heeft gespeeld in hun schoolcarrière. Op de tweede en derde plaats volgen de jongeren met chronische leveraandoeningen en voedselallergie: van hen vindt bijna de helft dat hun aandoening een kleine (respectievelijk 28% en 27%) of grote rol (20% en 17%) speelt of heeft gespeeld. Van de jongeren met aangeboren aandoeningen geeft relatief het kleinste aantal aan dat hun aandoening een kleine of grote rol heeft gespeeld: driekwart van hen geeft te kennen dat hun aandoening geen rol speelt of heeft gespeeld.

De discussiebijeenkomst
Uit de discussiebijeenkomsten wordt duidelijk dat er ten aanzien van de opleiding keuzes gemaakt moeten worden. Men komt over het algemeen goed mee met de rest van de klasgenoten, maar dan moet wel aan een aantal randvoorwaarden voldaan worden. Zo zijn docenten en leraren in de meeste gevallen op de hoogte van de chronische spijsverteringsaandoening en de daarmee gepaard gaande klachten en beperkingen. Dat maakt het gemakkelijker om even de klas uit te lopen voor bijvoorbeeld toiletbezoek, of, als het 's ochtends niet goed gaat, een uur later te beginnen. Eén jongere gaf bovendien aan niet altijd de proefwerken te hoeven maken of in te halen wanneer zijn ziekte opspeelt omdat zijn docenten weten dat hij ook zonder die cijfers door kan stromen. Ook is in de meeste gevallen de gymleraar op de hoogte in verband met een slechtere conditie, of, in geval van het dragen van een hepatitisvirus, besmettingsgevaar bij een bloedneus of schaafwonden. Soms wordt door de jongere zelf een weekplanning of een dagplanning gehanteerd door alvast rekening te houden met de (bij)werking van medicatie en/of met de beperkte energie. Lastiger wordt het in geval van een werkweek of een (school-)kamp: ongeveer de helft van de deelnemers gaf aan niet mee te gaan vanwege "het gedoe" met diëten en medicijnen. Een bezwaar is bovendien dat de eigen arts niet beschikbaar is voor het geval dat er iets mocht gebeuren. Ook gaven enkele jongeren aan meer moeite te moeten doen om een geschikt stage-adres te vinden: niet te ver weg van huis, want anders moeten ze ergens intern verblijven en dat is lastig met een dieet. Daarnaast is het moeilijker om in het buitenland stage te lopen in verband met speciale dieetvoeding. Men is het erover eens dat, ook al is het belangrijk dat docenten begrip hebben voor de situatie en bij hun beoordeling en beoordelingsmethode rekening houden met de beperkingen die een ziekte kan veroorzaken, "veel afhangt van hoe je zelf als persoon bent". Eén jongere heeft veel baat gehad bij een ziekenhuisschool. Als deze voorziening er niet was geweest, had zij nu veel meer achterstand gehad.

4.2 Arbeidsparticipatie

Ten aanzien van de arbeidsparticipatie wordt achtereenvolgens ingegaan op de integratie en de positie van jongeren op de arbeidsmarkt. Tenzij anders staat aangegeven, betreffen de resultaten alle jongeren.

Integratie op de arbeidsmarkt
Om een beeld te krijgen van de integratie van jongeren op de arbeidsmarkt is gekeken naar het al dan niet hebben van een betaalde baan, hoeveel tijd er tussen het afronden van een opleiding en het vinden van werk zit en in hoeverre er omscholing nodig is geweest.
In tabel 4.5 worden per diagnosegroep percentages gegeven van jongeren die betaald werk hebben. Van betaald werk was sprake indien men 12 uren of meer arbeid per week verrichtte. Voor de 'noemer' is uitgegaan van alle niet-schoolgaande of -studerende jongeren.

Tabel 4.6: Percentage jongeren dat betaald werk heeft, naar diagnosegroep

		N	% jongeren met betaald werk	
			ongecorrigeerd	gecorrigeerd
I	IBD	150	68,0	73,0
II	Chronische leveraandoeningen	37	67,6	68,5
III	Aangeboren aandoeningen	50	72,0	82,2
IV	Coeliakie	32	71,9	89,6
V	Voedselallergie	41	63,4	82,5
VI	Controlegroep	111	77,5	89,6

Uit de tabel blijkt dat in alle diagnosegroepen een meerderheid betaald werk heeft. Met 63% kent de groep jongeren met voedselallergie het laagste percentage jongeren met betaald werk; het relatief hoogste aantal jongeren met betaald werk zijn jongeren in de controlegroep: van hen verricht bijna 78% betaalde arbeid (linkerkolom).
Gecorrigeerd voor verschillen in leeftijd, sekse en sociaal-economische status, ontstaat een ander beeld: in vergelijking met de controlegroep hebben vooral de jongeren met chronische leveraandoeningen en IBD minder vaak betaald werk, terwijl de jongeren met coeliakie wat dit aspect betreft vergelijkbaar zijn met jongeren uit de controlegroep.
Na toetsing blijken de groepen significant van elkaar te verschillen (Chi (5)=17.62, p=.004). Vergeleken met de controlegroep verrichten IBD- en leverpatiënten significant minder vaak betaalde arbeid (respectievelijk Wald (1)=12.55, p=.000 en Wald (1)=7.47, p=.006). Ook ten opzichte van de groep jongeren met coeliakie hebben IBD- en leverpatiënten minder vaak een betaalde baan (respectievelijk: Wald (1)=5.07, p=.025 en Wald (1)=4,20, p=.041).

Eveneens van belang voor de integratie van jongeren op de arbeidsmarkt is de tijd tussen het afronden van de opleiding en het vinden van betaald werk. In tabel 4.7 wordt hiertoe het gemiddelde aantal maanden gepresenteerd per diagnosegroep. Het aantal jongeren is in deze tabel lager dan in de vorige omdat nu alleen is uitgegaan van werkende jongeren of jongeren die hebben gewerkt.

Tabel 4.7: Gemiddeld aantal maanden tussen het afronden van de opleiding en het vinden van de eerste baan, naar diagnosegroep

		N	Aantal maanden tussen opleiding en eerste baan	
			ongecorrigeerd	gecorrigeerd
I	IBD	112	2,6	2,7
II	Chronische leveraandoeningen	23	4,8	4,8
III	Aangeboren aandoeningen	33	2,1	2,0
IV	Coeliakie	21	1,1	1,1
V	Voedselallergie	26	1,7	1,7
VI	Controlegroep	82	2,8	2,7

Over het algemeen vinden jongeren vrij snel een baan: gemiddeld na één tot vijf maanden, waarbij jongeren met coeliakie gemiddeld het snelst werk vinden en jongeren met chronische leveraandoeningen met circa vijf maanden er het langst over doen (linker kolom).

Na correctie voor de achtergrondkenmerken leeftijd, sekse en sociaal-economische status verandert er vrijwel niets. Variantie-analyse laat bovendien geen significante verschillen tussen de groepen zien.

Ten aanzien van de noodzaak tot omscholing blijken er wel significante verschillen tussen de groepen te bestaan. In onderstaande tabel worden de percentages gepresenteerd van jongeren die hebben aangegeven omscholing nodig gehad te hebben of nu te volgen.

Tabel 4.8: Percentage jongeren dat omscholing nodig heeft (gehad) voor een baan, naar diagnosegroep

		N	% jongeren met omscholing	
			ongecorrigeerd:	gecorrigeerd:
I	IBD	121	13,2	9,5
II	Chronische leveraandoeningen	27	22,2	18,3
III	Aangeboren aandoeningen	36	13,9	10,4
IV	Coeliakie	24	12,5	12,4
V	Voedselallergie	26	0,0	0,0
VI	Controlegroep	91	4,4	3,9

Bijna een kwart van de jongeren met een chronische leveraandoening dat werkt of heeft gewerkt, geeft te kennen daarvoor omscholing nodig gehad te hebben. Ook van de overige diagnosegroepen, met uitzondering van jongeren met voedselallergie, geeft een relatief hoog percentage aan omscholing nodig te hebben gehad.
Ook wanneer gecorrigeerd wordt voor leeftijd, sekse en sociaal-economische status, blijken vooral jongeren met een chronische leveraandoening omscholing nodig te hebben (gehad). Ten opzichte van de controlegroep geven ook veel jongeren met coeliakie, aangeboren aandoeningen en IBD aan niet zonder meer aan de arbeidsmarkt te kunnen deelnemen.
Wanneer voedselallergie uit de multivariate analyse wordt gelaten - deze groep kent immers geen variantie ten aanzien van dit aspect - blijken de verschillen tussen de groepen niet statistisch significant. Wel moet worden opgemerkt dat in vergelijking met de controlegroep jongeren met een chronische leveraandoening significant vaker rapporteren omscholing nodig te hebben (Wald(1)=5.99, p=.014), zo blijkt uit univariate analyse. Onderling blijken de overige vier diagnosegroepen niet significant van elkaar af te wijken voor wat betreft de noodzaak tot omscholing.

Positie op de arbeidsmarkt
Ten aanzien van de positie op de arbeidsmarkt is gekeken naar de omvang van de gemiddelde werkweek, in hoeverre het werk een vast of een tijdelijk dienstverband betreft en of het werk op tenminste opleidingsniveau is.

De omvang van een gemiddelde werkweek is bepaald aan de hand van werkenden die tenminste 12 uren per week betaalde arbeid verrichten in loondienst. Hierdoor doen enkele jongeren die in een eigen bedrijf werken niet mee in deze berekening.

Tabel 4.9: Gemiddeld aantal uren werk per week, naar diagnosegroep

	N	Gemiddeld aantal uren werk per week	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	95	34,3	34,1
Chronische leveraandoeningen	21	34,2	34,2
Aangeboren aandoeningen	34	35,2	35,6
Coeliakie	21	35,4	34,9
Voedselallergie	24	34,0	34,0
Controlegroep	79	36,1	34,9

Tabel 4.9 laat zien dat de gemiddelde werkweken elkaar niet veel ontlopen: van 34 uur bij jongeren met voedselallergie tot 36 uur onder de controlepersonen (ongecorrigeerde cijfers in de eerste kolom). Na correctie kan gesteld worden dat er geen verschil bestaat tussen de omvang van de werkweek van jongeren met de hier onderzochte chronische spijsverteringsaandoeningen en de controlegroep. Ook onderling blijken de vijf diagnosegroepen niet van elkaar te verschillen. Dit betekent dat de gemiddelde omvang van een werkweek hetzelfde is voor zowel de diagnosegroepen als de controlegroep.
Ook wanneer rekening wordt gehouden met parttimers die naast hun werk studeren (in 35 gevallen) zijn er geen significante verschillen tussen de groepen.

Verder is gekeken naar het type dienstverband dat werkende jongeren hebben. Hierbij is bekeken in hoeverre werkende jongeren een vast of een tijdelijk dienstverband hebben. In tabel 4.10 worden per diagnosegroep percentages gegeven van jongeren met een vast dienstverband.

Tabel 4.10: Percentage werkenden met vaste baan, naar diagnosegroep

	N	% jongeren met een vaste baan	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	102	78,4	70,1
Chronische leveraandoeningen	25	76,0	67,2
Aangeboren aandoeningen	36	72,2	73,6
Coeliakie	23	82,6	84,4
Voedselallergie	26	69,2	63,9
Controlegroep	86	82,6	79,3

Het merendeel van de werkende jongeren blijkt werk te hebben in de vorm van een vaste baan. De hoogste percentages jongeren met vast werk bevinden zich in de controlegroep en in de groep jongeren met coeliakie: ruim 80% van hen heeft een vaste baan. Jongeren met voedselallergie hebben met 69% relatief het minst vaak een vaste baan (linker kolom). Ook na correctie voor verschillen tussen de groepen blijken vooral jongeren met coeliakie een vaste baan te hebben, terwijl de jongeren met voedselallergie het kleinste deel werkenden kent. Variantieanalyse laat echter geen significante verschillen zien, hetgeen inhoudt dat er ten aanzien van het type dienstverband geen verschillen bestaan tussen de groepen.

Tenslotte is gekeken of het werk op tenminste het opleidingsniveau is. Hiertoe zijn in onderstaande tabel percentages opgenomen van (werkende) jongeren die hebben aangegeven dat hun werk op tenminste hun eigen opleidingsniveau is:

Tabel 4.11: Percentage jongeren met werk op tenminste opleidingsniveau, naar diagnosegroep

	N	% jongeren met werk op tenminste opleidingsniveau	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	115	81,7	90,4
Chronische leveraandoeningen	26	88,5	94,1
Aangeboren aandoeningen	35	91,4	96,7
Coeliakie	23	95,7	97,2
Voedselallergie	26	88,5	93,4
Controlegroep	90	81,1	89,5

Meer dan 80% - bij twee diagnosegroepen zelfs meer dan 90% - geeft te kennen dat hun werk op tenminste hun opleidingsniveau is (eerste kolom tabel 4.11). Deze percentages variëren van 81% van de jongeren in de controlegroep tot 96% van de jongeren met coeliakie.
Na correctie voor de achtergrondkenmerken verandert er verhoudingsgewijs weinig. Ten opzichte van de controlegroep blijken relatief meer jongeren uit de diagnosegroepen werk op minimaal het eigen opleidingsniveau te rapporteren. Er zijn echter geen significante verschillen tussen de groepen aangetroffen. Met andere woorden, in de onderscheiden groepen verrichten relatief evenveel jongeren werk op tenminste het eigen opleidingsniveau.

De rol van spijsverteringsaandoeningen
Aan alle jongeren met een spijsverteringsaandoening, dus ook de niet-werkenden, werd de vraag voorgelegd in welke mate zij denken dat hun spijsverteringsaandoening een rol zal spelen of heeft gespeeld bij mogelijke problemen rond het (vinden van) werk. Onderstaande tabel geeft hiervan een indruk, waarbij in de eerste kolom steeds de percentages staan van de toekomstig werkenden en werkzoekenden en in de tweede kolom van de huidige groep werkenden en werkzoekenden.

Tabel 4.12: De gepercipieerde rol van spijsverteringsaandoeningen bij eventuele problemen rond het (vinden van) werk, naar de toekomstige en huidige groep werkenden en werkzoekenden en diagnosegroep

	N		Geen enkele rol		Een kleine rol		Een grote rol	
	toe-komstig	huidig	toe-komstig	huidig	toe-komstig	huidig	toe-komstig	huidig
IBD	171	120	40,9	41,7	45,0	35,2	14,0	25,8
Chronische leveraandoeningen	58	26	56,9	61,5	31,0	19,2	12,1	19,2
Aangeboren aandoeningen	90	37	86,7	75,7	11,1	18,9	2,2	5,4
Coeliakie	96	24	76,0	83,3	20,8	16,7	3,1	0,0
Voedselallergie	65	26	70,8	42,3	26,2	42,3	3,1	15,4

NB: deze percentages zijn niet gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen.

Een meerderheid van de jongeren kent hun spijsverteringsaandoening geen rol toe bij eventuele problemen rond (het vinden van) werk. Een uitzondering hierop zijn de jongeren met IBD en voedselallergie: van de huidige werkenden en werkzoekenden in beide diagnosegroepen vindt bijna 60% dat hun aandoening een kleine (respectievelijk 35% en 42%) of grote rol (respectievelijk 26% en 15%) speelt of heeft gespeeld. Verder kent bijna een vijfde van de jongeren met chronische leveraandoeningen zijn aandoening een grote rol toe.
Opvallend zijn verder de verschillen tussen de groep jongeren die nog niet werken en de reeds werkende of werkzoekende jongeren. Zo vindt over het algemeen een groter deel van de huidige werkenden of werkzoekenden dat hun aandoening een grote rol speelt of heeft gespeeld dan het deel toekomstig werkenden verwacht. Met name onder de jongeren met voedselallergie is dit

verschil groot: van de toekomstig werkenden denkt 3% dat zijn aandoening een grote rol zal spelen terwijl van de huidig werkenden of werkzoekenden 15% aangeeft dat de aandoening een grote rol speelt of heeft gespeeld. Dit geldt ook voor de jongeren met IBD en chronische leveraandoeningen: respectievelijk 14% ten opzichte van 26% en 12% ten opzichte van 19%.

De discussiebijeenkomst
De meeste jongeren die deelnamen aan de discussiebijeenkomsten hebben hun beroepskeuze niet laten beïnvloeden of zullen hun beroepskeuze niet laten beïnvloeden door hun aandoening. Wel vertelde één jongere waarschijnlijk onbewust voor een beroep in de sociale sector te hebben gekozen omdat het in deze sector naar verwachting sneller geaccepteerd wordt dat je een ziekte hebt. Een andere jongere, drager van virale hepatitis, gaf te kennen dat hij vanwege besmettingsgevaar niet alle beroepen mag uitoefenen, zoals het beroep van arts, maar dat vond hij zelf geen probleem. Een jongere met voedselallergie liet weten dat hij tijdens de agrarische opleiding van richting moest veranderen, in verband met een nevenallergie voor dieren. Hij had liever iets met veeteelt willen doen dan met akkerbouw.
Van degenen die nog geen werk hebben, verwachten de meesten minder snel een baan te vinden dan niet-zieken. Zij vinden dat ook wel logisch: "je kunt zo'n werkgever toch geen ongelijk geven". Ze willen geen voorkeursbehandeling, niet anders worden behandeld dan andere werkzoekenden. Wel hopen ze op een gelijke behandeling, dat ze gewoon op hun kwaliteiten beoordeeld worden, "maar in de praktijk werkt dat zo toch niet". Als het vanwege de aard van de functie niet nodig is, denken de meesten erover hun aandoening niet te melden bij de werkgever. Het is dan wel beter dat ze geen lichamelijke arbeid verrichten en niet op onregelmatige werktijden hoeven te werken. Deze punten kwamen ook terug in de gesprekken met de oudere werkzame jongeren: met name de regelmaat in het werk is belangrijk, dit in verband met het op vaste tijden in moeten nemen van medicijnen, de werking van medicijnen, het regelmatig naar het toilet moeten (kunnen) of met het snel optreden van vermoeidheid.
Van de werkende jongeren heeft er één ervaring met inschrijfformulieren (voor werk in winkels en kapperszaken). Op dergelijke formulieren worden ook allerlei medische gegevens geïnventariseerd en "weet je al bij voorbaat dat je wordt afgewezen". Een andere jongere vertelt dat ze waarschijnlijk voor een deel afgekeurd zal worden, waardoor ze minder inkomsten zal krijgen: "in feite word je dan dubbel gepakt". Zij krijgt via het ziekenfonds waarschijnlijk een omscholingscursus vergoed waardoor ze "iets met computers kan gaan doen".
Men vindt dat werkgevers verplicht zouden moeten worden om enkele chronisch zieken in dienst te nemen. Voor de 'grote' werkgevers is dat ook wettelijk geregeld. Misschien zou voor de kleine werkgevers een gesubsidieerde werkplek een oplossing zijn.

4.3 Vrijetijdsbesteding

De vrijetijdsbesteding is geïnventariseerd aan de hand van 28 items. Op een vierpuntsschaal is nagegaan in hoeverre een bepaalde activiteit "eigenlijk nooit" tot "erg vaak" werd ondernomen. Gemiddelde scores op deze items zijn per diagnosegroep opgenomen in tabel 2 van bijlage 5. Hieruit blijkt dat de meeste vrije tijd wordt besteed aan tv kijken, radio luisteren en (andere) muziek luisteren. Het minst vaak gaan jongeren naar een sociaal cultureel centrum, een museum of naar toneel of concert.
Met behulp van factoranalyse bleek het mogelijk uit deze items een vijftal dimensies van vrije tijd te onderscheiden (lading per item $\geq$ .40), te weten: uitgaan (bijvoorbeeld naar disco en café), culturele activiteiten (bijvoorbeeld lezen, naar een museum gaan), activiteiten buiten (zoals wandelen en fietsen), activiteiten binnen (bijvoorbeeld naar muziek luisteren en computerspelletjes) en creatieve activiteiten (zoals klussen, schilderen en 'doe het zelven'). Na een bepaling van de interne consistentie per dimensie (Cronbach's alpha), bleken bij een ondergrens van .60 twee betrouwbare schalen te bestaan, te weten 'uitgaan' (α=.63): naar de bioscoop,

disco of houseparty gaan of bezoek aan café en 'culturele activiteiten' (α=.63): een bezoek aan bibliotheek, toneel, concert of museum en het lezen van boeken.
Aan de hand van deze twee schalen is de vrijetijdsbesteding nog eens bekeken per diagnosegroep. De gemiddelde scores hiervan worden in tabel 4.13 gepresenteerd.

Tabel 4.13: Gemiddelde scores op de aspecten 'uitgaan' en 'culturele activiteiten' (1 'eigenlijk nooit' - 4 'erg vaak')

	N	gemiddelde score 'uitgaan'		gemiddelde score 'culturele activiteiten'	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd	ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	303	2,1	2,1	1,7	1,7
Chronische leveraandoeningen	94	1,9	1,9	1,7	1,7
Aangeboren aandoeningen	136	2,0	2,0	1,7	1,7
Coeliakie	124	2,0	2,0	1,7	1,7
Voedselallergie	98	2,0	2,0	1,8	1,8
Controlegroep	305	2,1	2,1	1,7	1,7

Met gemiddelde scores van rond de twee bij het aspect 'uitgaan' geven de jongeren meestal aan 'soms' uit te gaan. Ten aanzien van het culturele aspect geven de jongeren gemiddeld aan dit type activiteiten 'vrijwel nooit' tot 'soms' te doen.
Na correctie voor leeftijd, sekse en sociaal-economische status, veranderen de scores op het oog niet (door afronding), maar blijken de groepen ten aanzien van het aspect 'uitgaan' significant van elkaar te verschillen ($F(5)=3.16$, $p=.008$). Ten opzichte van de controlegroep blijken jongeren met chronische leveraandoeningen significant minder vaak uit te gaan ($Z=-3.59$, $p=.000$). Echter, ook jongeren met IBD en voedselallergie blijken significant minder vaak uit te gaan dan jongeren uit de controlegroep (respectievelijk $Z=-2.52$, $p=.012$ en $Z=-2.04$, $p=.041$). Ten aanzien van het aspect culturele activiteiten verschillen de groepen niet significant van elkaar.
Onderlinge vergelijking tenslotte toont geen statistisch significante verschillen aan tussen de vijf diagnosegroepen, noch voor wat betreft het aspect 'uitgaan' noch voor 'culturele activiteiten'.

De rol van spijsverteringsaandoeningen
Tenslotte werd aan alle jongeren de vraag voorgelegd in welke mate zij denken dat hun spijsverteringsaandoening een rol heeft gespeeld bij mogelijke knelpunten in de vrijetijdsbesteding. Onderstaande tabel geeft hiervan de resultaten:

Tabel 4.14: De gepercipieerde rol van spijsverteringsaandoeningen bij eventuele knelpunten in de vrijetijdsbesteding, naar diagnosegroep

	N	Geen enkele rol	Een kleine rol	Een grote rol
IBD	301	42,2	40,2	17,6
Chronische leveraandoeningen	91	57,1	28,6	14,3
Aangeboren aandoeningen	133	75,9	21,8	2,3
Coeliakie	122	67,2	32,0	0,8
Voedselallergie	98	50,0	42,9	7,1

NB: deze percentages zijn niet gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen.

Over het algemeen vindt een meerderheid dat haar spijsverteringsaandoening geen enkele rol speelt of heeft gespeeld bij de vrijetijdsbesteding. Jongeren met IBD vormen hierop een uitzondering: meer dan de helft vindt dat de aandoening een kleine rol (40%) of een grote rol (18%) heeft gespeeld bij knelpunten in de vrijetijdsbesteding. Ook van de jongeren met voed-

selallergie geeft de helft te kennen dat de aandoening een kleine rol (43%) of een grote rol (7%) speelt bij de vrijetijdsbesteding. Alhoewel de meeste jongeren met een chronische leveraandoening hun aandoening geen rol toekennen bij mogelijke problemen rond de vrijetijdsbesteding, vindt wel meer dan 10% dat hun aandoening een grote rol speelt. Jongeren met aangeboren aandoeningen of coeliakie vinden over het algemeen dat hun aandoening geen rol speelt bij het besteden van de vrije tijd.

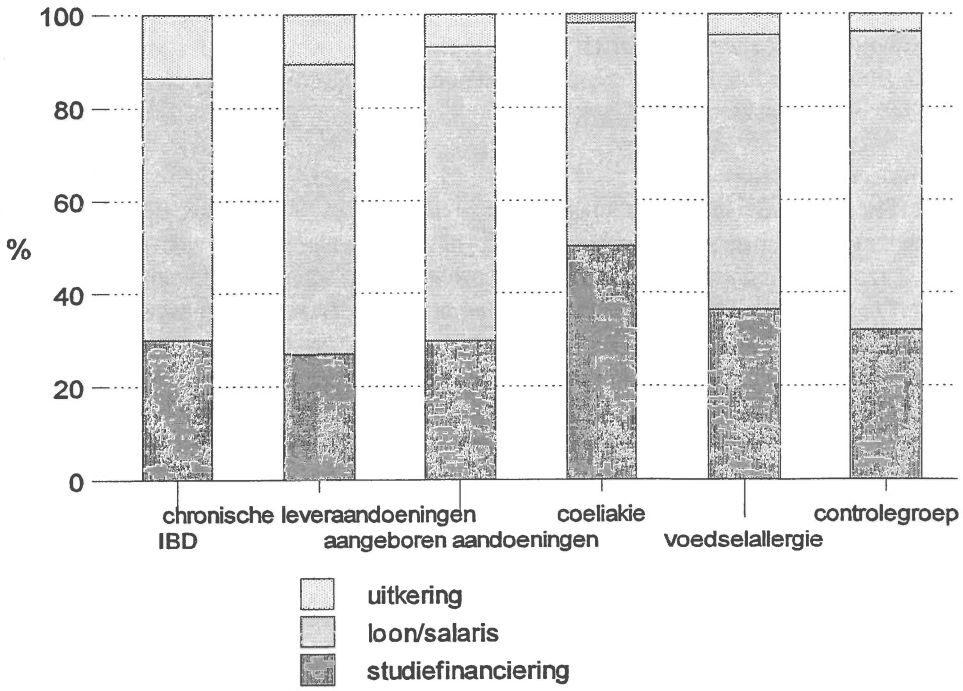
De discussiebijeenkomst
Over het algemeen vinden de jongeren dat ze minder vrije tijd te besteden hebben dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Bezoeken aan het ziekenhuis in verband met onderzoeken of controles worden zoveel mogelijk buiten schooltijd of werktijd gepland. Bovendien zeggen ze vroeger naar bed te gaan dan hun vrienden zodat hun avonden ook korter zijn. Een deel van de jongeren ondervindt daarnaast beperkingen in het doorbrengen van de beschikbare vrije tijd, bijvoorbeeld door een gebrek aan conditie. Zo zou een aantal jongeren graag meer aan sport willen doen maar heeft daar de fut niet voor: het is een te grote aanslag op de conditie. Bovendien moeten sommigen oppassen dat ze niet iets breken of kneuzingen of bloedingen oplopen. En in geval van een virale leverziekte is er bij sommige sporten extra kans op besmetting door schaafwonden of door een bloedneus. Problemen ten aanzien van de conditie spelen eveneens een rol bij andere activiteiten die aan bod komen, zoals winkelen, uitgaan en in een bandje spelen. "Als je je grenzen niet erkent, moet je er onmiddellijk voor boeten". Een zaterdagavond uitgaan kost dan al gauw de hele zondag en soms zelfs de maandag om bij te komen. En dat hebben ze er niet voor over.
Behalve een aanslag op de beschikbare energie is winkelen en uitgaan voor enkelen ook lastiger door het veelvuldig gebruik moeten maken van een toilet. In een winkel wordt dat niet altijd goed gevonden. Bij uitgaan speelt bovendien het 'probleem' dat er veelal geen alcohol gedronken mag worden, zeker wanneer er sprake is van een leveraandoening. Maar ook de meeste medicijnen laten zich niet combineren met alcohol, iets waarmee de meeste jongeren rekening moeten houden.

4.4 Financiële verplichtingen

Van de totale groep jongeren die aan dit onderzoek hebben deelgenomen, heeft ongeveer de helft (N=535) vragen over financiële verplichtingen voorgelegd gekregen, namelijk die jongeren die bij aanmelding hadden aangegeven een eigen inkomen te hebben. In deze paragraaf volgt allereerst een beschrijving van de verdeling van inkomstenbronnen per diagnosegroep. Daarna wordt ingegaan op problemen en knelpunten die jongeren (hebben) ervaren bij het aangaan van financiële verplichtingen.

Bron van inkomsten
Figuur 4.2 laat zien dat voor het grootste deel van de jongeren met een eigen inkomen (bijna 60%) het loon of salaris de belangrijkste inkomstenbron vormt.

Figuur 4.2: Verdeling van jongeren met een eigen inkomen naar belangrijkste inkomstenbron



De groep jongeren waarvoor het loon of salaris de belangrijkste inkomensbron vormt, is het grootst bij jongeren zonder een chronische aandoening (64%). Verder valt het grote aandeel jongeren met coeliakie op dat studiefinanciering heeft (50%). Jongeren waarvan de belangrijkste bron van inkomsten uit een uitkering bestaat zijn vooral jongeren met IBD (14%) of jongeren met een chronische leveraandoening (11%). Deze bij de figuur horende percentages zijn opgenomen in tabel 3 in bijlage 5. Opgemerkt moet worden dat dit ongecorrigeerde gegevens betreffen. Wanneer gecorrigeerd wordt voor verschillen tussen de groepen in leeftijd, sekse en sociaal-economische status, blijken er significante verschillen tussen de zes groepen te bestaan voor wat betreft het hebben van een uitkering, studiefinanciering of loon of salaris als belangrijkste inkomensbron ($Chi^2(5)= 3,62$, $p=.018$). Ten opzichte van de controlegroep zijn jongeren met IBD significant vaker afhankelijk van een uitkering ($Wald(1)=7.11$, $p=.008$). Tussen de vijf diagnosegroepen onderling zijn er geen statistisch significante verschillen voor wat betreft 'uitkeringsafhankelijkheid'.

Problemen bij het aangaan van financiële verplichtingen

Van de jongeren met een eigen inkomen heeft 42,4% (227 jongeren) al eens te maken gehad met financiële zaken. De meesten van hen hebben wel eens geprobeerd een verzekering anders dan voor ziektekosten af te sluiten (89,0%), zoals bijvoorbeeld een levensverzekering of een autoverzekering. Ook heeft een deel te maken gehad met een hypotheek (31,3%) en/of een andere vorm van een lening (27,3%).

Van degenen die hebben aangegeven wel eens financiële verplichtingen te zijn aangegaan, of een poging daartoe, worden in tabel 4.15 percentages gepresenteerd van hen die daarbij één of meer knelpunten hebben ervaren. Knelpunten konden bestaan uit het weigeren van een verzekering, zich voor sommige risico's niet kunnen verzekeren, het moeten betalen van een hogere premie, het weigeren van een hypotheek en het weigeren van een andere lening dan een hypotheek.

Tabel 4.15: Percentage jongeren dat één of meer knelpunten heeft ervaren bij het aangaan van financiële verplichtingen, naar diagnosegroep

	N	% jongeren dat knelpunten heeft ervaren	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	82	25,6	34,0
Chronische leveraandoeningen	23	43,5	53,7
Aangeboren aandoeningen	24	25,0	29,6
Coeliakie	18	22,2	28,3
Voedselallergie	17	11,8	12,8
Controlegroep	63	15,9	21,6

Een meerderheid van de jongeren ervaart geen knelpunten bij het aangaan van financiële verplichtingen. Jongeren die wel knelpunten (hebben) ervaren op dit vlak zijn met name jongeren met een chronische leveraandoening (eerste kolom): ruim 40% rapporteert problemen te hebben ervaren ten aanzien van financiële verplichtingen. Verder geeft een kwart van de jongeren met IBD en aangeboren aandoeningen en bijna een kwart van de jongeren met coeliakie aan één of meer knelpunten te hebben ervaren.
Gecorrigeerd voor de samenstelling van de groepen ten aanzien van leeftijd, sekse en sociaaleconomische status, kan gesteld worden dat, met uitzondering van jongeren met voedselallergie, meer jongeren van de diagnosegroepen knelpunten ervaren op het financiële vlak dan jongeren uit de controlegroep. De multivariate analyse toont aan dat de verschillen tussen de groepen niet statistisch significant zijn. Echter, uit univariate analyse blijkt dat jongeren met een chronische leveraandoening significant vaker knelpunten ervaren bij het aangaan van financiële verplichtingen dan jongeren uit de controlegroep (Wald(1)=6.65, p=0.010). Ditzelfde geldt voor de onderlinge vergelijking: de multivariate analyse toont geen significante verschillen aan, terwijl uit univariate analyse blijkt dat jongeren met een chronische leveraandoening significant vaker knelpunten ervaren dan jongeren met voedselallergie (Wald(1)=6.81, p=0.009).

De rol van spijsverteringsaandoeningen
Aan de jongeren die wel eens te maken hebben gehad met financiële zaken werd tenslotte de vraag voorgelegd in welke mate zij denken dat hun spijsverteringsaandoening een rol heeft gespeeld bij mogelijke problemen rond het aangaan van financiële verplichtingen. Onderstaande tabel geeft hiervan de resultaten:

Tabel 4.16: De gepercipieerde rol van spijsverteringsaandoeningen bij eventuele problemen rond het aangaan van financiële verplichtingen, naar diagnosegroep

	N	Geen enkele rol	Een kleine rol	Een grote rol
I IBD	79	70,9	26,6	2,5
II Chronische leveraandoeningen	21	47,6	33,3	19,0
III Aangeboren aandoeningen	24	79,2	16,7	4,2
IV Coeliakie	18	66,7	27,8	5,6
V Voedselallergie	17	82,4	11,8	5,9

NB: deze percentages zijn niet gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen.

Over het algemeen vindt een meerderheid dat de spijsverteringsaandoening geen enkele rol speelt of heeft gespeeld bij het aangaan van financiële verplichtingen. Jongeren met een chronische leveraandoening vormen hierop een uitzondering: iets meer dan de helft geeft aan dat de aandoening waarschijnlijk een kleine rol (33%) of een grote rol (19%) heeft gespeeld bij problemen rond het aangaan van financiële verplichtingen.

4.5 Conclusie

Opleiding
Van de onderzochte groepen jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening, blijken met name jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen, voedselallergie en aangeboren aandoeningen te maken te hebben met ziekteverzuim tijdens de schoolcarrière. Dit is hoger dan het ziekteverzuim van jongeren zonder een spijsverteringsaandoening. Jongeren met IBD rapporteren bovendien een hoger ziekteverzuim dan jongeren uit de overige vier diagnosegroepen. Ondanks een hoger ziekteverzuim is er geen achterstand aangetroffen voor wat betreft het zittenblijven.
Ten aanzien van het behaalde opleidingsniveau is echter gebleken dat van de jongeren die hun opleiding hebben beëindigd, jongeren met IBD een lager opleidingsniveau behalen dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Van de overige vier diagnosegroepen is het behaalde opleidingsniveau vergelijkbaar met dat van jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Verder blijken jongeren met voedselallergie een hoger opleidingsniveau te behalen dan jongeren met IBD en jongeren met een chronische leveraandoening.
Van de jongeren die nog bezig zijn met hun opleiding is het opleidingsniveau van de diagnosegroepen vergelijkbaar met of zelfs hoger (jongeren met voedselallergie) dan dat van jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Jongeren met voedselallergie volgen verder over het algemeen een opleiding van een hoger niveau dan jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen en aangeboren aandoeningen.
Het minder vaak hebben van een bijbaan - vooral jongeren met chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen en IBD blijken minder vaak een bijbaan naast hun studie te hebben dan jongeren zonder een spijsverteringsaandoening - vormt een aanwijzing dat jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening meer tijd en/of energie nodig hebben om hetzelfde niveau van opleiding te behalen. Deze veronderstelling wordt versterkt door de resultaten van de discussiebijeenkomsten waarin een aantal jongeren aangaf met een weekplanning te werken. Zij bedenken van te voren hoe hun week eruit moet gaan zien zodat hun energie vooral besteed kan worden aan onderwijsdeelname.
Vooral jongeren met IBD, jongeren met een chronische leveraandoening en jongeren met voedselallergie kennen hun aandoening een kleine tot grote rol toe bij problemen tijdens hun schoolcarrière: maar liefst tweederde van de jongeren met IBD en bijna de helft van de jongeren met een chronische leveraandoening en voedselallergie. Van de jongeren met coeliakie en aangeboren aandoeningen zegt respectievelijk tweederde en driekwart dat de aandoening geen enkele rol speelt of heeft gespeeld.

Arbeidsparticipatie
Ten opzichte van jongeren zonder een spijsverteringsaandoening blijken jongeren met een chronische leveraandoening of IBD minder vaak een betaalde baan te hebben. Verder bleek dat jongeren met coeliakie vaker betaald werk vinden dan jongeren met chronische leveraandoeningen en jongeren met IBD.
Bovendien blijken jongeren met een chronische leveraandoening vaker omscholing nodig te hebben dan jongeren zonder spijsverteringsaandoeningen.
Geen verschillen werden aangetroffen voor de tijd tussen het afronden van de opleiding en het vinden van werk, de omvang van een werkweek, het hebben van een tijdelijke of vaste baan en het niveau van werk (werk op tenminste het eigen opleidingsniveau). Dit betekent dat werkende jongeren in de hier onderzochte diagnosegroepen vergelijkbaar zijn met jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen voor wat betreft de positie op de arbeidsmarkt.
Met name jongeren met IBD en jongeren met een chronische leveraandoening kennen hun aandoening een grote rol toe bij problemen met het (vinden van) werk: respectievelijk een kwart en een vijfde van de jongeren die ten tijde van het onderzoek werk hadden of werk zochten, heeft het idee dat de aandoening daarbij een grote belemmerende rol heeft gespeeld. Noemenswaard in dit verband is ook de groep jongeren met voedselallergie: van hen gaf 15% aan de indruk te

hebben dat hun aandoening een grote belemmerende rol speelt of heeft gespeeld bij het (vinden van) werk. Verder denkt over het algemeen een groter deel van de huidig werkenden of werkzoekenden dat de aandoening een grote rol speelt of heeft gespeeld dan het deel van de toekomstig werkzoekenden dat verwacht. Dit geldt met name voor de groepen jongeren met voedselallergie, IBD en chronische leveraandoeningen.
In de discussiebijeenkomsten kwam naar voren dat de meeste jongeren hun beroepskeuze en daarmee hun vervolgopleiding niet laten beïnvloeden door hun aandoening. Wel verwachten de meeste van hen die nog geen baan hebben minder snel werk te vinden dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Bij de werkende jongeren kwam naar voren dat het belangrijk is geen (zware) lichamelijke arbeid te hoeven verrichten (in verband met een slechtere conditie) en onregelmatige werktijden te vermijden vanwege medicijngebruik, de werking van medicijnen en frequent toiletgebruik. Een gesubsidieerde werkplek bij met name de kleinere werkgevers vond men zeer gewenst.

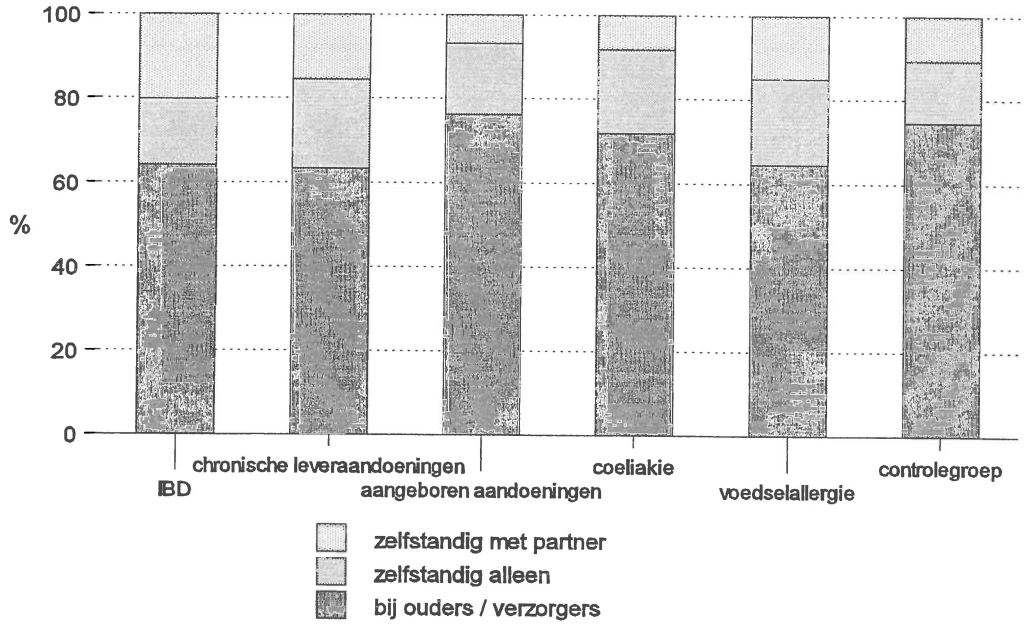
Vrijetijdsbesteding
De meeste vrije tijd wordt door de hier onderzochte groepen jongeren besteed aan tv kijken, radio luisteren en (andere) muziek luisteren. Het minst vaak worden activiteiten ondernomen op het gebied van musea, toneel en concerten. Twee betrouwbare dimensies van vrijetijdsbesteding konden worden onderscheiden, namelijk een dimensie 'uitgaan' (naar bijvoorbeeld disco of houseparty, bioscoop of café) en een dimensie 'culturele activiteiten' (zoals lezen en naar een museum gaan). Uit de analyses bleek dat jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen en voedselallergie minder vaak uitgaan dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ten aanzien van het ondernemen van culturele activiteiten werden geen verschillen aangetroffen tussen de groepen. In feite werden deze activiteiten ook door maar weinig jongeren ondernomen.
Van de jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen en voedselallergie gaf ongeveer de helft aan dat de aandoening een kleine of grote rol speelt bij beperkingen in de vrije tijdsbesteding. De discussiebijeenkomsten bieden enig inzicht in de inhoud van deze rol: de meeste jongeren gaven aan minder vrije tijd te hebben dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening door bijvoorbeeld ziekenhuisbezoek buiten school- en werktijd en 's avonds eerder naar bed te gaan. Bovendien leverde de invulling van de beschikbare vrije tijd soms problemen op door een slechte conditie (vooral bij sporten en uitgaan), angst voor blessures (sporten), vaak naar het toilet moeten (winkelen en uitgaan) en geen alcohol mogen drinken (uitgaan).

Financiële verplichtingen
Voor bijna 60% van de jongeren in dit onderzoek die een eigen inkomen hebben is een inkomen uit loon of salaris de belangrijkste inkomensbron. Alleen van de jongeren met coeliakie gaf de helft aan een studiefinanciering te ontvangen. Nadere analyse toonde aan dat jongeren met IBD vaker als voornaamste inkomensbron een uitkering ontvangen dan jongeren zonder spijsverteringsaandoeningen en jongeren met voedselallergie.
Problemen en knelpunten ten aanzien van financiële verplichtingen werden vooral gerapporteerd door jongeren met een chronische leveraandoening. Zowel ten opzichte van jongeren zonder spijsverteringsaandoeningen als ten opzichte van jongeren met voedselallergie blijken zij vaker knelpunten te ervaren op dit gebied. Knelpunten konden bestaan uit het weigeren van een verzekering, het moeten betalen van een hogere premie, het weigeren van een hypotheek of een andere vorm van een lening.
Met name ook jongeren met een chronische leveraandoening (bijna een vijfde deel) gaven aan dat hun ziekte waarschijnlijk een grote rol heeft gespeeld bij problemen rond het aangaan van financiële verplichtingen.

5 RELATIONELE POSITIE

In dit hoofdstuk worden de resultaten gepresenteerd van de verschillende onderwerpen die gezamenlijk een beeld geven van de relationele positie van jongeren. Zo zal in paragraaf 5.1 worden ingegaan op vriendschappen van jongeren waarbij aandacht wordt besteed aan het aantal vrienden en het ondernemen van activiteiten met vrienden. Vervolgens komt in paragraaf 5.2 het onderwerp partnerrelatie aan bod. Hiertoe worden aspecten beschreven zoals het krijgen van verkering en het al dan niet hebben van een (vaste) relatie. Tenslotte wordt in paragraaf 5.3 ingegaan op seksualiteit: in hoeverre hebben jongeren ervaring op het gebied van seks en in hoeverre voelt men zich weleens belemmerd, bijvoorbeeld door schaamte. Ook wordt in deze paragraaf de mate van tevredenheid over het seksleven beschreven.
Per onderwerp zal steeds eerst een algemene beschrijving worden gegeven per diagnosegroep, waarna vergelijkingen worden gemaakt tussen enerzijds de vijf diagnosegroepen met de controlegroep en anderzijds tussen de vijf diagnosegroepen onderling. Ten behoeve van deze vergelijkingen is steeds gecontroleerd voor verschillen tussen de groepen ten aanzien van leeftijd, sekse en sociaal-economische status. De gecorrigeerde gegevens worden, waar mogelijk, eveneens gepresenteerd. Tenslotte zullen per onderwerp de resultaten van de discussiebijeenkomsten worden beschreven, voor zover deze betrekking hebben op het betreffende onderwerp.
Mede van belang voor de interpretatie van de relationele positie van jongeren is hun woonsituatie: thuiswonend of zelfstandig wonend. Om een beeld te schetsen van de woonsituatie van de deelnemende jongeren is in figuur 5.1 per diagnosegroep onderscheid gemaakt naar jongeren die bij hun ouders of verzorgers wonen en zelfstandig wonende jongeren, al dan niet met een partner.

Figuur 5.1: Verdeling van jongeren naar woonsituatie, per diagnosegroep



Uit de figuur blijkt dat de meeste jongeren, gemiddeld zo'n 70%, bij hun ouders of verzorgers wonen. Deze percentages variëren van 63% bij jongeren met een chronische leveraandoening tot 76% van de jongeren met aangeboren aandoeningen (zie ook tabel 4 in bijlage 4). Van de zelfstandig wonende jongeren woont het grootste deel alleen, gemiddeld 17% van de totale

groep: van 15% bij de controlepersonen tot 21% bij de jongeren met een chronische leveraandoening. De groep jongeren met IBD kent het hoogste percentage samenwonende jongeren (zo'n 20%). Van de groep jongeren met aangeboren aandoeningen woont relatief het kleinste aantal samen met een partner: 7%. Opgemerkt moet worden dat deze cijfers niet gecorrigeerd zijn voor verschillen in leeftijd, sekse en sociaal-economische status tussen de groepen. Wanneer hier wel voor gecorrigeerd wordt, blijken er tussen de groepen geen statistisch significante verschillen te bestaan voor wat betreft het al dan niet zelfstandig wonen.

5.1 Vriendschap

In deze paragraaf wordt ingegaan op een tweetal aspecten, te weten het aantal vrienden dat jongeren hebben en in hoeverre zij samen met vrienden iets ondernemen, zoals de stad ingaan of naar een feest gaan. Hiertoe worden in tabel 5.1 gemiddelde scores gepresenteerd, waarbij respectievelijk een 1 betekent 'eigenlijk niemand' en 'nooit' en een 5 'meer dan 10 vrienden' en 'bijna elke dag'. De scores in de tweede kolom zijn gecorrigeerd voor verschillen in samenstelling van de groepen voor wat betreft leeftijd, sekse en sociaal-economische status.

Tabel 5.1: Gemiddelde scores voor de aspecten 'aantal vrienden' en 'activiteiten met vrienden', naar diagnosegroep

	N	Aantal vrienden 1 niemand-5 meer dan 10		Activiteiten met vrienden 1 nooit-5 bijna elke dag	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd	ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	302	4,0	4,0	3,3	3,3
Chronische leveraandoeningen	94	3,9	3,9	3,2	3,2
Aangeboren aandoeningen	126	3,9	3,9	3,1	3,1
Coeliakie	124	4,1	4,1	3,2	3,2
Voedselallergie	98	4,1	4,0	3,2	3,1
Controlegroep	305	4,1	4,1	3,3	3,3

Zowel voor wat betreft het aantal vrienden als het samen met vrienden iets ondernemen liggen de scores dicht bij elkaar. Een gemiddelde score van rond de vier betekent dat men gemiddeld zes tot tien vrienden heeft en een gemiddelde score van drie betekent dat men minstens één keer per maand iets samen met vrienden onderneemt.
Gecorrigeerd voor leeftijd, sekse en sociaal-economische status veranderen de scores niet tot nauwelijks (tweede kolom). Met behulp van multivariate variantie-analyse is getoetst of de gemiddelde scores van elkaar verschillen, hetgeen niet het geval bleek te zijn. Dit betekent dat jongeren met de onderzochte chronische spijsverteringsaandoeningen over het algemeen evenveel vrienden hebben en ook evenvaak samen met hen iets ondernemen als jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ook onderling wijken de vijf diagnosegroepen ten aanzien van deze aspecten niet van elkaar af.

De discussiebijeenkomst
Meestal zijn alleen goede vrienden op de hoogte van de aanwezigheid van een spijsverteringsaandoening bij hun vriend of vriendin. Jongeren die een dieet moeten volgen kunnen het ook moeilijk niet zeggen, omdat ze allerlei eten, drinken of snoep moeten afhouden. Familie en vrienden hebben wel begrip voor soms moeilijke situaties. Toch gaven enkele jongeren aan het juist niet te zeggen, om net zo te kunnen zijn als vrienden en klasgenoten. In geval van een dieet is het dan wel moeilijker om de ziekte te verbergen en wordt er "gesmokkeld". Wel vinden de meeste jongeren het lastig om bij vrienden te logeren: de ziekte wordt dan wel heel zichtbaar door het gebruik van medicatie, speciale voeding en soms ook andere hulpmiddelen. Verder

geven ook 'minder zieke' jongeren aan hun ziekte soms als een last te ervaren: juist als het niet zichtbaar is vergeten vrienden soms dat je 'iets' hebt en moet je ze, bijvoorbeeld met uit eten gaan, er opnieuw aan herinneren dat dat ene restaurant niet zo geschikt is. Allen vinden het erg belangrijk om goede vrienden te hebben, "bij vrienden kun je jezelf zijn, in de klas is dat niet zo". Schaamte speelt daarbij een grote rol, met name wanneer de darmfunctie niet 'normaal' is. "Alleen echt goede vrienden blijven". Het hangt er vooral vanaf hoe je zelf bent, vinden de meeste jongeren, of je gemakkelijk (nieuwe) contacten kunt leggen. Ook de houding van ouders is van belang, dat zij open staan voor contacten, bijvoorbeeld door zoveel mogelijk vrienden thuis te laten komen en te laten logeren, maar ook door bijvoorbeeld ouders van vrienden in te lichten over de aandoening en de daarmee gepaard gaande verschijnselen en mogelijk dieet- en medicijngebruik. Men vindt dat hoe opener er thuis over gepraat wordt, hoe gemakkelijker het is om er met vrienden over te praten: het is dan meer een 'normaal' onderwerp.

5.2 Partnerrelatie

Ten aanzien van dit aspect worden achtereenvolgens beschrijvingen gegeven van het al dan niet hebben van een partner en het aangaan van een relatie.
Analoog aan de weergave van het CBS (1999) zijn bij de beschrijving van het al dan niet hebben van een partner alleen jongeren vanaf 18 jaar in ogenschouw genomen. Tabel 5.2 laat zien in hoeverre jongeren in deze leeftijdsgroep een partner hebben (al dan niet samenwonend).

Tabel 5.2: Percentage jongeren van 18 tot 25 jaar met een partner, naar diagnosegroep

	N	% jongeren met een partner	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	220	49,1	42,1
Chronische leveraandoeningen	64	42,2	37,1
Aangeboren aandoeningen	79	40,8	39,0
Coeliakie	61	56,7	55,7
Voedselallergie	60	55,4	51,8
Controlegroep	167	53,3	50,2

Tabel 5.2 (eerste kolom) laat zien dat ongeveer de helft (gemiddeld 49,8%) van de jongeren van 18 tot 25 jaar heeft aangegeven een partner te hebben. Deze percentages variëren van 41% bij jongeren met aangeboren aandoeningen tot 57% bij jongeren met coeliakie.
Gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen voor wat betreft leeftijd, sekse en sociaal-economische status (zie de tweede kolom) blijkt dat ten opzichte van de controlegroep jongeren met chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen en IBD minder vaak een vaste relatie hebben; jongeren met coeliakie en jongeren met voedselallergie hebben relatief gezien iets vaker een partner. Deze verschillen bleken statistisch echter niet significant.
Overigens betreffen landelijke gegevens (CBS, 1999) over het hebben van een partner alleen vrouwen (in: *Onderzoek gezinsvorming 1998).* Uit dat onderzoek blijkt dat 63% van de vrouwen in de leeftijd van 18 t/m 24 jaar een (mannelijke) partner heeft. Ter vergelijking: in de controlegroep van dit onderzoek heeft 61% van de vrouwen in dezelfde leeftijdscategorie een partner. Ten aanzien van dit aspect is de controlegroep - in ieder geval de vrouwelijke helft - een redelijk goede afspiegeling van de algemene bevolking te noemen.

De vraag die zich vervolgens doet gelden is in hoeverre jongeren die geen partner hebben zelf actie ondernemen om verkering te krijgen. Vanuit de overweging dat 'versiergedrag' over het algemeen eerder begint dan op de leeftijd van 18 jaar, is hier gekozen voor een leeftijdsgrens vanaf 15 jaar. Tabel 5.3 geeft de percentages weer van jongeren in deze leeftijdsgroep die wel

eens een poging ondernemen om iemand te versieren. Het gaat hierbij om jongeren die hadden aangegeven geen partner te hebben.

Tabel 5.3: Percentage jongeren vanaf 15 jaar zonder een partner dat wel eens een pogingen onderneemt om iemand te versieren, naar diagnosegroep

	N	% wel eens een versierpoging	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	152	61,2	52,6
Chronische leveraandoeningen	50	52,0	40,8
Aangeboren aandoeningen	62	54,8	45,4
Coeliakie	50	56,0	51,4
Voedselallergie	38	52,6	53,6
Controlegroep	143	65,0	59,4

Met percentages van 52% onder jongeren met chronische leveraandoeningen tot 65% in de controlegroep onderneemt een meerderheid van de jongeren zonder een partner wel eens een poging om iemand 'te versieren' (zie de eerste kolom van tabel 5.3).
Na correctie voor verschillen tussen de groepen (zie de tweede kolom) blijkt minder dan de helft van de jongeren met chronische leveraandoeningen en aangeboren aandoeningen wel eens een versierpoging te ondernemen. Multivariate analyse laat echter zien dat er geen significante verschillen bestaan tussen de zes groepen. Hierbij moet echter opgemerkt worden dat uit univariate analyse blijkt dat significant minder jongeren met een chronische leveraandoening versierpogingen ondernemen dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening (Wald(1)=4.64, p=0.031). Onderling, tussen de vijf diagnosegroepen, zijn er geen significante verschillen.

Tenslotte is behalve naar het daadwerkelijke 'versier*gedrag*' gekeken naar de mate van 'zelfvertrouwen bij versieren' aan de hand van zes items (Vogels & Van der Vliet, 1990). Voorbeelden van deze items zijn: "als ik iemand wil versieren voel ik me zeker van mezelf", "...weet ik niet goed wat ik moet zeggen" en "... ben ik bang om af te gaan". Met behulp van een vierpuntsschaal kon men aankruisen in hoeverre de stelling van toepassing was (1 dat past helemaal niet bij mij - 4 dat past helemaal bij mij). De interne consistentie (Cronbach's alpha) van deze schaal is met een alpha van .70 goed te noemen. De gemiddelde scores staan weergegeven in onderstaande tabel. Hierbij staat een hogere score voor meer zelfvertrouwen.

Tabel 5.4: Gemiddelde scores op de mate van 'zelfvertrouwen bij versieren' van jongeren vanaf 15 jaar zonder een partner, naar diagnosegroep

	N	Gemiddelde score (1-4)	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	151	2,2	2,2
Chronische leveraandoeningen	46	2,1	2,1
Aangeboren aandoeningen	59	2,3	2,3
Coeliakie	49	2,1	2,1
Voedselallergie	37	2,1	2,0
Controlegroep	139	2,3	2,3

De eerste kolom van tabel 5.4 laat zien dat de gemiddelde scores variëren tussen 2,1 en 2,3. Hierbij scoren jongeren met chronische leveraandoeningen, coeliakie en voedselallergie het laagst met een score van 2,1 en jongeren met aangeboren aandoeningen en jongeren uit de controlegroep het hoogst (2,3).

Een correctie voor de verschillende samenstelling van de groepen doet de verhouding tussen de groepen nauwelijks veranderen. Alleen van de jongeren met voedselallergie is de gemiddelde score iets gezakt waarmee zij het minste zelfvertrouwen hebben. Uit multivariate variantieanalyse blijkt dat er significante verschillen bestaan tussen de groepen ($F(5)=2.81$, $p=.016$): jongeren met voedselallergie hebben significant minder zelfvertrouwen bij het 'versieren' dan controlepersonen ($Z=-2.67$, $p=.008$). Dit geldt eveneens voor jongeren met een chronische leveraandoening ($Z=-2.40$, $p=.016$) en jongeren met coeliakie ($Z=-2.11$, $p=.034$). Onderling verschillen de vijf diagnosegroepen niet van elkaar.

De discussiebijeenkomsten
Ongeveer de helft van de deelnemers aan de discussiebijeenkomsten heeft een relatie. Van degenen zonder een vriend of vriendin verwachten de meeste geen problemen met het krijgen van verkering. Het is daarbij wel belangrijk hoe jongeren er zelf tegenover staan, "ze moeten me maar nemen zoals ik ben", is de opvatting van een jongere, "als iemand echt voor je kiest, maakt dat toch niet uit". Anderen zijn minder optimistisch en denken dat het door hun aandoening moeilijker is om verkering te krijgen: "het valt natuurlijk wel op dat je een heleboel dingen niet eet of drinkt". Een andere jongere merkt op dat hij soms veel eczeem in zijn gezicht heeft, dat maakt hem wel onzeker als zijn uiterlijk er niet erg aantrekkelijk uitziet. Of: "anderen denken vaak dat ik jonger ben omdat ik een groeiachterstand heb". Een jongere vertelt dat hij er veel moeite mee heeft om te vertellen dat hij drager is van het hepatitis B-virus. Immers, als het serieus wordt, zal de partner ingeënt moeten worden tegen het virus. Hij heeft (nog) nooit een poging ondernomen om iemand te versieren.
De jongeren met een relatie vertellen dat hun partner veel begrip heeft voor de situatie. Enkele van hen merken wel op dat het 'opstarten' van een relatie soms wel moeilijk gaat. Schaamte is daarbij de grootste 'boosdoener'. Maar "op een gegeven moment moet je het toch eens vertellen". Een jongere vertelt dat hij eens een relatie voortijdig had beëindigd omdat hij zich teveel schaamde voor zijn aandoening (met als belangrijkste klacht een gestoorde darmfunctie). En een andere keer heeft het meisje de relatie laten 'doodbloeden', een week nadat hij het verteld had. Daarna ging het wel enkele keren goed. Wanneer het eenmaal verteld is en de ander reageert er positief op, dan gaat het meestal wel goed. Het moment van vertellen is het moeilijkst: "zij moet ook met mijn ziekte kunnen leven, je bent daarin niet alleen als je samen verder gaat". Over het algemeen hebben de deelnemende jongeren (met relaties) 'het' verteld na een termijn van twee tot drie maanden, wanneer het serieus werd. Tot die tijd lukte het wel om met smoesjes niets te laten merken.

5.3 Seksualiteit

In deze paragraaf wordt beschreven hoeveel ervaring jongeren met seks hebben vergeleken met hun vrienden. Vervolgens wordt ingegaan - alleen bij die jongeren die aangaven ervaring met seks te hebben - op de mate van tevredenheid over hun seksleven en in hoeverre zij zich wel eens belemmerd voelen, bijvoorbeeld door schaamte of pijn.

Ervaring met seks
Aan alle deelnemers is de vraag voorgelegd of zij meer of minder ervaring hebben met seks dan hun vrienden. De gemiddelde scores hiervan zijn weergegeven in tabel 5.5. Over het algemeen geven alle jongeren binnen dit onderzoek aan dat zij op het gebied van seks iets minder ervaring hebben dan hun vrienden; de gemiddelde scores liggen allemaal net onder de drie, hetgeen 'evenveel ervaring' betekent (zie de eerste kolom).

Tabel 5.5: Gemiddelde score 'ervaring met seks vergeleken met vrienden', naar diagnosegroep

	N	Gemiddelde score (1=veel minder 5=veel meer)	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	283	2,7	2,7
Chronische leveraandoeningen	93	2,7	2,7
Aangeboren aandoeningen	118	2,7	2,7
Coeliakie	114	2,8	2,8
Voedselallergie	89	2,8	2,8
Controlegroep	295	2,8	2,8

Na correctie voor leeftijd, sekse en sociaal-economische status (tweede kolom) zijn er geen veranderingen in de gemiddelde scores. Ook blijken de groepen niet significant van elkaar verschillen. Dit betekent dat gemiddeld alle onderscheiden groepen jongeren evenveel ervaring hebben met seks in vergelijking met hun vrienden.

Aan alleen de oudste jongeren (degenen met een eigen inkomen, zie ook paragraaf 2.2) zijn vervolgens extra vragen voorgelegd over seksualiteit. Van deze groep, in totaal 535 jongeren, zegt driekwart (75,3%) wel eens met iemand gevreeën te hebben. Dit percentage varieert van 69,5% voor jongeren met aangeboren aandoeningen (zie de eerste kolom van tabel 5.6) tot 78% voor de controlegroep.

Tabel 5.6: Percentage jongeren dat aangeeft wel eens met iemand gevreeën te hebben, naar diagnosegroep

	N	% jongeren dat wel eens met iemand heeft gevreëen	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
I IBD	194	75,8	71,9
II Chronische leveraandoeningen	44	72,7	63,7
III Aangeboren aandoeningen	59	69,5	71,1
IV Coeliakie	51	76,5	77,9
V Voedselallergie	46	73,9	69,5
VI Controlegroep	141	78,0	77,1

Na correctie voor leeftijd, sekse en sociaal-economische status blijkt dat de groepen jongeren met chronische leveraandoeningen en voedselallergie de laagste percentages kennen van jongeren die wel eens met iemand hebben gevreeën. Van de overige vier groepen geeft ongeveer driekwart aan wel eens met iemand te hebben gevreeën. Deze verschillen blijken echter niet statistisch significant te zijn.

Jongeren met seksuele ervaring
Over het algemeen zeggen jongeren die seksuele ervaring hebben redelijk tevreden te zijn over hun seksleven. Op een tien-puntsschaal konden zij de mate van tevredenheid aangeven. De scores lopen uiteen van gemiddeld een 6,5 voor de groep jongeren met aangeboren aandoeningen tot een 7,5 voor de jongeren met coeliakie.

Tabel 5.7: Gemiddelde score (1-10) van de mate van tevredenheid met het seksleven, naar diagnosegroep

	N	Gemiddelde score (1 heel erg ontevreden 10 heel erg tevreden)	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
I IBD	146	6,9	6,8
II Chronische leveraandoeningen	31	6,8	6,8
III Aangeboren aandoeningen	40	6,5	6,5
IV Coeliakie	39	7,5	7,5
V Voedselallergie	34	7,2	7,1
VI Controlegroep	109	6,9	7,1

Ook na correctie variëren de gemiddelde tevredenheidsscores van een 6,5 tot een 7,5 voor dezelfde groepen. De tevredenheidsscores blijken niet significant van elkaar te verschillen. Dit betekent dat de jongeren in de zes groepen over het algemeen even tevreden zijn over hun seksleven.

Ondanks deze gelijkheid in 'tevredenheid' over hun seksleven, voelt een aantal jongeren zich regelmatig belemmerd tijdens het vrijen, bijvoorbeeld door schaamte. In tabel 5.8 worden percentages gepresenteerd van jongeren die zich regelmatig belemmerd voelen.

Tabel 5.8: Percentage jongeren dat aangeeft zich regelmatig belemmerd te voelen bij het vrijen, naar diagnosegroep

	N	% jongeren dat zich regelmatig belemmerd voelt bij het vrijen	
		ongecorrigeerd	gecorrigeerd
IBD	130	13,1	9,6
Chronische leveraandoeningen	28	10,7	9,9
Aangeboren aandoeningen	37	18,9	12,7
Coeliakie	34	0,0	0,0
Voedselallergie	31	19,4	10,4
Controlegroep	110	4,5	3,0

Bijna een vijfde deel van de groep jongeren met voedselallergie en jongeren met aangeboren aandoeningen voelt zich regelmatig belemmerd bij het vrijen (zie de eerste kolom van tabel 5.8). Ook van de groep jongeren met IBD en chronische leveraandoeningen geeft ruim 10% aan zich regelmatig belemmerd te voelen. Van de jongeren met coeliakie heeft niemand aangegeven zich regelmatig belemmerd te voelen en van de jongeren uit de controlegroep zegt zo'n 5% zich regelmatig belemmerd te voelen bij het vrijen.
In de tweede kolom worden de gecorrigeerde percentages weergegeven. Na correctie voor verschillen tussen de groepen in leeftijd, sekse en sociaal-economische status, blijken met name jongeren met aangeboren aandoeningen, voedselallergie, chronische leveraandoeningen en IBD zich regelmatig belemmerd te voelen tijdens het vrijen. Het percentage jongeren met coeliakie blijft met nul procent het laagst.
Wanneer de groep jongeren met coeliakie buiten de analyse wordt gelaten - deze groep kent geen variantie ten aanzien van dit aspect - laat multivariate logistische regressie-analyse (zich regelmatig belemmerd voelen ten opzichte van zich nooit of soms belemmerd voelen) geen significante verschillen zien tussen de groepen. Echter, univariate analyses tonen dat er ten opzichte van de controlegroep significant meer jongeren met aangeboren aandoeningen (Wald(1)=5.48, p=.019), IBD (Wald(1)=5.22, p=.022) en voedselallergie (Wald(1) =

3.99, p=.046) zijn die zich regelmatig belemmerd voelen bij het vrijen. Tussen de vier diagnosegroepen onderling zijn er geen statistisch significante verschillen.

De rol van spijsverteringsaandoeningen
Aan alle (oudste) jongeren werd vervolgens de vraag voorgelegd in welke mate zij denken dat hun spijsverteringsaandoening een rol speelt bij eventuele belemmeringen bij het vrijen. Onderstaande tabel geeft hiervan de resultaten.

Tabel 5.9: De gepercipieerde rol van spijsverteringsaandoeningen bij eventuele belemmeringen bij het vrijen, naar diagnosegroep

	N	Geen enkele rol	Een kleine rol	Een grote rol
IBD	147	49,0	38,1	12,9
Chronische leveraandoeningen	31	54,8	29,0	16,1
Aangeboren aandoeningen	41	63,4	29,3	7,3
Coeliakie	39	87,2	12,8	0,0
Voedselallergie	34	76,5	11,8	11,8

NB: deze percentages zijn niet gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen.

Over het algemeen vindt een meerderheid dat haar aandoening geen belemmerende rol speelt bij het vrijen. Met name jongeren met coeliakie geven aan geen hinder te ondervinden van hun aandoening. Alleen van de groep jongeren met IBD vindt net iets meer dan de helft dat de aandoening een kleine (38%) of een grote rol (13%) speelt. Van de jongeren met een chronische leveraandoening kent relatief de grootste groep (16%) hun aandoening een grote rol toe bij eventuele belemmeringen bij het vrijen. Van de jongeren met voedselallergie en jongeren met aangeboren aandoeningen vindt respectievelijk 12% en 7% dat de aandoening een grote rol speelt.

De discussiebijeenkomsten
Juist bij seksualiteit lijkt schaamte een grote rol te spelen. Vooral in het begin van een relatie kan een chronische spijsverteringsaandoening voor extra stress zorgen. Een deelnemer vertelde dat hij met name in het begin van zijn relatie extra gespannen was door zijn aandoening. Hij weet dat gespannenheid invloed heeft op de werking van zijn darmen, met name op de vorming van gassen, daar had hij met examens ook vaak last van. Na ontspanning gaat alles eruit ("ontluchting"), "niet bepaald romantisch". Ook gevaar voor besmetting kan een oorzaak voor schaamtegevoelens zijn. Dit is het geval bij (dragerschap van) hepatitis B. Een jongere met deze aandoening gaf aan dat als hij zou vrijen met een ander, die persoon dan eerst ingeënt moest zijn tegen het virus. Spontaan met iemand vrijen is er niet bij. Verder werd tijdens de discussiebijeenkomsten duidelijk dat ook (buik)pijn een belemmering kan vormen bij seksualiteit, bijvoorbeeld als bijwerking van medicijnen, "geen zin hebben" is dan het gevolg. Jongeren met een vaste relatie gaven aan dat hun partners veel begrip hebben voor hun situatie, zij kunnen zich veilig en zeker kunnen voelen en dat is erg belangrijk. Over het algemeen zeiden zij ook erg tevreden te zijn over hun seksleven.

5.4 Conclusie

Vriendschap
Op het gebied van vriendschap zijn er geen verschillen aangetroffen tussen de onderscheiden groepen. Jongeren met de hier onderzochte spijsverteringsaandoeningen blijken evenveel vrienden te hebben en ondernemen ook evenvaak activiteiten met vrienden, zoals naar een feest

gaan of de stad ingaan, als jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Ook onderling blijken de vijf diagnosegroepen vergelijkbaar te zijn voor wat betreft vriendschap.
In de discussiebijeenkomsten werd het belang van goede vrienden onderstreept: alleen bij vrienden is het mogelijk om jezelf te zijn. Hierbij spelen gevoelens van schaamte een grote rol. In de klas en in andere openbare situaties moeten jongeren continu rekening houden met hun omgeving, zoals bijvoorbeeld wanneer de darmen niet 'normaal' functioneren. Bij goede vrienden hoeft dat niet. De jongeren gaven aan dat het vooral afhangt van hoe je zelf bent, ze moeten vaak net een stap extra zetten omdat ze iets niet kunnen of niet mogen als gevolg van hun dieet of medicatie. Zij vinden dat hun ouders daarbij een belangrijke rol spelen: dat zij bijvoorbeeld open staan voor (nieuwe) contacten met vrienden maar ook dat hun spijsverteringsaandoening thuis een 'normaal' onderwerp is waar gewoon over gepraat wordt. Dat maakt het gemakkelijker om er ook met vrienden over te praten.

Partnerrelatie
Van de deelnemende jongeren van 18 tot en met 24 jaar gaf de helft aan een partner te hebben, waarbij geen verschillen werden aangetroffen tussen de onderscheiden groepen. Jongeren met de hier onderzochte spijsverteringsaandoeningen hebben in de genoemde leeftijdsgroep dus evenvaak een partner als jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening.
Van de jongeren die aangaven geen partner te hebben is vervolgens gekeken naar hun 'versiergedrag'; met andere woorden in hoeverre wordt door hen wel eens een poging ondernomen om iemand te versieren. Hierbij is de leeftijdsgrens verlaagd naar 15 jaar vanuit de veronderstelling dat versiergedrag over het algemeen eerder begint dan op de leeftijd van 18 jaar. Vergelijkende analyse liet zien dat jongeren met een chronische leveraandoening minder vaak een versierpoging ondernemen dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ook blijken jongeren met een chronische leveraandoening minder zelfvertrouwen te hebben bij het versieren dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Dit geldt echter ook voor jongeren met voedselallergie en jongeren met coeliakie. De vijf diagnosegroepen blijken voor wat betreft het versieren vergelijkbaar te zijn.
Ook van de deelnemers aan de discussiebijeenkomsten gaf ongeveer de helft aan een partner te hebben. Van degenen die (nog) geen partner hadden, verwachtte een meerderheid geen problemen bij het krijgen van verkering. De anderen waren minder optimistisch; zij denken dat hun aandoening wel een rol zal spelen bij het vinden van een vriend of vriendin. Het volgen van een strikt dieet, de kans op eczeem of het hebben van eczeem, het hebben van een besmettelijk virus en het voor jonger worden aangezien vanwege een groeiachterstand zijn de belangrijkste problemen die in dit kader werden besproken. De deelnemers met een relatie zeiden over het algemeen veel begrip van hun partner te ervaren. Het aangaan en het opstarten van een relatie bleek echter niet altijd even soepel te zijn verlopen. Schaamte vormt hierbij het sleutelwoord en het moment van 'het' vertellen blijkt erg moeilijk te zijn, immers, de partner moet ook met de ziekte kunnen leven.

Seksualiteit
Op het gebied van ervaring met seks zijn er geen verschillen aangetroffen tussen de groepen. Met andere woorden, jongeren in de onderscheiden diagnosegroepen hebben evenveel ervaring met vrijen als jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Verder blijken de ervaren jongeren ook gemiddeld even tevreden te zijn over hun seksleven.
Toch gaf een aantal jongeren aan zich regelmatig belemmerd te voelen bij het vrijen, bijvoorbeeld door schaamtegevoelens. Vergelijkende analyse toonde aan dat ten opzichte van jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen met name jongeren met aangeboren aandoeningen, IBD en voedselallergie zich regelmatig belemmerd voelen bij het vrijen. Van de jongeren in deze diagnosegroepen kende respectievelijk 37%, 51% en 24% de aandoening een belemmerende rol toe bij het vrijen.
In de discussiebijeenkomsten kwam naar voren dat belemmeringen vooral voortkomen uit schaamte en (buik)pijn. Gevoelens van schaamte worden bijvoorbeeld veroorzaakt door het

niet optimaal functioneren van darmen, zoals bijvoorbeeld de vorming van (extra) gassen, maar ook door de besmettelijkheid van een virale aandoening zoals bijvoorbeeld bij hepatitis B het geval is. Tenslotte kan buikpijn, vaak ook een bijwerking van het gebruik van medicijnen, tot gevolg hebben dat jongeren geen zin hebben in vrijen.

6 CONCLUSIE EN DISCUSSIE

Aan de hand van de vraagstellingen kunnen op basis van dit onderzoek de volgende conclusies worden geformuleerd.

Vraagstelling 1:
Hoe ziet de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening eruit ten aanzien van school, opleiding, werkperspectief en vrije tijdsbesteding? Zijn er verschillen tussen jongeren met een bepaald type spijsverteringsaandoening en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening? Zo ja, met betrekking tot welke aspecten? Zijn er verschillen tussen de jongeren met verschillende spijsverteringsaandoeningen onderling? Zo ja, welke?

Ten aanzien van school en opleiding is gebleken dat jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen, voedselallergie en aangeboren aandoeningen vaker te maken hebben met ziekteverzuim tijdens de schoolcarrière dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Jongeren met IBD blijken bovendien een hoger ziekteverzuim te rapporteren dan jongeren uit de andere vier diagnosegroepen. Het totale ziekteverzuim varieerde van gemiddeld anderhalve week bij jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen tot ruim 13 weken bij jongeren met IBD. Een hoger ziekteverzuim tijdens de schoolperiode is ook in andere studies aangetroffen bij kinderen en jongeren met chronische aandoeningen (Newacheck et al., 1991; Brook & Heim, 1993; Sexson et al., 1993; Spee-Van der Wekke et al, 1998; Boekaerts & Röder, 1999). Deze studies betreffen evenwel andere chronische aandoeningen dan spijsverteringsaandoeningen; met name jongeren met astma behoren vaak tot de onderzochte diagnosegroepen.
Een hoger ziekteverzuim blijkt ten aanzien van de hier onderzochte diagnosegroepen geen gevolgen te hebben voor wat betreft het doubleren. Met andere woorden, een hoger ziekteverzuim blijkt niet te leiden tot een hoger aantal zittenblijvers. Het percentage zittenblijvers over de gehele schoolperiode varieerde van bijna een kwart van de jongeren met coeliakie tot 40% van de jongeren met IBD en chronische leveraandoeningen.
Ten aanzien van het behaalde opleidingsniveau is echter gebleken dat van de jongeren die hun opleiding hebben beëindigd, jongeren met IBD uiteindelijk een lager opleidingsniveau behalen (gemiddeld niveau MAVO tot MBO) dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening (gemiddeld MBO-niveau). Van de overige vier diagnosegroepen is het behaalde opleidingsniveau vergelijkbaar met dat van jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Verder bleek dat jongeren met voedselallergie uiteindelijk een hoger opleidingsniveau behalen dan jongeren met IBD en jongeren met een chronische leveraandoening. Van de jongeren die nog bezig zijn met hun opleiding is het opleidingsniveau van de diagnosegroepen vergelijkbaar met dat van jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen (gemiddeld niveau MBO tot HAVO/VWO) of zelfs hoger in geval van jongeren met voedselallergie (niveau HAVO/VWO). Onderling zijn er wel enkele verschillen aangetroffen: jongeren met voedselallergie volgen over het algemeen een opleiding van een hoger niveau dan jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen en aangeboren aandoeningen. Ook uit de literatuur blijkt dat jongeren met chronische aandoeningen over het algemeen niet minder presteren dan leeftijdgenoten zonder chronische aandoeningen (Spencer et al., 1995; Bussing & Aro, 1996; Boekaerts & Röder, 1999). Deze studies betreffen diverse chronische aandoeningen waaronder met name jongeren met astma en diabetes mellitus. Ook Lubbers (1986) vond in een studie onder jongeren met de ziekte van Crohn dat de ziekte niet tot nauwelijks van invloed was op de schoolprestaties, terwijl in onderhavig onderzoek gebleken is dat jongeren met IBD uiteindelijk een lager opleidingsniveau behalen. Een mogelijke verklaring voor de verschillende uitkomsten is dat beide diagnosegroepen niet geheel vergelijkbaar zijn; IBD omvat meer ziekten dan de ziekte van

Crohn. In dat geval zouden vooral jongeren met andere inflammatoire aandoeningen, zoals colitis ulcerosa, het verschil kunnen veroorzaken. Deze veronderstelling wordt echter niet ondersteund door de bevindingen van Drossman, Leserman, Mitchell et al. (1991). Zij verrichtten onderzoek onder IBD-patiënten naar onder andere de gezondheid en het gebruik van de gezondheidszorg en toonden aan dat juist mensen met de ziekte van Crohn een slechtere gezondheid hebben en vaker gebruik maken van gezondheidszorgvoorzieningen dan mensen met colitis ulcerosa. Dit onderzoek betrof evenwel volwassen IBD-patiënten. Slechts van een enkele andere diagnosegroep, zoals jongeren met anusatresie (Hassink, 1999), is uit onderzoek gebleken dat jongeren gemiddeld lagere schoolprestaties behalen. Uit onderhavig onderzoek blijkt dat jongeren met aangeboren aandoeningen niet minder presteren dan gezonde leeftijdgenoten, echter, ook hier geldt dat de onderzochte diagnosegroep meer aandoeningen omvat dan anusatresie. Onderzoek van Spencer et al. (1995) liet zien dat kinderen met artritis juist beter presteren dan kinderen zonder een chronische aandoening. Deze, in vergelijking met onderzoek bij andere groepen chronisch zieke jongeren, opmerkelijke uitkomst verklaren zij vanuit een drang naar compensatie. De uitkomsten uit onderhavig onderzoek, een over het algemeen vergelijkbaar opleidingsniveau en percentage zittenblijvers bij een hoger ziekteverzuim, kunnen wellicht ook verklaard worden door een dergelijke compensatiedrang: wanneer meer tijd en energie in de school wordt gestoken buiten het ziekteverzuim, kunnen toch dezelfde resultaten behaald worden.
Deze gedachte wordt ondersteund door de uitkomsten ten aanzien van het hebben van een bijbaan (minder dan 12 uren betaald werk per week). De resultaten laten zien dat vooral jongeren met chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen en IBD minder vaak een bijbaan hebben (respectievelijk 1,7%, 3,4% en 5,2%) in vergelijking met jongeren zonder een spijsverteringsaandoening (11,5%). Hiermee lijkt de overweging gerechtvaardigd dat jongeren in de onderzochte diagnosegroepen meer tijd en/of energie nodig hebben om (tenminste) hetzelfde opleidingsniveau te behalen. Bovendien gaven enkele jongeren tijdens de discussiebijeenkomsten aan met een weekplanning (of zelfs met een dagplanning) te werken zodat hun energie vooral besteed kan worden aan bijvoorbeeld huiswerk en onderwijsdeelname. Ook Lubbers (1986) vond in een onderzoek bij jongeren met de ziekte van Crohn dat deze jongeren meer inspanningen moeten verrichten om hetzelfde opleidingsniveau te behalen als leeftijdgenoten zonder een chronische aandoening. Behalve deze extra inspanningen aan de kant van de jongeren worden waarschijnlijk ook aan de kant van de school maatregelen getroffen om een jongere met een chronische aandoening te ontlasten, zoals bijvoorbeeld vrijstelling van een proefwerk wanneer de inschatting is dat een jongere ook zonder die extra moeite wel door kan stromen naar een volgend jaar of het geven van extra tijd voor examens.
Vooral jongeren met IBD (tweederde), maar ook jongeren met een chronische leveraandoening en jongeren met voedselallergie (van beide groepen ongeveer de helft) kennen hun aandoening een zekere rol toe bij knelpunten in hun schoolcarrière.

Ten aanzien van de integratie op de arbeidsmarkt blijken jongeren met IBD of een chronische leveraandoening minder vaak een betaalde baan te hebben in vergelijking met jongeren zonder een spijsverteringsaandoening. Van betaald werk is uitgegaan bij een werkweek van tenminste 12 uren. Gemiddeld rapporteerde 68% van beide diagnosegroepen betaald werk te hebben, tegen zo'n 78% van de jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Verder bleken jongeren met coeliakie vaker betaald werk hebben dan jongeren met IBD of een chronische leveraandoening: 72% van de jongeren met coeliakie gaf aan een betaalde baan te hebben. Ook Howe et al. (1992) toonden aan dat jongeren met een chronische aandoening in het algemeen vaker werkeloos zijn dan jongeren zonder een chronische aandoening. Dit onderzoek betrof onder andere jongeren met diabetes mellitus, jeugdreuma en cystic fibrosis. Ireys et al. (1996) vonden echter dat jongeren met een chronische aandoening alleen nadeel ondervinden op de arbeidsmarkt wanneer hun aandoening gepaard gaat met fysieke en/of mentale beperkingen. Hun onderzoek betrof eveneens diverse diagnosegroepen (geen chronische spijsverteringsaandoeningen). Hassink (1999) trof geen verschillen aan tussen patiënten met anusatresie en

de algemene bevolking. Deze bevindingen betroffen evenwel volwassenen in de leeftijd van 18 tot 59 jaar.
Verder blijkt uit dit onderzoek dat jongeren met een chronische leveraandoening vaker omscholing nodig hebben dan jongeren zonder een spijsverteringsaandoening. Respectievelijk 22% en 4% van hen gaf aan omscholing nodig (gehad) te hebben. Op dit punt bleken de vijf diagnosegroepen onderling niet te verschillen.
Ten aanzien van het derde gemeten aspect van integratie op de arbeidsmarkt, de tijd tussen het afronden van de opleiding en het vinden van werk, is gebleken dat werkende jongeren van de hier onderzochte diagnosegroepen gemiddeld net zo snel een baan vinden als jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening: gemiddeld na zo'n één tot vijf maanden.
Ook voor wat betreft de positie op de arbeidsmarkt van werkende jongeren zijn geen verschillen aangetroffen tussen de groepen. Hierbij is gekeken naar de omvang van de werkweek, het hebben van vast of tijdelijk werk en het niveau van werk. De omvang van een werkweek bedroeg gemiddeld 34 tot 36 uren, 70% tot 80% van de jongeren van de onderzochte groepen gaf te kennen een vaste baan te hebben en ruim 80% rapporteerde een baan te hebben op tenminste het eigen opleidingsniveau. Dit percentage gold eveneens voor alle onderscheiden groepen.
Met name jongeren met IBD en jongeren met een chronische leveraandoening kennen hun aandoening een grote rol toe bij problemen rond het (vinden van) werk: respectievelijk een kwart en een vijfde van de jongeren die ten tijde van het onderzoek werk had of werk zocht, heeft aangegeven dat de aandoening daarbij een grote rol heeft gespeeld. Ook van de jongeren met voedselallergie heeft 15% de indruk dat hun aandoening een grote rol speelt of heeft gespeeld bij het (vinden van) werk. Verder vindt over het algemeen een groter deel van de huidig werkenden of werkzoekenden dat zijn aandoening een grote rol speelt of heeft gespeeld dan het deel van de toekomstig werkzoekenden dit verwacht. Dit geldt met name voor de groepen jongeren met voedselallergie, IBD en chronische leveraandoeningen.
In de discussiebijeenkomsten kwam naar voren dat de meeste jongeren hun beroepskeuze en daarmee hun vervolgopleiding niet laten beïnvloeden door hun aandoening. Hier is wellicht een taak weggelegd voor bijvoorbeeld een schooldecaan of -mentor; ter preventie van de noodzaak voor omscholing in een later stadium is het belangrijk om al vroeg jongeren te begeleiden bij hun beroepskeuze.
Uit de discussiebijeenkomsten kwam verder naar voren dat de meesten van hen die nog geen baan hebben minder snel werk verwachten te vinden dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Bij de werkende jongeren kwam naar voren dat het belangrijk is om geen (zware) lichamelijke arbeid te hoeven verrichten (vanwege een minder goede conditie) en onregelmatige werktijden te vermijden in verband met de noodzakelijke regelmaat van medicijngebruik, de werking van medicijnen en toiletgebruik. Als mogelijke oplossingsrichting kwam naar voren dat een gesubsidieerde werkplek bij met name de kleinere werkgevers zeer gewenst zou zijn.

Ten aanzien van de <u>vrijetijdsbesteding</u> is gebleken dat jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen en voedselallergie minder vaak uitgaan dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Jongeren met aangeboren aandoeningen en coeliakie blijken even vaak uit te gaan als gezonde leeftijdgenoten. Onder uitgaan werd in dit onderzoek verstaan: naar de bioscoop, disco of houseparty gaan en naar een café gaan. De gemiddelde scores op deze dimensie lagen op het oog dicht bij elkaar en gaven aan dat de jongeren in de onderzochte groepen 'soms' uitgaan. Ten aanzien van het ondernemen van culturele activiteiten, zoals naar een concert gaan, een museum bezoeken en boeken lezen, bleken de groepen vergelijkbaar. In feite werden deze activiteiten door maar weinig jongeren ondernomen ('vrijwel nooit' tot 'soms'). Ook de vijf diagnosegroepen bleken onderling vergelijkbaar voor wat betreft de vrijetijdsbesteding. Andere onderzoeken over de vrijetijdsbesteding van jongeren met een chronische (spijsverterings-) aandoening blijken nauwelijks voorhanden. In overeenstemming met de bevindingen in dit onderzoek ten aanzien van jongeren met een aangeboren aandoening, trof Hassink (1999) in een onderzoek onder volwassen patiënten met anusatresie geen verschillen

aan in vergelijking met de algemene bevolking. Hierbij moet opnieuw worden opgemerkt dat de onderzochte groep jongeren met aangeboren aandoeningen meer diagnosen omvat dan anusatresie.
Van de jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen en voedselallergie vindt ongeveer de helft dat zijn aandoening een kleine of grote rol speelt bij beperkingen in de vrijetijdsbesteding. De discussiebijeenkomsten boden enig inzicht in de inhoud van deze rol: enerzijds gaven de meeste jongeren aan minder vrije tijd te besteden te hebben dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening door bijvoorbeeld ziekenhuisbezoek buiten school- en werktijd en 's avonds vroeger naar bed te gaan. Anderzijds bleek de invulling van de beschikbare vrije tijd soms problemen op te leveren door een slechte conditie (vooral bij sporten en uitgaan), angst voor blessures (sporten), vaak naar het toilet moeten (winkelen en uitgaan) en geen alcohol mogen drinken (uitgaan).

Vraagstelling 2:
Hoe ziet de maatschappelijke positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening eruit ten aanzien van financiële verplichtingen? Zijn er verschillen tussen jongeren met een bepaald type spijsverteringsaandoening en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening? Zijn er verschillen tussen de jongeren met verschillende spijsverteringsaandoeningen onderling? Zo ja, welke?

De voornaamste inkomensbron van de jongeren in dit onderzoek die een eigen inkomen hebben is een inkomen uit loon of salaris: gemiddeld vormde voor bijna 60% van de totale onderzoeksgroep het loon of salaris de belangrijkste inkomstenbron. Alleen van de jongeren met coeliakie bleek een minderheid loon of salaris te ontvangen, de helft gaf aan studiefinanciering als hoofdinkomsten te hebben. Verder bleken de groepen jongeren met IBD en chronische leveraandoeningen de hoogste percentages jongeren met een uitkering te hebben: respectievelijk 15% en 13% van hen gaf aan als voornaamste inkomensbron een uitkering te ontvangen. Uit de analyses blijkt dat jongeren met IBD vaker afhankelijk zijn van een uitkering dan jongeren zonder spijsverteringsaandoeningen en jongeren met voedselallergie (van beide groepen jongeren gaf respectievelijk 4% en 5% aan een uitkering als belangrijkste inkomen te ontvangen).
Problemen en knelpunten ten aanzien van financiële verplichtingen werden vooral gerapporteerd door jongeren met een chronische leveraandoening (ruim 40%). Zij ervaren vaker knelpunten dan jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen (16%) en jongeren met voedselallergie (12%). Knelpunten konden hierbij bestaan uit bijvoorbeeld het weigeren van een verzekering, het moeten betalen van een hogere premie, het weigeren van een hypotheek of een andere vorm van een lening.
Met name ook jongeren met een chronische leveraandoening (bijna een vijfde deel) gaven aan dat hun ziekte waarschijnlijk een grote rol heeft gespeeld bij problemen rond het aangaan van financiële verplichtingen.

Vraagstelling 3:
Hoe ziet de relationele positie van jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening eruit ten aanzien van de aspecten vriendschap, partnerrelatie en seksualiteit? Zijn er verschillen tussen jongeren met een bepaald type spijsverteringsaandoening en jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening? Zo ja, met betrekking tot welke aspecten? Zijn er verschillen tussen de jongeren met verschillende spijsverteringsaandoeningen onderling? Zo ja, welke?

Met betrekking tot het aspect <u>vriendschap</u> gaven de jongeren in alle onderscheiden groepen aan gemiddeld zes tot tien vrienden te hebben en tenminste één keer per maand samen met hen iets te ondernemen. Er bleken geen verschillen te bestaan tussen de groepen. Jongeren met de hier onderzochte spijsverteringsaandoeningen hebben dus evenveel vrienden en ondernemen

ook even vaak iets met vrienden als jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen. Ook onderling zijn er geen verschillen tussen de vijf diagnosegroepen aangetroffen. Deze uitkomsten komen overeen met resultaten van diverse andere onderzoeken onder jongeren met chronische aandoeningen (andere dan spijsverteringsaandoeningen) (Boekaerts en Röder, 1999). Uit hun overzichtsstudie bleek dat het hebben van een chronische aandoening nauwelijks van invloed is op het sociale netwerk. Meijer (2000) vond echter dat vooral meisjes van 13 tot 16 jaar door hun aandoening beïnvloed worden. Ook dit onderzoek betrof kinderen en adolescenten met diverse andere chronische aandoeningen.
In de discussiebijeenkomsten werd het belang van goede vrienden onderstreept, zoals het kwetsbaar durven opstellen en niet bang hoeven zijn dat de ziekte waarneembaar is. In andere situaties spelen gevoelens van schaamte een grote rol. Zo moeten jongeren in de klas en in andere openbare situaties continu rekening houden met hun omgeving, bijvoorbeeld wanneer hun darmen niet 'normaal' functioneren. Bij goede vrienden is dat niet nodig en kunnen ze gewoon zichzelf zijn. De jongeren gaven aan dat het vooral afhangt van hoe je zelf bent, ze moeten vaak net iets assertiever zijn omdat ze iets niet kunnen of niet mogen als gevolg van een dieet of medicatie. Ook vinden ze dat hun ouders daarbij een belangrijke rol spelen: bijvoorbeeld dat zij open staan voor (nieuwe) contacten met vrienden, maar ook dat hun spijsverteringsaandoening thuis een 'normaal' onderwerp is waar gewoon over gepraat wordt. Want dat maakt het gemakkelijker om er ook gewoon met vrienden over te kunnen praten.

Ongeveer de helft van de deelnemende jongeren van 18 tot en met 24 jaar heeft aangegeven een partner te hebben. De percentages jongeren met een partner varieerden van 41% van de jongeren met aangeboren aandoeningen tot 57% van de jongeren met coeliakie. De jongeren in de onderscheiden groepen met een chronische spijsverteringsaandoening bleken op dit vlak niet te verschillen van jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Ook onderling bleken de diagnosegroepen niet van elkaar te verschillen. Deze resultaten bevestigen eerder onderzoek van Bussing et al. (1996) waaruit bleek dat jongeren met andere chronische aandoeningen, zoals astma en diabetes mellitus, net zo vaak een partner vinden dan gezonde leeftijdgenoten.
Van de jongeren zonder een partner is vervolgens gekeken naar hun 'versiergedrag'. Hierbij is een lagere leeftijdsgrens gehanteerd (vanaf 15 jaar) vanuit de overweging dat versiergedrag over het algemeen eerder begint dan op de leeftijd van 18 jaar. Vergelijkende analyse toonde aan dat vooral jongeren met een chronische leveraandoening in vergelijking met jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening minder vaak een versierpoging ondernemen. Van hen gaf 52% aan wel eens een poging te hebben ondernomen, terwijl van de groep jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening 65% aangaf wel eens een versierpoging te hebben ondernomen. In de overige diagnosegroepen varieerde dit percentage van 53% van de jongeren met voedselallergie tot 61% van de jongeren met IBD. Onderling verschilden de vijf diagnosegroepen niet van elkaar, jongeren met de hier onderzochte chronische spijsverteringsaandoeningen ondernemen dus gemiddeld even vaak een versierpoging.
In vergelijking met jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening blijken jongeren met een chronische leveraandoening bovendien minder zelfvertrouwen te hebben bij het versieren van iemand. Dit geldt eveneens voor jongeren met voedselallergie en jongeren met coeliakie. Opnieuw werden onderling tussen de vijf diagnosegroepen geen verschillen aangetroffen.
In de discussiebijeenkomsten kwam naar voren dat van degenen die (nog) geen partner hebben, een meerderheid ook geen problemen verwacht bij het krijgen van een vaste relatie. Anderen toonden zich minder optimistisch en denken dat hun aandoening wel een rol zal spelen bij het vinden van een vriend of vriendin. Het volgen van een strikt dieet, het zichzelf minder aantrekkelijk vinden vanwege eczeem, drager zijn van een besmettelijk virus en het voor jonger worden aangezien vanwege een groeiachterstand waren de belangrijkste problemen die zijn besproken. De deelnemers met een relatie bleken over het algemeen veel begrip van hun partner te ervaren. Het aangaan van een relatie bleek echter niet altijd even soepel te zijn verlopen.

Vooral schaamte over de aandoening speelde een belangrijke rol waarbij het moment van 'het' vertellen het moeilijkst was: de partner moet namelijk ook met de ziekte kunnen leven.

Ten aanzien van het aspect seksualiteit kan worden geconcludeerd dat de jongeren in de onderzochte groepen evenveel ervaring hebben met seks, ook wanneer gevraagd werd hun ervaring te vergelijken met die van vrienden. Van de oudste jongeren gaf ongeveer driekwart aan wel eens met iemand te hebben gevreeën. Deze percentages varieerden van 70% van de jongeren met aangeboren aandoeningen tot 78% van de jongeren zonder een chronische aandoening. Ook onderling verschillende de vijf diagnosegroepen op dit punt niet van elkaar. Dergelijke resultaten zijn eerder aangetroffen in onderzoek onder jongeren met andere, diverse chronische aandoeningen (Suris et al., 1996) en Blum (1997). Volgens Choquet et al. (1997) hebben jongeren met een chronische aandoening juist meer ervaring met seks dan gezonde leeftijdgenoten. Dit onderzoek betrof eveneens jongeren met diverse chronische aandoeningen, vooral jongeren met astma en andere luchtweg-aandoeningen. Het begrip 'ervaring' werd in dat onderzoek gemeten door middel van de frequentie van geslachtsgemeenschap. Een verklaring voor dit verschil wordt door de auteurs niet gegeven. Lock (1998) concludeert daarentegen dat jongeren met een chronische aandoening over het algemeen een achterstand hebben in hun psychoseksuele ontwikkeling. Deze conclusie is gebaseerd op een overzichtsstudie van onderzoeken die betrekking hebben op jongeren met diverse chronische aandoeningen. De studies die daarbij zijn aangehaald, betreffen echter vooral aandoeningen die vaak gepaard gaan met een lichamelijke of geestelijke handicap, zoals bijvoorbeeld het syndroom van Turner of Klinefelter of epilepsie. Op basis van onderhavig onderzoek kan worden geconcludeerd dat jongeren met de hier onderscheiden chronische spijsverteringsaandoeningen net zo veel ervaring hebben als jongeren in de algemene bevolking.
Verder blijken de jongeren met sekservaring gemiddeld per groep even tevreden te zijn over hun seksleven. De gemiddelde waardering op een tienpuntsschaal was ongeveer een zeven, variërend van een 6,5 bij de jongeren met aangeboren aandoeningen tot een 7,5 bij de jongeren met coeliakie. Toch blijkt een aantal jongeren zich regelmatig belemmerd te voelen bij het vrijen. Zo gaf bijna een vijfde deel van de jongeren met voedselallergie en aangeboren aandoeningen aan zich regelmatig belemmerd te voelen bij het vrijen. Van de jongeren met coeliakie had niemand aangegeven zich regelmatig belemmerd te voelen bij het vrijen. Vergelijkende analyses toonden aan dat ten opzichte van jongeren zonder chronische spijsverteringsaandoeningen met name jongeren met aangeboren aandoeningen, IBD en voedselallergie zich regelmatig belemmerd voelen. Respectievelijk 37%, 51% en 24% kende hun aandoening daarbij een rol toe. Tussen de vijf diagnosegroepen blijken er ten aanzien van het ervaren van belemmeringen geen verschillen te bestaan.
In de discussiebijeenkomsten kwam naar voren dat belemmeringen vooral voortkomen uit schaamte en (buik)pijn. Gevoelens van schaamte kunnen bijvoorbeeld veroorzaakt worden door het niet optimaal functioneren van darmen, zoals bijvoorbeeld de vorming van (extra) gassen, maar ook door de besmettelijkheid van een virale aandoening zoals bijvoorbeeld bij hepatitis B. Ook buikpijn, veelal een bijwerking van bepaalde medicijnen, heeft vaak tot gevolg hebben dat jongeren geen zin hebben in vrijen.

Bij de methode en uitvoering van dit onderzoek kan een aantal kanttekeningen worden geplaatst. Zo is in de eerste plaats uitgegaan van een vijftal diagnosegroepen en zijn niet alle jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening in het onderzoek betrokken. Bijvoorbeeld een aandoening als cystic fibrosis omvat ook een aantal patiënten met chronische spijsverteringsaandoeningen. Deze diagnosegroep werd om verschillende redenen - het type problematiek, ethische redenen en de uitvoering van ander onderzoek op dit terrein - buiten beschouwing van het onderzoek gelaten. Wel kan worden gesteld dat door het includeren van jongeren met IBD, chronische leveraandoeningen, aangeboren aandoeningen, coeliakie en voedselallergie in ieder geval een belangrijk deel is vertegenwoordigd.

Een tweede kanttekening geldt de methode van werving van patiënten. Behalve een deel van de groep jongeren met coeliakie, zijn de jongeren met de onderzochte chronische spijsverteringsaandoeningen geworven via medisch specialisten in gespecialiseerde centra. Hierdoor zou een vertekening mogelijk kunnen zijn door selectie van ernstiger zieke jongeren. Echter, de meeste jongeren, en juist kinderen in de betreffende diagnosegroepen, staan onder behandeling van een medisch specialist. Omdat de zorg in Nederland zó is georganiseerd dat specialistische zorg voor kinderen geconcentreerd wordt aangeboden in bepaalde (academische) centra, zal er nauwelijks sprake zijn geweest van een selectie van de meest zieke groep jongeren.
Een derde opmerking betreft de representativiteit van de deelnemende controlepersonen. Gaandeweg het onderzoek was het mogelijk om van enkele uitkomstmaten na te gaan in hoeverre de controlegroep een goede afspiegeling vormde van de algemene Nederlandse bevolking van 12 tot 25 jaar. Van een aantal uitkomstmaten zijn landelijke normgegevens bekend die tevens redelijk vergelijkbaar bleken, zoals het opleidingsniveau, het zittenblijven op school en het hebben van een partner. Ondanks het gegeven dat het aantal jongeren in de controlegroep in het basisonderwijs iets was ondervertegenwoordigd en in het hoger onderwijs iets oververtegenwoordigd, kon op basis van de vergelijkingen met de normgegevens geconcludeerd worden dat de controlegroep redelijk representatief is.
Een laatste kanttekening betreft de *power* van het onderzoek. Met name ten aanzien van de maatschappelijke positie konden verschillende effecten aangetoond worden, zoals bijvoorbeeld op het terrein van de opleiding en de arbeidsparticipatie. Verschillen tussen de groepen op het gebied van de relationele positie bleken echter over het algemeen klein en vaak niet significant. In geval dat dergelijke kleine verschillen ook in de gehele populatie zouden bestaan, waren grotere subgroepen nodig geweest om die verschillen te kunnen aantonen. Met andere woorden, met name op het gebied van de relationele positie konden alleen grote effecten worden aangetoond.

Bovenstaande overwegingen in acht genomen kan niettemin worden geconcludeerd dat het lijden aan een bepaalde spijsverteringsaandoening een duidelijk effect heeft op de maatschappelijke en relationele positie.
Met name jongeren met chronische leveraandoeningen en IBD blijken knelpunten te ervaren. Zij verzuimen vaker van school vanwege ziekte, hebben minder vaak een bijbaantje, minder vaak betaald werk en gaan minder vaak uit dan jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Bovendien hebben jongeren met chronische leveraandoeningen vaker omscholing nodig bij het vinden van werk, ervaren zij vaker knelpunten bij het aangaan van financiële verlichtingen, hebben minder zelfvertrouwen bij het 'versieren' en doen ook minder vaak een 'versierpoging'. Jongeren met IBD blijken uiteindelijk een lager opleidingsniveau te behalen, ontvangen vaker een uitkering als belangrijkste inkomensbron en voelen zich vaker belemmerd bij het vrijen.
Jongeren met voedselallergie en aangeboren aandoeningen ervaren eveneens knelpunten, zij het in mindere mate dan jongeren met IBD en chronische leveraandoeningen. Jongeren in de beide diagnosegroepen verzuimen vaker van school en voelen zich vaker belemmerd bij het vrijen. Jongeren met voedselallergie gaan bovendien minder vaak uit en hebben minder zelfvertrouwen bij het 'versieren'. Jongeren met aangeboren aandoeningen blijken minder vaak een bijbaan te hebben.
Jongeren met coeliakie blijken ten aanzien van de onderzochte thema's nauwelijks te verschillen van jongeren zonder een chronische spijsverteringsaandoening. Evenals jongeren met chronische leveraandoeningen en voedselallergie blijken jongeren met coeliakie echter minder zelfvertrouwen te hebben bij het 'versieren'.

Waarom sommige jongeren wel knelpunten ervaren en andere niet, is een vraag die nader onderzoek vereist. Mogelijke factoren die hierop van invloed kunnen zijn, zijn de ernst van de aandoening en de daaruit voortvloeiende beperkingen, de wijze van omgaan met problemen ('coping'), de ervaren sociale steun en opvoeding en persoonlijkheidskenmerken zoals optimis-

me en competentiebeleving (zie ook het onderzoeksmodel in hoofdstuk 1). Enkele van deze factoren zijn reeds aan de orde geweest tijdens de discussiebijeenkomsten waarin sommige jongeren zelf opmerkten dat veel afhangt van hoe je zelf als persoon bent en dat de thuissituatie erg belangrijk is, bijvoorbeeld dat er openlijk over de aandoening gesproken kan worden en dat ouders stimuleren om vrienden thuis te ontvangen of naar hen toe te gaan.
Nu is aangetoond dat bij jongeren met chronische spijsverteringsaandoeningen bepaalde problemen op maatschappelijk en relationeel vlak bestaan, is nader onderzoek naar de factoren die van invloed zijn op het al dan niet ervaren van knelpunten door jongeren met een chronische spijsverteringsaandoening gewenst. Dergelijk onderzoek biedt hulpverleners, patiëntenorganisaties en scholen concrete handvatten voor preventie en ondersteuning.

LITERATUUR

Beker, M., Maas, C.J. (1998). Rapportage jeugd 1997. Rijswijk: Sociaal en cultureel Planbureau.

Bekkers, M.J.T.M. (1993). Psychosociale aanpassing na aanleg van een darmstoma: een gecontroleerde studie. Dissertatie. Utrecht: Universiteit Utrecht.

Blum, R.W.M. (1997). Sexual health contraceptive needs of adolescents with chronic conditions. Arch Pediatric Adolescent Medicine, 290-297.

Boekaerts, M., Röder, I. (1999). Stress, coping and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. Disability and Rehabilitation, 7, 311-337.

Bogt, T.F.M., Praag, C.S. (1992). Jongeren op de drempel van de jaren negentig. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Brook, U., Heim, M. (1993). Morbidity and psycho-social reasons for absence among high school students in Holon, Israel. Journal of Tropical Pediatrics, 188-190.

Brugman, E., Goedhart, H., Vogels, T., Zessen, G. Van (1995). Jeugd en seks. Resultaten van het nationale scholierenonderzoek. Utrecht: SWP.

Bruijnzeel-Koomen, C., Ortolani, C., Bindslev-Jensen, C., Björkstén, B., Monoret-Vautrin, D., Wüthrich, B. (1995). Adverse reaction to food. Position paper. Allergy, 50, 623-635.

Bussing, R., Aro, H. (1996). Youth with chronic conditions and their transition to adulthood. Findings from a Finnish cohort study. Arch Pediatric Adolescent Medicine, 181-186.

Csizmadia, C.G.D.S., Mearin, M.L., Blomberg, B.M.E. von, Brand, R., Verloove-Vanhorick, S.P. (1999). An iceberg of childhood coeliac disease in the Netherlands. The Lancet, March 6, 813-814.

CBS (1998). Statistisch jaarboek. Voorburg/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.

CBS (1999a). Jeugd 1999. Cijfers en feiten. Voorburg/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.

CBS (1999b). Vademecum gezondheidsstatistiek Nederland. Voorburg/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.

CBS (2000). Statistisch jaarboek. Voorburg/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek.

Choquet, M., Pasquier Fediaevsky, L. Du, Manfredi, R. (1997). Sexual behaviour among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey. Society for Adolescent Medicine, 20, 62-67.

Drossman, D.A., Leserman, J., Mitchell, M., Li, Z., Zagami, E., Patrick, D.L. (1991). Health status and health care use in persons with inflammatory bowel disease, a national sample. Digestive Diseases and Sciences, 12, 1746-1755.

Drossman, D. A., Patrick, D.L., Mitchell, C.M., Zagami, E.A., Appelbaum, M.I. (1989). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Digestive Diseases and Sciences, 9, 1379-1386.

George, E.K., Mearin, M.L., Kanhai, S.M., Houwen, R.H., Hirasing, R.A., Vandenbroucke, J.P. (1998). Twintig jaar coeliakie bij kinderen in Nederland: meer diagnosen en een veranderde verschijningsvorm. Nederlands Tijdschrift van Geneeskunde, 11 april, 850-854.

Hassink, E.A.M. (1997). Anorectal malformations: implications for patients and parents. Dissertatie. Enschede: PrintPartners Ipskamp B.V.

Howe, G.W., Feinstein, C., Reiss, D., Molock, S., Berger, K. (1993). Adolescent adjustment to chronic physical disorders-I. Comparing neurological and non-neurological conditions. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 7, 1153-1171.

Ireys, H.T., Salkever, D.S., Kolodner, K.B., Bijur, P.E. (1996). Schooling, employment and idleness in young adults with serious physical health conditions: effects of age, disability status, and parental education. Journal of Adolescent Health, 19, 25-33.

Jansen, N.J.J., et al. (1994). Prevalence of food allergy and intolerance in the adult Dutch population. Journal of Allergy Clin. Immunology, 93, 446-456.

Jansen, T.L.Th.A., Luikens, D., Karssen, P.H.Z., Mulder, C.J.J. (1994). Epidemiologie van coeliakie in Nederland. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 138 (51) 2544-2548.

Krug, E., Bergmeijer, J.H.L.J., Dees, J., Krijger, R. De, Mooi, W.J., Hazebroek, F.W.J. (in press). Gastroesophageal reflux and Barrett's esophagus in adults born with esophageal atresia.

Lazarus, R.S. 1966). Psychological stress and the coping process. New York, NY: McGraw-Hill.

Lazarus, R.S. (1981). The stress and coping paradigm. In: C. Eisdorfer, D. Cohen, A. Kleinman & P. Maxim (Eds.). Models for clinical psychopathology. New York, NY: Spectrum (p.177-214).

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York, NY: Springer.

Lock, J. (1998). Psychosexual development in adolescents with chronic medical illnessess. Psychosomatics, 39, 340-349.

Lubbers, E.J.C. (1986). De ziekte van Crohn: sociale gevolgen. Medisch Contact, 43, 1399-1402.

Meer, J. van der (red.). (2000, in druk). Het Nederlandse leerboek voor interne geneeskunde. Bunnik: Bohn.

Newacheck, P.W., McManus, M.A., Fox, H.B. (1991). Prevalence and impact of chronic illness among adolescents. AJDC, 1367-1373.

Ridder, D. (1996). Omgaan met ziekte en adaptieve opgaven: een gezondheidspsychologisch perspectief op chronische aandoeningen. Psychologie en maatschappij, 3, 244-256.

Ridder, D., Conradi, H.J., Schreurs, K. (1997). Onderzoekprogramma Chronisch Zieken: een theoretisch raamwerk voor het opzetten en evalueren van psychosociale interventie voor chronisch zieken. Den Haag: Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek.

Rijken, P.M., Foets, M. Dekker, J., (artikel aangeboden). Mensen met chronische spijsverteringsaandoeningen over hun ziekte, hun zorgbehoefte en de kwaliteit van de huisartsenzorg.

Sexson, S.B., Madan-Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. Journal of Learning Disabilities, 2, 115-125.

Sijbranda, A., Visser, M., Boonekamp, G. Leurs, M. (2000). Sport en bewegen voor chronisch zieke jeugd. Arnhem: Stichting jeugd in beweging, NOC*NSF.

Sinnema, G. (1996). De ontwikkeling van chronisch zieke adolescenten. In: Bosch, J.D., Bosma, H.A., Oudshoorn, D.N.†, Rispens, J. Vyt, A. (redactie) (1996). Jaarboek ontwikkelingspsychologie, orthopedagogiek en kinderpsychiatrie 2 (1996-1997). Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Lochum.

Spee-van der Wekke, J., Meulmeester, J.F., Radder, J.J., Verloove-Vanhorick, S.P. (1998). School absence and treatment in school children with respiratory symptoms in the Netherlands: data from the Child Health Monitoring System. Journal of Epidemiology Community Health, 52, 359-363.

Spencer, C.H., Fife, R.Z., Rabinovich, C.E., (1995). The school experience of children with arthritis. Coping in the 1990s and transition into adulthood. Pediatric Reumatology, 5, 1285-1298.

Surís, J.C., Resnick, M.D., Cassuto, N., Blum, R.W.M. (1996). Sexual behaviour of adolescents with chronic disease and disability. Journal of Adolescent Health, 19, 124-131.

Tuinstra, J. (1998). Health in adolescents. An empirical study of social inequality in health, health risk behaviour and decision making styles. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Vogels, T., Vliet, R. Van der. (1990). Jeugd en seks. Gedrag en gezondheidsrisico's bij scholieren. Den Haag: SDU.

Vriens, K.L.H.M. , Knippers, E.W.A. (1992) Chronisch zieke jongeren in Nederland. Medisch Contact, 47, 171-173.

Waal, M. de, Donker, G. Velden, J. van der (1992). Spijsverteringsziekten onder de bevolking en in de huisartspraktijk. Utrecht: NIVEL.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Procedure voor de werving van patiënten en controlepersonen
Bijlage 2: Overzicht werving patiënten naar deelnemende ziekenhuizen
Bijlage 3: Vragenlijst
Bijlage 4: Checklist discussiebijeenkomsten
Bijlage 5: Tabellen

BIJLAGE 1: PROCEDURE VOOR DE WERVING VAN PATIËNTEN EN CONTROLEPERSONEN

Procedure voor de werving patiënten
Deze procedure omvat de in- en exclusiecriteria van de te werven patiënten en een concrete beschrijving van de wervingsprocedure per afdeling (niet in bijlage opgenomen).

In- en exclusiecriteria
De in- en exclusiecriteria die per afdeling bij de werving van patiënten worden gehanteerd, zijn de volgende:

Inclusiecriteria
1) aanwezigheid van een door een arts gestelde diagnose vallend binnen één van de vijf diagnosegroepen (zie hieronder)
2) ziekteduur van minimaal 6 maanden

Exclusiecriteria
3) patiënt is mentaal niet in staat tot deelname
4) patiënt is jonger dan 12 jaar of ouder dan 24 jaar
5) patiënt beheerst de Nederlandse taal onvoldoende
6) patiënt is geïnstitutionaliseerd
7) patiënt is niet op de hoogte van de diagnose
8) patiënt bevindt zich in de terminale fase van de aandoening

Comorbiditeit
Patiënten die aan bovenstaande in- en exclusiecriteria voldoen en daarbij lijden aan één of meer andere aandoeningen dan wel secundaire aandoeningen of complicaties worden geïncludeerd.

ad 1 Diagnosegroepen

I Chronische inflammatoire darmziekten
Zoals in SMR:
555: 'enteritis regionalis'
556: 'idiopathische proctocolitis'

II Chronische leverziekten: cirrhose en chronische leverziekten
Zoals in SMR:
571: 'chronische leverziekte en -cirrhose'
573: 'overige aandoeningen van de lever' waarbij alleen chronische leverziekten worden geïncludeerd

III Congenitale aandoeningen van slokdarm, galgang, dunne darm, dikke darm, anus, ziekte van Hirschsprung
Zoals in SMR:
750.3: 'oesofago-tracheale fistel, oesofagusatresie en stenose'
750.4: 'overige gespecificeerde congenitale afwijkingen van de oesofagus'
751 : 'overige congenitale afwijkingen van de tractus digestivus' (galgang, dunne darm, dikke darm, anus en Hirschsprung), waarbij uitgesloten worden: 751.62 (cysteuze leverziekte), 751.7 (pancreas).

IV Coeliakie, aangetoond middels minimaal één dunne-darmbiopt
Zoals in SMR:
579.0: 'coeliakie'

V Voedselallergie, aangetoond middels zo mogelijk een provocatietest maar minimaal een anamnese met een bloedtest en/of huidtest
Zoals in SMR:
*477.8: 'allergische rhinitis door andere allergenen veroorzaakt'**
*535.4: 'overige gespecificeerde vormen van gastritis'***
*558.9: 'overige en niet gespecificeerde niet infectieuze gastro-enteritis en colitis'****
693.1: 'dermatitis door voedsel'
*995.0: 'anafylactische shock'*****
* *'andere allergenen' dienen uitsluitend uit voedingsmiddelen te bestaan*
** *van de genoemde vormen voldoet alleen 'allergisch'*
*** *van de genoemde vormen voldoet alleen 'allergisch' en 'door voeding'*
**** *uitsluitend als gevolg van een allergische reactie op voeding*
NB: het 'Oral Allergy Syndrom' (niet genoemd in SMR) wordt geïncludeerd.

Procedure voor de werving van controlepersonen
De procedure om drie controlepersonen te trekken bestaat uit onderstaande zes stappen:

1 'At random' trekking
Vanaf de letters ....., ... en ..... in het huisartsenbestand steeds de eerste persoon trekken waarvan de achternaam begint met de desbetreffende letter die geboren is tussen 1 september 1974 en 1 september 1987. Dus één persoon per letter. Wanneer er niemand bij de desbetreffende letter(s) in aanmerking komt, doorgaan met de volgende letter in het alfabet.

2 Deze drie personen controleren op exclusiecriteria
Wanneer er iemand 'afvalt', dan een tweede persoon waarvan de achternaam begint met de desbetreffende letter nemen, enz. Eventueel zo doorgaan met de volgende letter in het alfabet.

3 Enveloppen adresseren en, indien gewenst, een eigen begeleidend schrijven toevoegen
U kunt desgewenst gebruik maken van ons voorbeeld door het te kopiëren op uw eigen briefpapier.

4 Per controlepersoon de volgende gegevens noteren op het antwoordformulier huisarts
1 respondentnummer, overnemen van de stickers op het antwoordformulieren in de 3 enveloppen.
2 geslacht
3 geboortedatum

5 Antwoordformulier huisarts retourneren aan NIVEL m.b.v. antwoordenvelop

6 Enveloppen voor controlepersonen dichtplakken en posten

In- en exclusiecriteria
Inclusiecriteria
a) controlepersoon is minimaal 12 jaar en maximaal 24 jaar

Exclusiecriteria

b) aanwezigheid van een door een arts gestelde diagnose met een ziekteduur van minimaal 6 maanden vallend binnen één van de vijf diagnosegroepen (zie patiëntenselectie, hier niet opgenomen)
c) controlepersoon is mentaal niet in staat tot deelname
d) controlepersoon beheerst de Nederlandse taal onvoldoende
e) controlepersoon is geïnstitutionaliseerd
f) controlepersoon bevindt zich in de terminale fase van een aandoening

BIJLAGE 2: OVERZICHT WERVING VAN PATIËNTEN NAAR DEELNEMENDE ZIEKENHUIZEN

Overzicht werving van patiënten per diagnosegroep naar deelnemende ziekenhuizen (%)

	Diagnosegroep[1]					Totaal
	I	II	III	IV	V	
AZN / Radboud	12,6	1,0	87,1	1,9	-	22,6
AZR / Dijkzigt / Sophia	15,9	44,0	10,7	-	46,9	20,9
UMC Utrecht / WKZ	8,6	21,8	1,5	29,3	32,0	15,8
AMC / Emma kinderziekenhuis	24,7	18,1	0,7	-	46,9	11,2
AZG	18,9	13,5	-	1,4	16,5	11,1
Coeliakievereniging	-	-	-	43,7	-	7,1
AZM / IBD studiecentrum	17,8	-	-	-	-	6,1
LUMC	-	-	-	11,2	-	1,8
Rijnstate	-	-	-	10,7	-	1,7
Zuiderziekenhuis	-	-	-	-	4,6	0,7
Juliana Kinderziekenhuis	0,7	-	-	1,9	-	0,5
Bosch Medicentrum	0,9	1,6	-	-	-	0,5
Totaal (aantal patiënten)	454	193	272	215	194	1.328
Totaal (%)	100%	100%	100%	100%	100%	100%

[1] I = IBD II = chronische leveraandoeningen III = aangeboren aandoeningen IV = coeliakie V = voedselallergie VI = controlegroep.

BIJLAGE 3: VRAGENLIJST

NIVEL

nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

MAAG
LEVER
DARM
STICHTING

vragenlijst
voor
jongeren met een spijsverteringsaandoening

maart 1999-02

De ingevulde vragenlijst kun je terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvelop. Een postzegel is niet nodig. Mocht je de antwoordenvelop niet (meer) hebben, dan kun je ook een gewone ongefrankeerde envelop gebruiken en deze sturen naar het volgende adres:

NIVEL, code HC, Antwoordnummer 4026, 3500 VB Utrecht

TOELICHTING BIJ DE VRAGENLIJST

In deze vragenlijst is er voor gekozen om iedereen in deze vragenlijst met 'je' aan te spreken. Wij hopen dat dit niet als storend wordt ervaren.

De indeling van deze vragenlijst is als volgt: er zijn vier onderdelen, waarvan het eerste deel, deel A, over gezondheid gaat. In deel B worden vragen gesteld over de situatie op school of opleiding, over werk en financiën en over vrije tijd en relaties. In dit deel hoef je niet alle vragen te beantwoorden. Er staat steeds aangegeven of bepaalde vragen voor jou bedoeld zijn. Het wijst zich vanzelf.
Deel C gaat over jouw ervaringen met de gezondheidszorg en in deel D tenslotte worden enkele algemene gegevens gevraagd.

Bij de meeste vragen is het de bedoeling dat je **één** hokje aankruist. Alleen wanneer het erbij staat kun je meerdere antwoorden aankruisen. Ook is op sommige plaatsen ruimte gemaakt om zelf iets in te vullen of toe te lichten. Wil je dan zo duidelijk mogelijk schrijven?
Het gaat steeds om ***jouw*** mening en om ***jouw*** ervaringen. Er zijn dus nooit goede of foute antwoorden. Als je eenmaal een vraag hebt beantwoord en je wilt een ander hokje aankruisen, zet dan even een pijltje bij het voor jou goede antwoord. Mocht je de vragenlijst te lang vinden (het invullen duurt ongeveer een 40 minuten), is het niet erg om hem even opzij te leggen en later verder te gaan. Je hoeft hem dus niet in **één** keer achter elkaar in te vullen.

Soms lijken bepaalde vragen misschien niet op jou van toepassing. Bijvoorbeeld wanneer je nauwelijks last van je aandoening hebt of wanneer jouw aandoening heel specifieke gevolgen met zich meebrengt. Toch verzoeken wij jou ook die vragen zo goed mogelijk te beantwoorden. Het is belangrijk dat wij een zo ***volledig mogelijk*** beeld krijgen: welke gevolgen ondervinden jongeren van een spijsverteringsaandoening.

Bij sommige vragen wordt uitgegaan van een normale situatie. Hiermee wordt bedoeld een situatie die ***voor jou gebruikelijk*** is en niet zoals die voor mensen zonder een spijsverteringsaandoening zou zijn.

Wanneer je vragen of opmerkingen hebt, aarzel dan niet om contact op te nemen met Hilly Calsbeek. Zij werkt als onderzoeker bij het NIVEL en is telefonisch bereikbaar van maandag t/m donderdag via telefoonnummer 030-2729761.

A. GEZONDHEID

1a. Welke spijsverteringsaandoening(en) heb je?

Chronische darmontstekingsziekte, namelijk:
- ☐ ziekte van Crohn
- ☐ colitis ulcerosa
- ☐ andere vorm van colitis (dikke darmontsteking)
- ☐ andere chronische darmontstekingsziekte, namelijk .....

Chronische leverziekte, namelijk:
- ☐ chronische virale hepatitis (B/C/D)
- ☐ chronische hepatitis
- ☐ cirrhose
- ☐ andere chronische leveraandoening, namelijk .....

Aangeboren aandoening aan spijsverteringskanaal, namelijk:
- ☐ (atresie) van slokdarm
- ☐ (atresie) van galwegen
- ☐ (atresie) van dunne darm
- ☐ (atresie) van dikke darm
- ☐ (atresie) van anus
- ☐ ziekte van Hirschsprung
- ☐ andere aangeboren aandoening, namelijk .....

Andere chronische spijsverteringsaandoening, namelijk:
- ☐ coeliakie (glutengevoelige spruw)
- ☐ voedselallergie
- ☐ anders, namelijk .....

1b. Hoe oud was je toen de arts vaststelde dat je deze aandoening had (of de ***eerste*** ziekte als je meer dan één spijsverteringsaandoening hebt)?

..... jaar

1c. Deze vraag ***alleen invullen als je coeliakie hebt***: hoe is de diagnose gesteld?
- ☐ één of meer darmbiopten
- ☐ bloedtest
- ☐ glutenbelasting ('challenge')
- ☐ weet ik niet

1d. Deze vraag ***alleen invullen als je voedselallergie hebt***: hoe is de diagnose gesteld?
- ☐ 'blinde' provocatietest (je weet niet in welk produkt het voedingsmiddel zit waar je mogelijk allergisch op reageert)
- ☐ provocatietest (eten/drinken van een produkt waar je mogelijk allergisch op reageert)
- ☐ bloedtest
- ☐ huidtest
- ☐ eliminatietest
- ☐ weet ik niet

2. Heb je behalve deze spijsverteringsaandoening(en) één of meer andere aandoeningen? *(Het maakt niet uit of deze wel of niet met je spijsverteringsaandoening te maken hebben)*
- ☐ nee
- ☐ ja, namelijk .....

3. Hieronder worden enkele gezondheidsklachten genoemd. Wil je per klacht aankruisen in welke mate je ***de afgelopen 4 weken*** last van deze klachten hebt gehad? Als je last hebt van andere klachten, kun je die onder aan het rijtje invullen.

	geen last	een beetje last	veel last
* Buikpijn (darmkrampen/pijn in leverstreek)	☐	☐	☐
* Gewrichtspijn	☐	☐	☐
* Boeren	☐	☐	☐
* Misselijkheid	☐	☐	☐
* Overgeven	☐	☐	☐
* Koorts	☐	☐	☐
* Schilferende huid	☐	☐	☐
* Jeuk in mondholte	☐	☐	☐
* Jeuk op een andere plaats	☐	☐	☐
* Huiduitslag	☐	☐	☐
* Zwelling in mondholte	☐	☐	☐
* Zwelling op een andere plaats	☐	☐	☐
* Kortademigheid	☐	☐	☐
* Niezen/'loopneus'	☐	☐	☐
* Ontlasting niet op kunnen houden	☐	☐	☐
* Diarree	☐	☐	☐
* Obstipatie (verstopping, ontlasting moeilijk kwijt kunnen)	☐	☐	☐
* Winderigheid	☐	☐	☐
* Bloed/slijmverlies bij ontlasting	☐	☐	☐
* Moeheid	☐	☐	☐
* Geen eetlust	☐	☐	☐
* Een andere klacht, namelijk:	☐	☐	☐
* Een andere klacht, namelijk:	☐	☐	☐

4. De volgende uitspraken gaan over hoe je je ***de afgelopen week*** voelde. Wil je per uitspraak aangeven welk antwoord het beste bij jou past? Denk niet te lang na. Er zijn geen foute antwoorden, elk antwoord is goed, zolang het je eigen indruk weergeeft. Het gaat dus alleen om de afgelopen week.

4a. Ik voel me gespannen
- ☐ meestal
- ☐ vaak
- ☐ af en toe, soms
- ☐ helemaal niet

4b. Ik geniet nog steeds van de dingen waar ik vroeger van genoot
- ☐ zeker zoveel
- ☐ wel wat minder
- ☐ duidelijk minder
- ☐ eigenlijk nauwelijks nog

4c. Ik heb een soort angstgevoel alsof er iets vreselijks zal gebeuren
- ☐ ja zeker en vrij erg
- ☐ ja, maar niet zo erg
- ☐ een beetje, maar het hindert me niet
- ☐ helemaal niet

4d. Ik kan best lachen en de dingen van de vrolijke kant zien
- ☐ net zoveel als vroeger
- ☐ nu wel wat minder
- ☐ duidelijk minder
- ☐ helemaal niet

4e. Ik maak me ongerust
- ☐ heel erg vaak
- ☐ vaak
- ☐ af en toe, maar niet zo vaak
- ☐ heel soms

4f. Ik voel me opgewekt
- ☐ helemaal niet
- ☐ heel af en toe
- ☐ soms
- ☐ meestal

4g. Ik kan best rustig zitten en me ontspannen
- ☐ jazeker
- ☐ meestal
- ☐ af en toe
- ☐ helemaal niet

4h. Ik heb het gevoel dat alles moeizamer gaat
- ☐ bijna altijd
- ☐ heel vaak
- ☐ soms
- ☐ helemaal niet

4i. Ik heb een soort angstig, gespannen gevoel in mijn buik
- ☐ helemaal niet
- ☐ soms
- ☐ vrij vaak
- ☐ heel vaak

4j. Het interesseert me niet meer hoe ik er uitzie
- ☐ inderdaad, helemaal niet meer
- ☐ niet meer zoveel als eigenlijk zou moeten
- ☐ het interesseert me wel, maar iets minder dan vroeger
- ☐ het interesseert me nog net zoveel (of net zo weinig) als vroeger

4k. Ik ben onrustig en voel dat ik iets te doen moet hebben
- ☐ inderdaad, heel duidelijk
- ☐ duidelijk
- ☐ enigszins
- ☐ helemaal niet

4l. Ik verheug me van tevoren op dingen die komen gaan
- ☐ net zoveel (of net zo weinig) als vroeger
- ☐ een beetje minder dan vroeger
- ☐ veel minder dan vroeger
- ☐ bijna nooit

4m. Ik raak plotseling in paniek
- ☐ inderdaad, zeer vaak
- ☐ tamelijk vaak
- ☐ soms
- ☐ helemaal nooit

4n. Ik kan van een goed boek genieten, of van zoiets als een radio- of televisieprogramma
- ☐ vaak
- ☐ tamelijk vaak
- ☐ af en toe
- ☐ heel zelden

5a. Zijn de afgelopen ***4 weken*** voor jou, *lichamelijk* gezien, een normale periode geweest of voelde je je juist slechter of beter dan voor jou gebruikelijk is?
- ☐ het ging slechter met mij dan voor mij gebruikelijk is
- ☐ het was voor mij een normale periode
- ☐ het ging beter met mij dan voor mij gebruikelijk is

5b. Zijn de afgelopen ***4 weken*** voor jou, *emotioneel* gezien, een normale periode geweest of voelde je je juist slechter of beter dan voor jou gebruikelijk is?
- ☐ het ging slechter met mij dan voor mij gebruikelijk is
- ☐ het was voor mij een normale periode
- ☐ het ging beter met mij dan voor mij gebruikelijk is

6. Ben je weleens opgenomen geweest in het ziekenhuis (met minstens één overnachting) en zo ja, hoe vaak en waarvoor?
(als je niet meer precies weet hoe vaak, wil je dan schatten, hoe vaak ongeveer?)
- ☐ nee
- ☐ ja: ..... keer, voor .....

.....

7. Ben je weleens geopereerd en zo ja, hoe vaak en waarvoor?
- ☐ nee
- ☐ ja: ..... keer, voor .....

.....

8. Heb je een stoma of een andere dan normale darmuitgang (gehad)?
- ☐ nee
- ☐ ja, ik heb een tijdelijk stoma *gehad*
- ☐ ja, ik heb op dit moment een tijdelijke stoma
- ☐ ja, ik heb een permanent stoma / andere darmuitgang

9a. Gebruik je op dit moment medicijnen?
- ☐ nee → ***ga nu door met vraag 10***
- ☐ ja, soort/naam medicijn:

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

9b. Hoe vaak per dag of per week gebruik je medicijnen?
(als je meerdere soorten medicijnen gebruikt op hetzelfde tijdstip dan geldt dat als één keer)
..... keer per dag / per week ***(graag omcirkelen)***

9c. Sinds wanneer gebruik je medicijnen?
(als je niet meer precies weet sinds wanneer, wil je dan schatten, sinds wanneer ongeveer?)

Sinds ..... maanden / jaren ***(graag omcirkelen)***

9d. Houd je je aan de voorgeschreven dosis?
- ☐ ja altijd
- ☐ ja meestal wel
- ☐ even vaak wel als niet, want .....
- ☐ nee meestal niet, want .....
- ☐ nee nooit, want .....
- ☐ de dosis bepaal ik zelf: 'zo nodig'

9e. Houd je je aan het voorgeschreven tijdstip?
- ☐ niet op mij van toepassing (tijdstip is niet belangrijk)
- ☐ ja altijd
- ☐ ja meestal wel
- ☐ even vaak wel als niet, want .....
- ☐ nee meestal niet, want .....
- ☐ nee nooit, want .....

9f. Hieronder worden enkele mogelijke bijwerkingen van medicijnen genoemd. Wil je per bijwerking aankruisen in welke mate je ***de afgelopen 4 weken*** last van deze bijwerkingen hebt gehad? Als je last hebt van andere bijwerkingen, kun je die onder aan het rijtje invullen.

	geen last	een beetje last	veel last
* Misselijkheid	☐	☐	☐
* Gewichtstoename/gewichtsschommelingen	☐	☐	☐
* Een dikker/opgeblazen gezicht	☐	☐	☐
* Gewrichtspijn	☐	☐	☐
* Andere bijwerking, namelijk:	☐	☐	☐
* Andere bijwerking, namelijk:	☐	☐	☐

10a. Moet je letten op *wat* je eet of drinkt?
- ☐ nee, ik kan eten en drinken wat ik wil → ***ga nu door met vraag 11***
- ☐ ja, ik moet er wel een beetje op letten wat ik eet of drink
- ☐ ja, ik moet toch wel oppassen met wat ik eet of drink
- ☐ ja, ik volg een echt dieet

10b. Houd je je daar ook aan?
- ☐ ja altijd
- ☐ ja meestal wel
- ☐ even vaak wel als niet, want .....
- ☐ nee meestal niet, want .....
- ☐ nee nooit, want .....

10c. Hieronder worden verschillende voedingsmiddelen genoemd. Wil je per voedingsmiddel aankruisen of je die wel of beter niet kunt eten/drinken? Als er andere voedingsmiddelen zijn die je beter niet kunt eten/drinken, kun je die onder aan het rijtje invullen.

	kan ik gewoon eten of drinken	kan ik beter ***niet*** eten of drinken
* 1 of meer soorten fruit	☐	☐
* 1 of meer soorten groente	☐	☐
* Pinda's (peulvruchten)	☐	☐
* Noten	☐	☐
* Koemelk	☐	☐
* Vlees	☐	☐
* Vis	☐	☐
* Kippenei	☐	☐
* Ander voedingsmiddel, namelijk:	☐	☐
* Ander voedingsmiddel, namelijk:	☐	☐

10d. Gebruik je bij het volgen van een dieet een lijst met vrije merkartikelen?
☐ nee
☐ ja

11. Moet je voeding speciaal kleingesneden of vloeibaar zijn?
☐ nee, dat maakt voor mij niet uit
☐ ja, ik moet er wel op letten dat mijn voeding goed klein gesneden of geprakt is
☐ ja, ik krijg vloeibare voeding

12a. Moet je rekening houden met *wanneer* je eet of drinkt?
☐ nee, ik kan op ieder moment eten of drinken → ***ga nu door met vraag 13***
☐ ja, ik moet er wel een beetje op letten wanneer ik eet of drink
☐ ja, ik moet op vaste tijden eten of drinken

12b. Houd je je daar ook aan?
☐ ja altijd
☐ ja meestal wel
☐ even vaak wel als niet, want .....
☐ nee meestal niet, want .....
☐ nee nooit, want .....

13. Ben je gebonden aan (ongeveer) vaste toilettijden?
(hiermee wordt ook bedoeld het verzorgen van een stoma of darmen spoelen, e.d.)
☐ nee
☐ ja

14. Moet je 's nachts je bed uit vanwege ontlasting?
(ook het verzorgen van een stoma of darmen spoelen, e.d.)
☐ ja, altijd
☐ ja, meestal wel
☐ even vaak wel als niet
☐ nee, meestal niet
☐ nee, nooit

15a. Hieronder volgen enkele activiteiten. Wil je per activiteit aangeven in hoeverre je er ***de afgelopen 4 weken*** moeite mee hebt gehad?

	geen moeite mee	soms moeite mee	vaak moeite mee
* Rennen	☐	☐	☐
* Lopen	☐	☐	☐
* Staan	☐	☐	☐
* De trap aflopen	☐	☐	☐
* Spelen/sporten	☐	☐	☐
* Lang hollen of lopen, met je uithoudingsvermogen	☐	☐	☐
* Het bewaren van je evenwicht	☐	☐	☐
* Dingen handig en vlug doen	☐	☐	☐

15b. Als je soms of vaak moeite had met één van deze activiteiten, in welke mate speelde jouw spijsverteringsaandoening daarbij een rol, denk je?

☐ geen enkele rol
☐ een kleine rol
☐ een grote rol
☐ ik heb geen moeite gehad met bovenstaande activiteiten

16. De volgende uitspraken zijn bedoeld om een beschrijving van je gezondheidstoestand *als geheel* te krijgen. Kies bij elke uitspraak het antwoord dat het beste jouw gezondheidstoestand beschrijft.

Mijn spijsverteringsaandoening:	niet	enigszins	nogal
* Verslechtert langzaam maar zeker	☐	☐	☐
* Heeft een wisselend verloop	☐	☐	☐
* Is goed onder controle te houden door mijn huisarts of specialist	☐	☐	☐
* Is goed onder controle te houden door mijzelf (bijvoorbeeld door op te letten wat je eet, op tijd je medicijnen innemen, op vaste tijden naar het toilet gaan, enz)	☐	☐	☐
* Gaat gepaard met pijn	☐	☐	☐
* Gaat gepaard met zichtbare lichamelijke veranderingen (bijvoorbeeld een stoma of littekens)	☐	☐	☐
* Gaat gepaard met lichamelijke beperkingen (bijvoorbeeld een moeilijke toiletgang, regelmatig langdurig moeten spoelen)	☐	☐	☐
* Gaat gepaard met beperkingen in de omgang met vrienden, collega's (denk bijvoorbeeld aan angst of schaamte voor stank, voor huiduitslag, voor littekens bij bijvoorbeeld zwemmen)	☐	☐	☐
* Gaat gepaard met beperkingen in het onthouden van dingen of concentreren op werk of huiswerk	☐	☐	☐

17. Hoe goed voelde je je, alles bij elkaar genomen, ***de afgelopen week***?

☐ heel goed
☐ goed
☐ tamelijk goed
☐ niet goed en niet slecht
☐ tamelijk slecht
☐ slecht
☐ heel slecht

18. Hoe tevreden was je ***de afgelopen week*** over je leven?
- ☐ heel tevreden
- ☐ tevreden
- ☐ tamelijk tevreden
- ☐ niet tevreden en niet ontevreden
- ☐ tamelijk ontevreden
- ☐ ontevreden
- ☐ heel ontevreden

B. HET DAGELIJKS LEVEN

In dit deel komen verschillende onderwerpen aan bod. We hebben ze verdeeld in blokken. Je hoeft niet alle blokken te beantwoorden. Bovenaan ieder blok staat aangegeven of ze voor jou bedoeld zijn. Het wijst zich vanzelf.

1. Welke van de volgende omschrijvingen is op dit moment op jou van toepassing?
   (je kunt meerdere antwoorden aankruisen)
   - ☐ ik ben scholier of student
   - ☐ ik ben werkzaam in loondienst, voor ..... uur per week *(geen vakantiewerk)*
   - ☐ ik ben werkzaam in een eigen bedrijf (zelfstandige)
   - ☐ ik ben werkloos / werkzoekend (geregistreerd bij het arbeidsbureau)
   - ☐ ik ben arbeidsongeschikt verklaard, voor ..... procent
   - ☐ ik ben huisvrouw/huisman
   - ☐ ik doe vrijwilligerswerk (of werk met behoud van uitkering), voor ..... uur per week
   - ☐ ik zit in de ziektewet

De volgende vragen, vraag 2 t/m 10 gaan over school en opleiding

2. Wat is de hoogste opleiding die je hebt afgerond?
   - ☐ (nog) geen
   - ☐ lagere school / basisonderwijs
   - ☐ speciaal onderwijs (SO)
   - ☐ voortgezet speciaal onderwijs (VSO)
   - ☐ lager beroepsonderwijs (huishoudschool, LTS, LEAO, enz.)
   - ☐ MAVO
   - ☐ HAVO, VWO/GYM
   - ☐ middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
   - ☐ hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
   - ☐ universiteit
   - ☐ een andere opleiding, namelijk: .....

3. Volg je op dit moment een opleiding? Zo ja, welke opleiding en in welk jaar zit je?
   (ook als je op dit moment door ziekte niet naar school kunt maar anders wel was gegaan, volg je een opleiding)
   - ☐ nee, ik volg op dit moment geen opleiding
   - ☐ lagere school
   - ☐ speciaal onderwijs (SO)
   - ☐ voortgezet speciaal onderwijs (VSO)
   - ☐ lager beroepsonderwijs (huishoudschool, LTS, LEAO, enz.)
   - ☐ MAVO
   - ☐ HAVO, VWO/GYM
   - ☐ middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.)
   - ☐ hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, Sociale Academie, enz.)
   - ☐ universiteit
   - ☐ een andere opleiding, namelijk: .....

4. Ben je weleens in verband met ziekte (*algemeen, dus ook griep enz.*) ***langer dan een week*** afwezig geweest van school/opleiding? Zo ja, hoe vaak is dat gebeurd en tijdens welke school/opleiding was dat?
   - ☐ nee
   - ☐ ja, tijdens:

     ..... (school/opleiding) ... keer, in totaal ongeveer ..... weken

     ..... (school/opleiding) ... keer, in totaal ongeveer ..... weken

     ..... (school/opleiding) ... keer, in totaal ongeveer ..... weken

5. Heb je weleens een jaar over moeten doen? Zo ja, hoe vaak is dat gebeurd en op welke school/opleiding was dat?
   - ☐ nee
   - ☐ ja, op de: ..... (school/opleiding) ..... keer

     ..... (school/opleiding) ..... keer

     ..... (school/opleiding) ..... keer

6. Zijn (of waren) je klasgenoten/studiegenoten op de hoogte van je spijsverterings-aandoening?
   - ☐ ja
   - ☐ sommigen
   - ☐ nee
   - ☐ niet op mij van toepassing, diagnose is pas later gesteld

7. Zijn (of waren) je onderwijzers/docenten op de hoogte van je spijsverteringsaandoening?
   - ☐ ja
   - ☐ sommigen
   - ☐ nee
   - ☐ niet op mij van toepassing, diagnose is pas later gesteld

8. Zag je er tegen op (of zie je er tegen op) om van school/opleiding te veranderen? *(bijvoorbeeld van lagere school naar middelbare school of door een verhuizing)*
   - ☐ nee
   - ☐ soms wel, soms niet
   - ☐ ja

9. Heb je bij de keuze van je (beroeps)opleiding rekening gehouden met je spijsverte-ringsaandoening?
   - ☐ dat weet ik nog niet
   - ☐ ja, ik heb er rekening mee gehouden
   - ☐ nee, ik heb er geen rekening mee gehouden

10. In welke mate speelde (of speelt) jouw spijsverteringsaandoening een rol bij eventuele problemen rond school/opleiding, denk je?
    - ☐ geen enkele rol
    - ☐ een kleine rol
    - ☐ een grote rol

De volgende vragen, vraag 11 t/m 16, gaan over ***toekomstig betaald*** werk. Hiermee wordt 'echt' werk bedoeld, dus bijbaantjes of vakantiewerk tellen niet mee. Deze vragen ***alleen invullen als je (nog) niet hebt gewerkt***. Anders doorgaan met het volgende blok (vraag 17).

11. Denk je dat je (later) gaat werken in een betaalde baan?
    - ☐ dat weet ik nog niet
    - ☐ ja
    - ☐ nee, want .....

12. Verwacht je even gemakkelijk een betaalde baan te vinden op jouw niveau als anderen?
    - ☐ dat weet ik nog niet
    - ☐ ja
    - ☐ nee

13. Zie je er tegen op om (later) te gaan werken?
    - ☐ weet ik nog niet
    - ☐ nee
    - ☐ soms wel, soms niet
    - ☐ ja

14a. Heb je weleens gesolliciteerd naar een betaalde baan?
Met een betaalde baan wordt 'echt' werk bedoeld, dus bijbaantjes of vakantiewerk tellen niet mee. Het maakt verder niet uit of het tijdelijk of vast werk is, of part-time of full-time.
    - ☐ nee → ***ga nu door met vraag 15***
    - ☐ ja

14b. Hoe vaak (ongeveer) heb je gesolliciteerd?

..... keer

14c. Hoe vaak (ongeveer) ben je afgewezen?

..... keer

15. Ben je op dit moment op zoek naar een betaalde baan?
    - ☐ nee
    - ☐ ja

16. In welke mate speelt jouw spijsverteringsaandoening een rol bij eventuele problemen rond het vinden van werk, denk je?
    - ☐ geen enkele rol
    - ☐ een kleine rol
    - ☐ een grote rol

De volgende vragen, vraag 17 t/m 25, gaan over ***huidig*** werk. Deze vragen ***alleen invullen als je werkt of hebt gewerkt in een betaalde baan of eigen bedrijf***. Studenten en zij die (nog) geen betaald werk hebben gehad, kunnen doorgaan met het volgende blok (vraag 26).

17. Hoeveel tijd zat er tussen het afronden van je opleiding en het vinden van een betaalde baan (je eerste baan)? *(Bijbaantjes of vakantiewerk tellen niet mee. Tijdelijk of vast werk, part-time of full-time, werk in loondienst of als zelfstandige maakt niet uit).*
..... maanden / jaren ***(graag omcirkelen)***

18. Zag je er tegen op om te gaan werken?
☐ nee
☐ soms wel, soms niet
☐ ja

19a. Hoe vaak (ongeveer) heb je in totaal gesolliciteerd (naar een 'echte' baan)?
..... keer

19b. Hoe vaak (ongeveer) ben je afgewezen?
..... keer

20. Ben je op dit moment op zoek naar een betaalde baan of op zoek naar ander betaald werk?
☐ nee
☐ ja

21. Heb je op dit moment betaald werk?
☐ ja, een vaste baan
☐ ja, tijdelijke baan, namelijk voor .... jaar
☐ ja, in een eigen bedrijf
☐ nee, op dit moment geen betaald werk

22. Zijn je (directe) collega's op de hoogte van het feit dat je een spijsverteringsaandoening hebt? *(als je op dit moment niet werkzaam bent, bedoelen we je laatste baan)*
☐ ja, al mijn directe collega's
☐ ja, enkele collega's, in ieder geval één
☐ nee, geen enkele collega

23a. Is (zijn) je leidinggevende(n) op de hoogte van het feit dat je een spijsverteringsaandoening hebt? *(als je op dit moment niet werkzaam bent, bedoelen we je laatste baan)*
☐ niet op mij van toepassing, ik werk in een eigen bedrijf → ***ga nu door met vraag 24***
☐ nee → ***ga nu door met vraag 24***
☐ ja

23b. Wanneer is (zijn) je leidinggevende(n) hierover geïnformeerd?
☐ tijdens de sollicitatieprocedure
☐ anders, namelijk .....

24a. Is je werk op tenminste jouw opleidingsniveau?
(als je op dit moment niet werkzaam bent, bedoelen we je laatste baan)
☐ ja, mijn werk is tenminste op mijn opleidingsniveau
☐ nee, mijn werk is onder mijn opleidingsniveau

24b. Was (of is) *omscholing* nodig omdat je met je opleiding niet voldoende uit de voeten kon (kunt)?
- ☐ nee, omscholing was (is) niet nodig
- ☐ ja, ik heb mij omgeschoold / ik ben juist bezig met omscholing

25. In welke mate speelt (of speelde) jouw spijsverteringsaandoening een rol bij eventuele problemen rondom je werk, denk je?
- ☐ geen enkele rol
- ☐ een kleine rol
- ☐ een grote rol

De volgende vragen, vraag 26 t/m 30, gaan over financiële verplichtingen.

---

26. Wat is jouw bron van inkomen?
(je kunt meerdere antwoorden aankruisen)
- ☐ studiefinanciering
- ☐ loon/salaris
- ☐ inkomsten als zelfstandig ondernemer
- ☐ inkomsten via partner
- ☐ bijstandsuitkering (ABW)
- ☐ werkloosheidsuitkering (WW, RWW, wachtgeld)
- ☐ uitkering bij ziekte (WULBZ, ziektewet)
- ☐ arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, AAW, WAZ, WAJONG)
- ☐ nabestaandenuitkering (ANW, AWW)

27a. Heb je weleens een verzekering anders dan voor ziektekosten afgesloten of geprobeerd af te sluiten?
(Denk bijvoorbeeld aan een levensverzekering voor een hypotheek, arbeidsongeschiktheidsverzekering voor zelfstandige ondernemers, autoverzekering)
- ☐ nee → ***ga nu door met vraag 28***
- ☐ ja

27b. Is het weleens voorgekomen dat jou een verzekering is geweigerd?
- ☐ nee
- ☐ ja, nl: ..... *(graag invullen welke soort verzekering)*

27c. Is het weleens voorgekomen dat je je voor sommige risico's niet kon verzekeren?
- ☐ nee
- ☐ ja, nl: ..... *(graag invullen welke soort verzekering)*

27d. Is het weleens voorgekomen dat je voor een verzekering een hogere premie moest betalen?
- ☐ nee
- ☐ ja, nl: ..... *(graag invullen welke soort verzekering)*

28a. Heb je weleens een hypotheek afgesloten of geprobeerd af te sluiten?
- ☐ nee → ***ga nu door met vraag 29***
- ☐ ja

28b. Is jou weleens een hypotheek geweigerd?
- ☐ nee
- ☐ ja

29a. Heb je weleens een andere lening dan een hypotheek afgesloten of geprobeerd af te sluiten?
- ☐ nee → ***ga nu door met vraag 30***
- ☐ ja

29b. Is jou weleens een lening geweigerd?
- ☐ nee
- ☐ ja

30. In welke mate speelt jouw spijsverteringsaandoening een rol bij eventuele problemen rond financiële verplichtingen, denk je?
- ☐ geen enkele rol
- ☐ een kleine rol
- ☐ een grote rol

De volgende vraag, vraag 31, gaat over het besteden van vrije tijd.

31a. Hieronder staan verschillende activiteiten. Wil je per activiteit aankruisen hoe vaak je dat doet?

Activiteit:	eigenlijk nooit	af en toe	regel-matig	erg vaak
* TV kijken	☐	☐	☐	☐
* Radio luisteren	☐	☐	☐	☐
* CD's/cassettebandjes/LP's luisteren	☐	☐	☐	☐
* Computerspelletjes	☐	☐	☐	☐
* Internetten	☐	☐	☐	☐
* bezoek bibliotheek	☐	☐	☐	☐
* Winkelen	☐	☐	☐	☐
* Zelf aan muziek/foto/film/toneel doen	☐	☐	☐	☐
* Lezen van boeken	☐	☐	☐	☐
* Op je kamer zijn en (n)iets doen	☐	☐	☐	☐
* Spelletjes doen, ook dammen of schaken	☐	☐	☐	☐
* Bezoek sociaal cultureel centrum	☐	☐	☐	☐
* Bezoek disco/house	☐	☐	☐	☐
* Bezoek café/kroeg	☐	☐	☐	☐
* Naar toneel/concert gaan	☐	☐	☐	☐
* Naar museum gaan	☐	☐	☐	☐
* Naar bioscoop gaan	☐	☐	☐	☐
* Naar dierentuin/recreatiepark gaan	☐	☐	☐	☐
* Naar sportwedstrijd gaan	☐	☐	☐	☐
* Zwemmen of andere watersport beoefenen	☐	☐	☐	☐
* Fietsen of wandelen	☐	☐	☐	☐
* Andere sporten beoefenen	☐	☐	☐	☐
* Naar het strand gaan	☐	☐	☐	☐
* Naar bos/heide, stadspark of een meer gaan	☐	☐	☐	☐
* Verzamelen van dingen	☐	☐	☐	☐
* Schilderen, handwerken	☐	☐	☐	☐
* Doe het zelven/klussen	☐	☐	☐	☐
* Zorgen voor een huisdier	☐	☐	☐	☐

31b. In welke mate speelt jouw spijsverteringsaandoening een rol bij eventuele problemen met het besteden van je vrije tijd, denk je?
- ☐ geen enkele rol
- ☐ een kleine rol
- ☐ een grote rol

Hieronder volgen enkele vragen over relaties en seksualiteit. Deze vragen zijn onderverdeeld in drie blokken. Je hoeft ze niet alle drie te beantwoorden. Het eerste blok, vraag 32 t/m 40 is bedoeld voor ***iedereen***, de andere twee wijzen zich vanzelf.

32. Hoeveel vrienden/vriendinnen heb je?
- ☐ eigenlijk niemand
- ☐ 1-2
- ☐ 3-5
- ☐ 6-10
- ☐ meer dan 10

33. Hoe vaak ga jij met vrienden/vriendinnen op stap (bijv. naar een feest of de stad ingaan)?
- ☐ bijna elke dag
- ☐ minstens 1 keer per week
- ☐ minstens 1 keer per maand
- ☐ minder dan 1 keer per maand
- ☐ nooit

34. Hoe vaak dacht je de laatste tijd dat iemand jou probeerde te versieren?
- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ regelmatig
- ☐ vaak

35. Hoe vaak heb jij de laatste tijd geprobeerd iemand te versieren?
- ☐ nooit
- ☐ soms
- ☐ regelmatig
- ☐ vaak

36. Stel: er is een jongen of meisje die je leuk vindt. Je kent hem of haar niet zo goed. Je zou misschien wel iets met hem of haar willen. Wat doe jij?

	dat past helemaal niet bij mij	dat past een beetje bij mij	dat past bij mij	dat past helemaal bij mij
* Ik stap er gewoon op af	☐	☐	☐	☐
* Ik laat merken dat ik die ander leuk vind en wacht af	☐	☐	☐	☐
* Ik laat die ander al het werk doen	☐	☐	☐	☐
* Ik leg contact via een vriend(in)	☐	☐	☐	☐
* Ik probeer indruk op die ander te maken	☐	☐	☐	☐
* Ik vertrouw op mijn uiterlijk	☐	☐	☐	☐
* Ik spreek die ander aan en zeg dat ik hem/haar leuk vind	☐	☐	☐	☐

37. Als ik iemand wil versieren, dan .....

	dat past helemaal niet bij mij	dat past een beetje bij mij	dat past bij mij	dat past helemaal bij mij
* Voel ik me zeker van mezelf	☐	☐	☐	☐
* Ben ik verlegen	☐	☐	☐	☐
* Weet ik niet goed wat ik moet zeggen	☐	☐	☐	☐
* Laat ik duidelijk merken wat ik wel en niet wil	☐	☐	☐	☐
* Ben ik bang om af te gaan	☐	☐	☐	☐
* Wil ik zo snel mogelijk met die ander vrijen	☐	☐	☐	☐

38. Heb je weleens verkering gehad met iemand?
- ☐ nee, nooit
- ☐ ja, soms
- ☐ ja, regelmatig
- ☐ ja, vaak

39. Welke situatie is ***op dit moment*** op jou van toepassing?
- ☐ vaste verkering
- ☐ los-vaste verkering
- ☐ geen verkering

40. Als je jouw ervaring met seks vergelijkt met de ervaring van je vrienden/vriendinnen, dan is jouw ervaring .....
- ☐ veel groter
- ☐ groter
- ☐ hetzelfde
- ☐ kleiner
- ☐ veel kleiner

De volgende vragen, vraag 41 t/m 44, ***alleen invullen als je nooit met iemand hebt gevreeën.*** Als je weleens met iemand hebt gevreeën, kun je doorgaan met vraag 46.

41. Hoe graag zou jij met iemand willen vrijen?
    Omcirkel een rapportcijfer van 1 (helemaal niet) tot en met 10 (heel erg graag):

    Rapportcijfer: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

42. Probeer je weleens iemand te vinden waarmee je zou kunnen vrijen?
    - ☐ nooit
    - ☐ soms
    - ☐ regelmatig
    - ☐ vaak
    - ☐ heel vaak

43. Heb jij je weleens belemmerd gevoeld (bijvoorbeeld door schaamte) bij het vinden van iemand om mee te vrijen?
    - ☐ weet ik niet, ik ben daar (nog) niet mee bezig
    - ☐ nooit
    - ☐ soms
    - ☐ regelmatig

44. In welke mate speelt jouw spijsverteringsaandoening een rol bij eventuele belemmeringen, denk je?
    - ☐ geen enkele rol
    - ☐ een kleine rol
    - ☐ een grote rol

De volgende vragen, vraag 45 t/m 47, ***alleen invullen als je weleens met iemand hebt gevreeën.*** Anders doorgaan met vraag 1 van deel C.

45. Heb jij je weleens belemmerd gevoeld bij het vrijen (bijvoorbeeld door schaamte)?
    - ☐ nooit
    - ☐ soms
    - ☐ regelmatig

46. Hoe tevreden ben jij over je huidige seksleven?
    Omcirkel een rapportcijfer van 1 (heel erg ontevreden) tot en met 10 (heel erg tevreden):

    Rapportcijfer: 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

47. In welke mate speelt jouw spijsverteringsaandoening een rol bij eventuele belemmeringen, denk je?
    - ☐ geen enkele rol
    - ☐ een kleine rol
    - ☐ een grote rol

C. GEZONDHEIDSZORG

1. Met welke hulpverlener heb je de afgelopen 12 maanden contact gehad? Hoe vaak ongeveer? *(het hoeft niet in verband te zijn met je spijsverteringsaandoening)*
   - ☐ medisch specialist .... keer
   - ☐ huisarts .... keer
   - ☐ verpleegkundige .... keer
   - ☐ diëtiste .... keer
   - ☐ maatschappelijk werker .... keer
   - ☐ psychotherapeut / psycholoog / psychiater .... keer
   - ☐ fysiotherapeut .... keer
   - ☐ alternatieve hulpverlener .... keer
   - ☐ anders, namelijk .... keer
   - ☐ ik heb geen / nauwelijks contact gehad met een hulpverlener

2a. Zou je meer hulp of steun willen hebben van een hulpverlener?
   - ☐ nee → ***ga nu door met vraag 3***
   - ☐ ja

2b. Zo ja, van wie? *(je kunt hier meer dan één antwoord aankruisen)*
   - ☐ medisch specialist
   - ☐ huisarts
   - ☐ verpleegkundige
   - ☐ diëtiste
   - ☐ maatschappelijk werker
   - ☐ psychotherapeut / psycholoog / psychiater
   - ☐ fysiotherapeut
   - ☐ alternatieve hulpverlener
   - ☐ anders, namelijk .....

3. Deze vraag gaat over de zorg die je krijgt van medisch specialisten.
   Wanneer je de afgelopen 12 maanden geen contact hebt gehad met een medisch specialist, dan kun je deze vraag overslaan en doorgaan met vraag 1 van deel D.
   Als je met meerdere specialisten contact hebt gehad, ga dan uit van diegene met wie je het meeste contact hebt gehad.

De specialist met wie ik de afgelopen 12 maanden contact heb gehad ...	nee	eigenlijk niet	eigenlijk wel	ja
* Heeft goed inzicht in mijn problemen	☐	☐	☐	☐
* Laat mij altijd meebeslissen over de behandeling die ik krijg	☐	☐	☐	☐
* Neemt mij altijd serieus	☐	☐	☐	☐
* Komt gemaakte afspraken altijd stipt na	☐	☐	☐	☐
* Laat mij langer dan 15 minuten in de wachtkamer wachten	☐	☐	☐	☐
* Geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven	☐	☐	☐	☐
* Schrijft medicijnen voor die volledig door het ziekenfonds of mijn verzekering worden vergoed	☐	☐	☐	☐
* Is telefonisch altijd goed bereikbaar	☐	☐	☐	☐
* Zorgt ervoor dat ik na een verwijzing binnen 2 weken bij een specialist terecht kan	☐	☐	☐	☐
* Stemt de zorg die ik nodig heb altijd af op de zorg van andere hulpverleners	☐	☐	☐	☐

D. ALGEMENE GEGEVENS

1. Wat is je leeftijd?
   ..... jaar

2. Ben je jongen/man of meisje/vrouw?
   ☐ jongen/man
   ☐ meisje/vrouw

3. Met onderstaande kenmerken willen we nagaan of je wel of niet (meer) in de puberteit zit. Wil je per kenmerk aankruisen of deze wel of niet op jou van toepassing is?

	ja	nee
* Haargroei onder de oksels	☐	☐
* Jongens/mannen: een lagere stem krijgen of hebben ('baard in de keel')	☐	☐
* Meisjes/vrouwen: de eerste menstruatie gehad	☐	☐

4. Hoe is je woon- en leefsituatie?
   (let op: je kunt hier meer dan één antwoord aankruisen!)
   ☐ ik woon bij (één van) mijn ouders
   ☐ ik woon met nog ..... broers / zussen
   ☐ ik woon alleen en heb geen duurzame relatie
   ☐ ik heb een duurzame relatie maar woon niet samen met mijn partner
   ☐ ik woon samen met mijn partner/echtgenoot of echtgenote
   ☐ ik woon met mijn kind(eren); aantal kinderen: .....
   ☐ op mij is een andere situatie van toepassing,
   namelijk: .....

5. Wat is de <u>hoogste</u> opleiding die je ***moeder*** heeft afgerond?
   ☐ geen / lagere school / basisonderwijs
   ☐ lager beroepsonderwijs
   ☐ (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS
   ☐ middelbaar beroepsonderwijs
   ☐ HBS, HAVO, VWO/GYM, MMS
   ☐ hoger beroepsonderwijs
   ☐ universitair onderwijs

6. Wat is de <u>hoogste</u> opleiding die je ***vader*** heeft afgerond?
   ☐ geen / lagere school / basisonderwijs
   ☐ lager beroepsonderwijs
   ☐ (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS
   ☐ middelbaar beroepsonderwijs
   ☐ HBS, HAVO, VWO/GYM, MMS
   ☐ hoger beroepsonderwijs
   ☐ universitair onderwijs

7. Zou je het leuk vinden en ben je bereid om tegen het einde van dit jaar mee te doen aan een groepsdiscussie? Dan worden de resultaten besproken en overlegd wat mogelijke oplossingen zijn voor bestaande knelpunten. De groep zal uit ongeveer 10 personen bestaan.
   (Als je 'ja' aankruist, krijg je vanzelf een uitnodiging en kun je alsnog bedenken of je wel of niet mee wilt doen.)
   ☐ ja, ik wil graag een uitnodiging ontvangen
   ☐ nee, ik wil liever niet meedoen aan een groepsdiscussie

8. Zou je bereid zijn en stem je ermee in om na enkele jaren nog eens een dergelijke vragenlijst te ontvangen en in te vullen? Dit betekent dat we dan je naam- en adresgegevens bewaren. Voor dit onderzoek maakt het geen verschil: de bewerking en de rapportage blijft in alle gevallen geheel anoniem.
   ☐ ja
   ☐ nee

Hieronder is ruimte voor eventuele opmerkingen.

Dit is het einde van de vragenlijst.
Wil je nog eens de hele vragenlijst doorlopen om te kijken of je geen vragen vergeten bent?

Hartelijk dank voor je medewerking!

BIJLAGE 4: CHECKLIST DISCUSSIEBIJEENKOMSTEN

Groep 12 - 14 jarigen

School/opleiding
Hoe gaat het op school?

moeilijk / zwaar / zwaarder dan klasgenoten / beperkte energie
vinden jullie jezelf anders dan klasgenoten
weten je klasgenoten dat je een ziekte hebt
vinden klasgenoten jullie anders
moet je op school ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)... gaat dat
leraren / docenten op de hoogte
hoe gaat het huiswerk maken / tijdens ziekte / raak je dan snel achter op school

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere kinderen/jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor kinderen / jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Vrijetijdsbesteding
Hebben jullie veel vrije tijd?

evenveel vrije tijd te besteden als vrienden / klasgenoten
wat doen jullie meestal in je vrije tijd
hoe omgaan met beperkte energie
vakantie / vrije tijd hard nodig om bij te komen / vaak weg, naar een vakantieadres
speelt ziekte een rol bij keuze hobby's
(sporten / uitgaan, winkelen / lezen, muziek, computer, thuis / cultureel, creatief)

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere kinderen/jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor kinderen / jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Arbeidsmarkt
Weten jullie al wat je later wil worden?

denk je dat dat kan met jouw ziekte
moet je straks rekening gaan houden met de keuze van vervolgopleiding
denk je dat jullie net zo makkelijk of moeilijk een baan kunnen vinden als anderen

Wat zou jij nodig hebben?
Wat denk je dat voor andere kinderen/jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor kinderen / jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Sociaal netwerk
Hebben jullie vrienden / broers / zussen?

doe je wel eens iets samen met vrienden / zussen / broers
zou je dat wel vaker willen / is het goed zo
weten je vrienden dat je een ziekte hebt
hoe reageren vrienden
weleens negatieve reacties
rol ouders
moet je ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)... hoe gaat dat dan

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere kinderen/jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor kinderen / jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Partnerrelaties
Hebben jullie verkering? Zou je dat willen?

is verkering krijgen moeilijk / makkelijk / hoe gaat dat
heb je het idee dat jouw ziekte het lastiger maakt om een vriend / vriendin te krijgen
weet hij / zij dat je een ziekte hebt / vertel je dat
weleens negatieve reacties gehad
moet je ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)..., hoe gaat dat

Groep 15 - 17 jarigen

School/opleiding
Hoe gaat het op school?

moeilijk / zwaar / zwaarder dan klasgenoten / beperkte energie
vinden jullie jezelf anders dan klasgenoten
weten je klasgenoten dat je een ziekte hebt
vinden klasgenoten jullie anders
moet je op school ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)... gaat dat
leraren / docenten op de hoogte
hoe gaat het huiswerk maken / tijdens ziekte / raak je dan snel achter op school

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Vrijetijdsbesteding
Hebben jullie veel vrije tijd naast school/ opleiding?

evenveel vrije tijd te besteden als vrienden / klasgenoten
wat doen jullie meestal in je vrije tijd
hoe omgaan met beperkte energie
vakantie / vrije tijd hard nodig om bij te komen / vaak weg, naar een vakantieadres
speelt ziekte een rol bij keuze hobby's
(sporten / uitgaan, winkelen / lezen, muziek, computer, thuis / cultureel, creatief)

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Arbeidsmarkt
Weten jullie al welk beroep je gaat kiezen?

denk je dat dat kan met jouw ziekte
moet je rekening gaan houden met de keuze van vervolgopleiding
denk je dat jullie net zo makkelijk of moeilijk een baan kunnen vinden als anderen

Hebben je (gemakkelijk) een baan kunnen vinden / hoe ging dat?

sluit je opleiding aan bij het werk / omscholing nodig ➜ wat dan, soort omscholing
moeilijk / zwaar / zwaarder dan collega's
vinden jullie jezelf anders dan collega's
weten je collega's dat je een ziekte hebt / de begeleider / chef / baas
denk je dat je collega's je anders vindt
wat zijn reacties van collega's / baas
moet je op je werk ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /) ... en gaat dat
is je werkweek even lang als die van collega's
werkloos / arbeidsongeschikt
in hoeverre speelt ziekte een rol

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Sociaal netwerk
Hebben jullie vrienden / broers / zussen?

doe je wel eens iets samen met vrienden / zussen / broers
zou je dat wel vaker willen / is het goed zo
weten je vrienden dat je een ziekte hebt
hoe reageren vrienden
rol ouders
weleens negatieve reacties
moet je ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)... hoe gaat dat dan

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Relaties
Hebben jullie verkering / een relatie? Zou je dat willen?

is verkering krijgen moeilijk / makkelijk / hoe gaat dat
heb je het idee dat jouw ziekte het lastiger maakt om een vriend / vriendin te krijgen
weet hij / zij dat je een ziekte hebt / vertel je dat
weleens negatieve reacties gehad
moet je ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)..., hoe gaat dat

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Groep 18 - 21 jarigen

Opleiding
Hoe gaat het / ging het met studie?

moeilijk / zwaar / zwaarder dan studiegenoten / beperkte energie
vinden jullie jezelf anders dan studiegenoten
weten je studiegenoten dat je een ziekte hebt
vinden studiegenoten jullie anders
moet je op opleiding ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)... gaat dat docenten op de hoogte
hoe gaat/ging het huiswerk maken / tijdens ziekte / raak je dan snel achter

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?
Bijvoorbeeld: moeten docenten op de hoogte zijn?

Arbeidsmarkt
Hebben jullie een baan? Hoe ging dat? (gemakkelijk / moeilijk)

sluit je opleiding aan bij het werk / omscholing nodig ➔ wat dan, soort omscholing
moeilijk / zwaar / zwaarder dan collega's / omgaan met beperkte energie
vinden jullie jezelf anders dan collega's
weten je collega's dat je een ziekte hebt / de begeleider / chef / baas
denk je dat je collega's je anders vindt
wat zijn reacties van collega's / baas
moet je op je werk ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /) ... en gaat dat
is je werkweek even lang als die van collega's

Welk beroep gekozen?

denk je dat dat kan met jouw ziekte
heb je rekening gehouden met ziekte bij keuze van vervolgopleiding
denk je dat jullie net zo makkelijk of moeilijk een baan kunnen vinden als anderen
wat vinden jullie van positieve discriminatie
werkloos / arbeidsongeschikt
in hoeverre speelt ziekte een rol denk je

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Financiële verplichtingen
Hebben jullie ervaring met financiële zaken? Bijvoorbeeld het afsluiten van verzekeringen (anders dan ziektekosten), bijvoorbeeld autoverzekering / reisverzekering, hypotheek, lening

weleens problemen mee gehad
(verzekering premies hoger / weigeren / sommige risico's niet meekunnen verzekeren / hypotheek / lening
Zo ja, in hoeverre speelt ziekte een rol denk je

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Sociaal netwerk
Hebben jullie vrienden / broers / zussen?

onderneem je weleens iets samen met vrienden / zussen / broers
zou je dat wel vaker willen / is het goed zo
weten je vrienden dat je een ziekte hebt
hoe reageren vrienden
rol ouders
weleens negatieve reacties
moet je ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)... hoe gaat dat dan

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Relaties
Hebben jullie een relatie/verkering? Zou je dat willen?

is verkering krijgen moeilijk / makkelijk / hoe gaat dat
heb je het idee dat jouw ziekte het lastiger maakt om een vriend / vriendin te krijgen
weet hij / zij dat je een ziekte hebt / vertel je dat
weleens negatieve reacties gehad
moet je ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)..., hoe gaat dat

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Groep 22 - 24 jarigen

Opleiding

Hoe gaat het met studie / hoe ging het, en op middelbare school?

moeilijk / zwaar / zwaarder dan studiegenoten / beperkte energie
vinden jullie jezelf anders dan studiegenoten
weten je studiegenoten dat je een ziekte hebt
vinden studiegenoten jullie anders
moet je op opleiding ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)... gaat dat
docenten op de hoogte
hoe gaat/ging het huiswerk maken / tijdens ziekte / raak je dan snel achter

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?
Bijvoorbeeld: moeten docenten op de hoogte zijn?

Arbeidsmarkt
Hebben jullie een baan? Hoe ging dat? (gemakkelijk / moeilijk / net als anderen)

sluit je opleiding aan bij het werk / omscholing nodig ➜ wat dan, soort omscholing
moeilijk / zwaar / zwaarder dan collega's / omgaan met beperkte energie
vinden jullie jezelf anders dan collega's
weten je collega's dat je een ziekte hebt / de begeleider / chef / baas
denk je dat je collega's je anders vindt
wat zijn reacties van collega's / baas
moet je op je werk ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /) ... en gaat dat
is je werkweek even lang als die van collega's

Welk beroep gekozen?

heb je rekening gehouden met ziekte bij keuze van vervolgopleiding
denk je dat jullie net zo makkelijk of moeilijk een baan kunnen vinden als anderen
wat vinden jullie van positieve discriminatie
werkloos / arbeidsongeschikt
in hoeverre speelt ziekte een rol denk je

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Financiële verplichtingen
Hebben jullie ervaring met financiële zaken? Bijvoorbeeld het afsluiten van verzekeringen (anders dan ziektekosten), bijvoorbeeld autoverzekering / reisverzekering, hypotheek, lening.

weleens problemen mee gehad
(verzekering premies hoger / weigeren / sommige risico's niet meekunnen verzekeren / hypotheek / lening
weleens problemen: in hoeverre speelt ziekte een rol denk je

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Sociaal netwerk
Onderneem je weleens iets met vrienden / broers / zussen?

zou je dat wel vaker willen / goed zo
weten je vrienden dat je een ziekte hebt
hoe reageren vrienden / weleens negatieve reacties
rol ouders
moet je ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)... hoe gaat dat dan

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Relaties
Hebben jullie een relatie/verkering? Zou je dat willen?

is verkering krijgen moeilijk / makkelijk / hoe gaat dat
heb je het idee dat jouw ziekte het lastiger maakt om een vriend / vriendin te krijgen
weet hij / zij dat je een ziekte hebt / vertel je dat
weleens negatieve reacties gehad
in hoeverre speelt jouw ziekte een rol in relaties
moet je ergens rekening mee houden (vaste tijden dieet / toilet / medicatie /)..., hoe gaat dat

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?

Seksualiteit
Hebben jullie weleens seksuele contacten met anderen?

zo nee: gewoon niet aan toe
voel je je belemmerd door je ziekte
last van vooroordelen
denk je dat je vrienden verder zijn dan jij

zo ja: over het algemeen tevreden over seksleven
last van vooroordelen
ervaren jullie belemmeringen / vind je dat je aandoening een belemmering vormt

Hoe heb jij zelf een en ander opgelost?
Wat zou jij nodig hebben of nodig hebben gehad?
Wat denk je dat voor andere jongeren nodig zou zijn?
Hebben jullie (nog andere) ideeën hoe het voor jongeren gemakkelijker kan worden gemaakt?
Betere informatie / voorlichting?

Tabel 1: Verdeling van jongeren naar maatschappelijke participatie per diagnosegroep (bij figuur 4.1)

	N	% schoolgaand / studerend	w.v. % < 12 uur werkend	% werkend	w.v. % ernaast studerend / % deels arbeidsongeschikt	% niet studerend / werkend	w.v. % arbeidsongeschikt (gem. % arbeidsongeschiktheid)	totaal
I IBD	303	56,8	5,2	34,0	11,7 / 8,7	9,2	46,4 (93,8)	100%
II Chronische leveraandoeningen	93	62,4	1,7	26,9	20,0 / 0,0	10,8	30,0 (100)	100%
II Aangeboren aandoeningen	136	65,4	3,4	30,1	7,3 / 2,4	4,4	50,0 (96,7)	100%
IV Coeliakie	124	79,8	5,1	19,4	16,7 / 0,0	0,8	100 (100)	100%
V Voedselallergie	98	69,4	2,9	26,5	11,5 / 3,8	4,1	25,0 (50,0)	100%
VI Controlegroep	305	68,5	11,5	27,5	15,5 / 0,0	3,9	16,7 (90,0)	100%

NB: deze percentages zijn niet gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen

Tabel 2: Overzicht van vrijetijdsbesteding: gemiddelde scores per activiteit, naar diagnosegroepen (1 'eigenlijk nooit' - 4 'erg vaak')

	Diagnosegroep[1]					
	I	II	III	IV	V	VI
	N=305	N=94	N=137	N=124	N=98	N=306
01 tv kijken	3,1	3,0	3,1	3,2	3,0	3,1
02 radio luisteren	2,9	2,8	2,9	3,1	3,0	3,0
03 cd's, cassettebandje/ LP's luisteren	2,9	2,9	3,0	2,9	3,0	3,0
04 computerspelletjes	2,0	2,0	2,2	1,9	2,0	2,0
05 internetten	1,7	1,7	1,6	1,7	1,9	1,7
06 bezoek bibliotheek	1,7	1,8	1,9	1,8	1,8	1,8
07 winkelen	2,6	2,6	2,5	2,6	2,7	2,5
08 zelf aan muziek/foto/film/toneel doen	1,5	1,4	1,5	1,8	1,7	1,7
09 lezen van boeken	2,2	2,2	2,2	2,3	2,4	2,2
10 op je kamer zijn en (n)iets doen	2,2	2,2	2,3	2,5	2,3	2,3
11 spelletjes doen, ook dammen of schaken	1,8	1,8	1,9	1,9	1,9	1,8
12 bezoek sociaal cultureel centrum	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2	1,2
13 bezoek disco/house	2,0	1,8	2,0	1,9	1,8	2,0
14 bezoek café/kroeg	2,2	2,0	2,0	2,0	1,9	2,2
15 naar toneel/concert gaan	1,5	1,3	1,4	1,5	1,6	1,5

Vervolg tabel 2

	Diagnosegroep[1]					
	I N=305	II N=94	III N=137	IV N=124	V N=98	VI N=306
16 naar museum gaan	1,3	1,3	1,3	1,4	1,4	1,3
17 naar bioscoop gaan	2,1	2,0	2,1	2,0	2,2	2,1
18 naar dierentuin/recreatiepark gaan	1,7	1,7	1,8	1,7	1,7	1,7
19 naar sportwedstrijd gaan	1,6	1,5	1,7	1,7	1,5	1,9
20 zwemmen of andere watersport beoefenen	1,7	1,8	1,8	1,8	1,9	1,8
21 fietsen of wandelen	2,4	2,4	2,7	2,8	2,8	2,6
22 andere sporten beoefenen	2,1	2,0	2,3	2,6	2,4	2,7
23 naar het strand gaan	1,7	1,7	1,7	1,8	1,9	1,9
24 naar bos, heide, stadspark of meer gaan	1,7	1,6	1,8	1,8	1,7	1,8
25 verzamelen van dingen	1,5	1,7	1,8	1,6	1,6	1,5
26 schilderen, handwerken	1,5	1,3	1,5	1,4	1,7	1,4
27 doe het zelven/klussen	1,5	1,6	1,6	1,5	1,6	1,7
28 zorgen voor een huisdier	2,3	2,1	2,2	2,3	2,0	2,3

[1] I = IBD; II = chronische leveraandoeningen; III = aangeboren aandoeningen; IV = coeliakie; V = voedselallergie; VI=controlegroep
NB: de gemiddelde scores zijn niet gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen

Tabel 3: verdeling van jongeren naar belangrijkste inkomstenbron per diagnosegroep (bij figuur 4.2)

	N	% studiefinanciering[1]	% loon/salaris[1]	% uitkering ongecorrigeerd:	gecorrigeerd:	TOTAAL
I IBD	176	30,1	56,3	13,6	19,1	100%
II Chronische leveraandoeningen	37	27,0	62,2	10,8	15,6	100%
II Aangeboren aandoeningen	57	29,8	63,2	7,0	10,8	100%
IV Coeliakie	50	50,0	48,0	2,0	3,1	100%
V Voedselallergie	44	36,4	59,1	4,5	6,0	100%
VI Controlegroep	128	32,0	64,1	3,9	5,7	100%

[1] deze percentages zijn niet gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen

Tabel 4: verdeling van jongeren naar woonsituatie (bij figuur 5.1)

	N	% wonend bij ouders/verzorgers	% zelfstandig alleen	% zelfstandig met partner	totaal
I IBD	295	61,1	15,6	20,3	100%
II Chronische leveraandoeningen	90	63,3	21,1	15,6	100%
II Aangeboren aandoeningen	131	76,3	16,8	6,9	100%
IV Coeliakie	121	71,9	19,8	8,3	100%
V Voedselallergie	93	64,5	20,4	15,1	100%
VI Controlegroep	299	74,6	14,7	10,7	100%

NB: deze percentages zijn niet gecorrigeerd voor verschillen tussen de groepen