

De invloed van chronische darmproblemen op je studie

IBD (de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa) en/of het hebben van een stoma heeft bij veel jonge mensen erg veel invloed op hun studie, blijkt uit een gezamenlijk onderzoek van de Stomavereniging en de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN). Ruim 77% van de respondenten van dit onderzoek, gehouden in mei 2015, geeft dit aan. Dit cijfer is schrikbarend hoog en vraagt om actie vinden de Stomavereniging en de CCUVN. Daarbij gaat het om betere informatievoorziening, bewustwording en scholing van contactpersonen bij het MBO, HBO en WO voor de begeleiding van jongeren met IBD en/of een stoma.

Vrijwel alle 176 respondenten hebben de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa, al dan niet in combinatie met een stoma of pouch. Ook jongeren met kanker zijn via Levenmetkanker gevraagd naar hun ervaringen tijdens de studie. In totaal is de vragenlijst door 47 jongeren met kanker ingevuld. In dit bericht concentreren we ons op de resultaten van CCUVN en Stomavereniging. Beide enquêtes dienen wel als input voor het aanvragen van een projectsubsidie bij Fonds Nuts Ohra.

Invloed van IBD/stoma op de studie

Ruim 77% van de respondenten geeft aan dat IBD en/of de stoma ernstige invloed heeft gehad op de studie. Concentratieverlies, vermoeidheid en niet aanwezig kunnen zijn (onder andere door frequent toiletbezoek of fysieke beperkingen), worden het meest genoemd als factoren. Bijna de helft van de respondenten heeft hierdoor studievertraging opgelopen. Ook blijken onbegrip en het missen van begeleiding op school factoren te zijn die vaker worden omschreven. Vaak spelen meerdere factoren mee.

'Ik was te moe om naar school te gaan, ik kon slechts halve dagen draaien. Zeker in het begin, de combinatie van de fysieke klachten en het verwerken van het feit dat ik ziek was leidde tot studieachterstand, concentratieproblemen etc.'

Informatiebehoefte van studenten met IBD

De meerderheid van de respondenten geeft aan informatie te hebben gemist, met name over bijzondere overheidsvoorzieningen, zoals langer recht op gratis openbaar vervoer, maar ook informatie over de gevolgen van de ziekte voor studie of stage. Hier ligt een ondersteuningsbehoefte van jonge mensen met IBD.

Meer dan de helft (58%) van de respondenten heeft zelf geïnformeerd naar rechten en plichten met betrekking tot de studie. Informatie inwinnen bij de decaan wordt met stip het meest genoemd.

Contactpersonen op de scholen

De meeste studenten (81%) gaven aan een vaste contactpersoon of vertrouwenspersoon te hebben bij wie zij terecht konden; meestal was dit de mentor, decaan, studietoelichting of studieadviseur. Slechts 43% van hen voelde zich door deze contactpersoon gesteund en ruim een kwart voelde zich helemaal niet gesteund. Deze jongeren hebben weinig begrip ervaren. IBD en/of een stoma is immers niet zichtbaar aan de buitenkant.

'Iemand wil je vanuit school eerst wel steunen, maar je ziet er niet ziek uit dus moet je maar gewoon functioneren. Vrienden laten je vallen omdat ze niet weten wat ze kunnen doen. Familie wil dat je normaal doet omdat je leven normaal kan doorgaan.'

Wanneer het gaat om de ondersteuning van jonge mensen met IBD en/of een stoma, kan worden opgemaakt dat er grote verschillen zijn tussen onderwijsinstellingen. Zo zijn er ook respondenten die erg te spreken zijn over de ondersteuning.

'Op mijn opleiding is een mevrouw die leerlingen met bepaalde beperkingen/ziektes begeleidt en voor hen opkomt. Zo ook dat als ik weken vermoeid ben waardoor ik tentamens niet kan leren, het niet red, kan ik bij haar komen en kijken we samen wat de opties zijn.'

Contact met studie- en lotgenoten

Bijna drie kwart van de respondenten heeft geen contact gehad met een andere jongere met IBD of een stoma/pouch (lotgenoot), terwijl de helft van hen het achteraf toch wel fijn had gevonden om ervaringen te delen, tips en informatie te krijgen en elkaar te ondersteunen. Ook was het lastig voor 70% van de respondenten om hun verhaal kwijt te kunnen bij studiegenoten. Er wordt soms vergeten dat iemand een beperking heeft, studiegenoten hebben niet altijd zin om rekening te houden met de beperkingen, studiegenoten voelen zich soms ongemakkelijk of durven niet te vragen hoe het gaat. Ook geven de ondervraagde jongeren aan dat zij zelf vaak ook geen zin hebben om over hun ziekte te vertellen.

'Het is lastig. Ik vertel dat ik ziek ben, maar omdat ze het niet kunnen zien twijfelen ze soms aan mijn ziekte en houden ze er geen rekening mee. Als ik geen alcohol wil drinken of niet mee kan doen met een BBQ of ander gezamenlijk eten, vergeten ze dat dat komt door de buikpijn die ik ervan krijg.'

De CCUVN en de Stomavereniging willen iedereen bedanken die mee heeft gedaan aan het onderzoek.

Colofon

Stomavereniging
Bisonspoor 1230
3605 KZ Maarssen
T (0346) 26 22 86
info@stomavereniging.nl
A.J.A.C. van Batenburg (beleidsmedewerker)

CCUVN
Houttuinlaan 4b
3447 GM WOERDEN
Telefoon: 0348 - 42 07 80
info@crohn-colitis.nl
D. van der Horst (beleidsmedewerker)