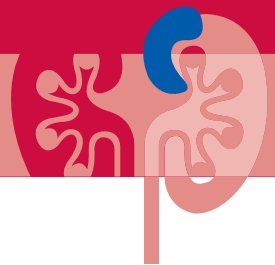


Ziekte, zorg en kwaliteit van leven



Een onderzoek onder mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of het adrenogenitaal syndroom (AGS)

Ziekte, zorg en kwaliteit van leven

Een onderzoek onder mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of het adrenogenitaal syndroom (AGS)

Inhoud

	Voorwoord	3
1	~ Het onderzoek Waarom dit onderzoek? Wat is er onderzocht? Wie hebben er meegewerkt?	5
2	~ Klachten en beperkingen Acute klachten Chronische aandoeningen Kwaliteit van leven	8
3	~ Meedoen in de maatschappij Sociale gevolgen van de ziekte Werk Vrijwilligerswerk en informele hulp Levensdoelen	12
4	~ Zelfmanagement Leefstijl Omgaan met geneesmiddelen Persoonlijke effectiviteit sociale steun	17
5	~ Professionele zorg Zorggebruik Onvrede over de zorg	23
	Meer informatie	31

Voorwoord

Het Bestuur van de NVACP heeft in 2003 gereageerd op een oproep om ideeën te geven voor het project “Transparantie en prestatie-indicatoren in de zorg”. Dankzij deze oproep en wat daar uit is voortgekomen, kon een onderzoek naar de “Kwaliteit van leven bij Addison, Cushing en AGS” plaatsvinden. In 2004 is het NIVEL in samenwerking met de NVACP gestart met het onderzoek door middel van een enquête onder de leden van de NVACP. Dit was mogelijk dankzij de financiële bijdragen van Stichting Fondsenwerving VWS en de Stichting Fonds RVVZ.

Doel van de enquête was om inzicht te kunnen krijgen naar de factoren die van invloed zijn op de ‘Kwaliteit van leven met de ziekte van Addison, Cushing of AGS’. Deze enquête is in 2005 afgenomen. Het onderzoek, met als resultaat een rapport, is vanuit patiëntperspectief uitgevoerd.

Kwaliteit van leven is een zwaar begrip. Voor veel patiënten van de vereniging is genezing niet mogelijk.

Zowel Addison als AGS zijn niet te genezen maar wel te behandelen. Bij Cushing wordt gestreefd naar genezing. Volgens de specialisten ben je genezen als het adenoom of de tumor verwijderd is en weer sprake is van een normale cortisol productie. Desondanks voelen de meeste Cushingpatiënten zich niet genezen en/of blijven afhankelijk van substitutietherapie. Waar genezing een te hoge doelstelling is, gaat het in de behandeling om het bereiken van een maximale kwaliteit van leven met die aandoening. Om dat te bereiken is een onderzoeksproject opgezet om meer en gerichte informatie te verkrijgen.

Omdat bij veel van onze leden de bijnieren niet meer of niet optimaal functioneren, worden zij gesubstitueerd met corticosteroïden. Ondanks dat worden zij veelal dagelijks geconfronteerd met vragen en problemen. Vragen omdat er nog zoveel onbekend is over bijwerkingen. Problemen omdat zij klachten ervaren o.a. aan spieren en gewrichten. Wij veronderstellen dat deze klachten mede veroorzaakt worden door het langdurige gebruik van (hydro)cortison of een lage dosis dexamethason. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat een overmaat of tekort aan deze hormonen, in meerdere of mindere mate, onherstelbare beschadigingen kunnen opleveren. Het begrip ‘genezing’ zal de komende tijd dus in een ander perspectief geplaatst worden. Naast fysieke klachten horen wij ook regelmatig over psychische klachten, die hiervan tevens een uiting zouden kunnen zijn. Literatuuronderzoek heeft ons geleerd dat daar nog maar summier onderzoek naar wordt verricht.

Een publieksversie gebaseerd op het onderzoeksrapport over de enquête ligt voor u. Als Bestuur van de NVACP zijn we blij met de resultaten van het onderzoek, omdat deze naar onze mening een aanzet kunnen zijn voor vervolgonderzoeken. Het onderzoek is ook van directe betekenis voor de leden van onze vereniging, omdat dit onderzoek voor hen bruik-

baar is in de communicatie met behandelende artsen, keuringsartsen, apothekers en anderen. Om het onderzoek voor de leden toegankelijk te maken is de tekst door Jet Holleman herschreven en samengevat.

Een woord van dank voor al die leden die de enquête hebben ingevuld, het was een hele klus.

De bijdragen van Dr. A.M. Pereira en mevrouw A. Noordzij waren voor de totstandkoming van het rapport essentieel.

Dankzij het vele werk dat is gedaan door de schrijvers van dit rapport, mevrouw Dr. M.J.W.M. Heijmans en mevrouw Dr. P.M. Rijken, is het een kwalitatief hoogstaand rapport geworden.

Tenslotte zeggen wij de Stichting Fondsenwerving VWS en de Stichting Fonds RVVZ dank voor het beschikbaar stellen van de financiële middelen om de publieksversie van het rapport mogelijk te maken.

Het Bestuur van de NVACP

A.Verweij

Dit rapport kunt u lezen als een vervolg op de studies:

Addisonpatiënten in Nederland (1994) en

Cushingpatiënten in Nederland (2000)

1 ~ Het onderzoek

De Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVACP) heeft in 2005 een onderzoek laten doen naar de impact van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en het adrenogenitaal syndroom (AGS) op de kwaliteit van leven van de mensen met een van deze aandoeningen.

■ Waarom dit onderzoek?

De ziekte van Addison, het syndroom van Cushing¹ en AGS zijn zeldzame ziekten. Addison en AGS zijn behandelbaar, maar niet te genezen. Cushing is weliswaar medisch gezien te genezen, maar toch houden veel mensen klachten. Wie een van deze aandoeningen heeft, moet ermee leren leven.

Ook als de aandoening door de medische behandeling en begeleiding onder controle is, ervaren veel mensen in het dagelijks leven klachten en beperkingen. De NVACP ontvangt daarover regelmatig signalen.

De NVACP heeft opdracht gegeven aan het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) de klachten en beperkingen die mensen met deze aandoeningen ervaren in kaart te brengen. Deze brochure is een samenvatting van het onderzoeksrapport van het NIVEL.



■ Wat is er onderzocht?

Het onderzoek moest antwoorden vinden op de volgende vragen:

1. Hoeveel lichamelijke en psychische klachten en beperkingen ervaren de mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of het adrenogenitaal syndroom²?
2. Hebben mensen met Addison, Cushing of AGS moeite te functioneren in hun relaties met familie en vrienden? Kunnen ze in de maatschappij meedoen, door werk of vrijwilligerswerk?
3. Wordt de leefstijl van mensen met Addison, Cushing of AGS door hun ziekte beïnvloed, met name als het gaat om medicijngebruik, roken, voeding en lichaamsbeweging?
4. Hoe vaak maken mensen met Addison, Cushing of AGS gebruik van de professionele zorg en hoe tevreden zijn ze daarover?

Het doel van het onderzoek was om de antwoorden op deze vragen in kaart te brengen. Ook werd gekeken of er een verband bestaat tussen de kenmerken van de deelnemers aan de enquête en de uitkomsten. Het was niet de bedoeling de uitkomsten te verklaren.

Waar mogelijk zijn de gegevens uit dit onderzoek vergeleken met andere cijfers. Bijvoorbeeld met gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek of met de resultaten van andere onderzoeken. Daardoor is het mogelijk de cijfers te vergelijken met de gegevens over de Nederlandse bevolking als geheel.



■ **Wie hebben er meegewerkt?**

Het onderzoek is verricht onder de leden van de NVACP. Bijna een derde van de mensen met Addison in Nederland is lid van de vereniging en meer dan de helft van de mensen met Cushing of AGS.

De NVACP telde in 2005 824 leden. Er waren 470 leden met de ziekte van Addison, 199 leden met het syndroom van Cushing en 155 leden met AGS.

Voor het onderzoek zijn alleen de leden boven de vijftien jaar aangeschreven. Dat waren er 756. Er kwamen 457 geldig ingevulde vragenlijsten retour. Dat betekent dat bijna twee op de drie aangeschreven leden hebben meegewerkt.

- 1 In het onderzoek is niet altijd onderscheid gemaakt tussen de ziekte van Cushing en het syndroom van Cushing. In het rapport worden deze aandoeningen daarom meestal samengenomen.
- 2 In de verdere tekst worden de patiënten veelal aangeduid als mensen met Addison, Cushing of AGS.



2 ~ Klachten en beperkingen

Klachten en beperkingen zijn er in soorten en maten. We onderscheiden hier acute klachten en chronische aandoeningen.

Acute klachten kunnen hinderlijk zijn in het dagelijks leven, maar ze zijn niet voortdurend aanwezig. Chronische aandoeningen zijn langdurig, vaak levenslang aanwezig.

Behalve naar acute klachten en chronische aandoeningen is gevraagd naar de impact die de ziekte heeft op de stemming en activiteiten en de omgang met andere mensen.

■ Acute klachten

Vrijwel alle acute klachten waarnaar gevraagd is, komen vaker voor bij mensen met Cushing dan bij mensen met Addison of AGS. Drie soorten klachten springen eruit. Ze komen veel voor bij alle drie de patiëntengroepen: vermoeidheid, pijn in de spieren en gewrichten, en stemmingsklachten.

De meest voorkomende klacht is vermoeidheid. Gemiddeld hebben negen van de tien mensen met een van deze aandoeningen daar last van. Dat is meer dan twee keer zoveel als normaal. Bij mensen die vervangende bijnierschors hormonen (corticosteroiden) gebruiken, komt vermoeidheid vaker voor dan bij mensen die zulke medicijnen niet hoeven te slikken.



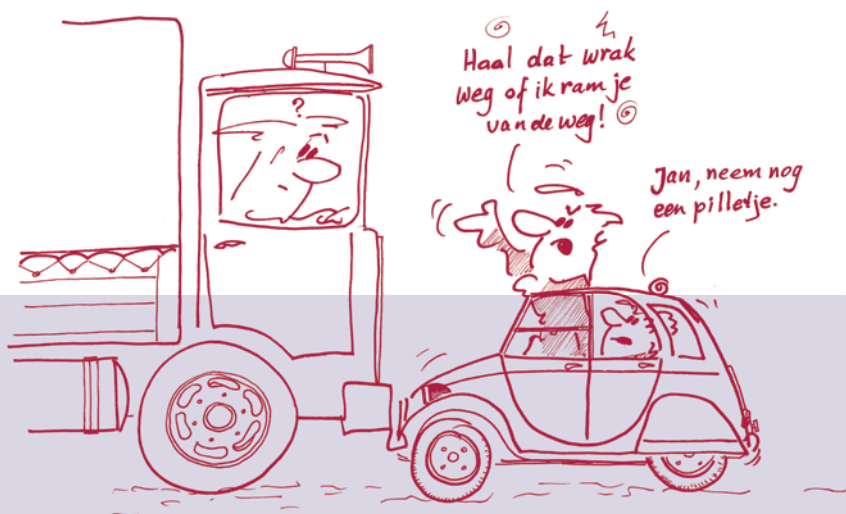
Na vermoeidheid komen spier- en gewrichtsklachten het meeste voor: pijn in de nek en schouders, pijn in de heupen en knieën en pijn in de onderrug. Ongeveer de helft van de mensen met Addison en bijna twee op de drie mensen met Cushing of AGS hebben zulke klachten. Vergeliken met de Nederlandse bevolking komen deze klachten bij de deelnemers aan het onderzoek twee tot vier keer zoveel voor.

Ongeveer de helft van de ondervraagden heeft last van stemmingsklachten. Ze zijn bijvoorbeeld snel geïrriteerd, somber of lusteloos. In het algemeen heeft niet meer dan zeven procent van de bevolking daar last van. Deze klachten komen bij mensen met het syndroom van Cushing anderhalf keer zoveel voor als bij mensen met Addison of AGS.

Ook het aantal mensen dat aangaf weinig zin in seks te hebben, is bijzonder hoog. Vier van de tien Addisonpatiënten, zes van de tien Cushingpatiënten en de helft van de AGS-patiënten. De groep mensen met AGS was echter te klein om er conclusies aan te verbinden. Dit komt bij slechts drie procent van de Nederlandse bevolking voor.

Mensen met de ziekte van Addison hebben doorgaans meer acute klachten als het langer dan twee jaar heeft geduurd voordat bij hen de juiste diagnose werd gesteld.

Mensen met Addison, AGS of Cushing hebben meer acute klachten als ze behalve deze aandoening nog een andere ziekte hebben.



Top-10 van acute klachten van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van cushing of met AGS en het voorkomen van deze klachten in de algemene bevolking (in %)

Addison

Klacht	Addison	Algemene bevolking
Vermoeidheid	85	40
Slecht slapen	50	26
Pijn in nek en schouders	47	25
Lusteloosheid	48	11
Behoeftte aan zout	47	-
Nervositeit	44	19
Algeheel gevoel van zwakte	44	-
Hoofdpijn	45	37
Snel geïrriteerd zijn	44	7
Pijn laag in rug	42	24

Cushing

Klacht	Cushing	Algemene bevolking
Vermoeidheid	89	40
Lusteloosheid	61	11
Pijn laag in rug	60	24
Nervositeit	60	19
Pijn in nek en schouders	57	25
Somberheid	58	-
Geen seksuele interesse	60	-
Pijn in heupen of knieën	52	15
Snel geïrriteerd zijn	57	7
Slecht slapen	54	26

AGS

Klacht	AGS	Algemene bevolking
	%	%
Vermoeidheid	93	40
Pijn laag in rug	52	24
Behoeftte aan zout	52	-
Slaperigheid/suftheid	48	-
Hoofdpijn	48	37
Pijn in heupen of knieën	48	15
Spontane of snel blauwe plekken	45	-
Ongewenste gewichtstoename	45	-
Somberheid	43	-
Snel geïrriteerd zijn	43	7

■ Chronische aandoeningen

Hoge bloeddruk, een te traag werkende schildklier en botontkalking (osteoporose) zijn de meest voorkomende chronische aandoeningen bij de deelnemers aan het onderzoek.

Hoge bloeddruk komt bij mensen met Addison, AGS of Cushing zelfs vier maal zoveel voor als bij de algemene bevolking.

Door een teveel of een tekort aan cortisol in het lichaam kan de natuurlijke afweer onregelmatig raken. Daardoor komen aandoeningen als eczeem en neus-, kaak- en bijholte-ontstekingen vaker dan normaal voor bij mensen met Addison, AGS of Cushing.

■ Kwaliteit van leven

Wie regelmatig klachten ondervindt, wordt minder actief en ondernemend. Uit het onderzoek blijkt dat één op de drie mensen met Addison, Cushing of AGS door de ziekte minder vaak uitgaat en minder deelneemt aan activiteiten.



3 ~ Meedoen in de maatschappij

Veel mensen met Addison, Cushing of AGS ervaren meer maatschappelijke problemen dan mensen zonder een chronische ziekte. Ze hebben bijvoorbeeld vaker financiële problemen of moeite met het vinden of behouden van werk.

Vaak kunnen ze ten gevolge van hun ziekte in hun vrije tijd niet (meer) doen wat ze het liefst zouden willen. Ook de relaties met de partner, kinderen en andere familieleden kunnen door de ziekte onder druk komen te staan.

Deze problemen komen het meest voor in de eerste jaren na de diagnose. Misschien lukt het de meeste mensen met Addison of Cushing en de mensen in hun omgeving om zich na een paar jaar aan te passen aan de ziekte.

Klachten en beperkingen kunnen ertoe leiden dat iemand niet (meer) werkt en ook minder andere activiteiten ontplooit, maar dat hoeft niet. Om ondanks ziekte te blijven meedoen in de maatschappij zijn de volgende punten van belang:

- een positieve levenshouding;
- steun van de omgeving;
- ondersteunende maatschappelijke voorzieningen en maatregelen.



■ Sociale gevolgen van de ziekte

Relaties

Flink wat deelnemers aan de enquête melden problemen in hun relaties met partner, kinderen en overige familieleden.

Problemen met de partner komen bij ongeveer één op de tien mensen met Addison voor en bij ongeveer één op de vier mensen met Cushing. Natuurlijk is deze vraag alleen gesteld aan mensen die een partner hadden. Ter vergelijking: niet meer dan vier op elke honderd Nederlanders zegt problemen met de partner te hebben.

Doorgaans maakt seksualiteit deel uit van een partnerrelatie. De problemen op dit gebied zijn aanzienlijk: bijna één op de drie mensen met Addison en bijna de helft van de mensen met Cushing zegt hier problemen mee te hebben. Slechts vier procent van de Nederlandse bevolking meldt dit probleem.

Van degenen die kinderen hebben, geeft één op de vijf mensen met Cushing aan problemen in de relatie met de kinderen te hebben. Bij mensen met Addison speelt dit probleem niet meer dan gemiddeld in de bevolking: ongeveer zes procent.

De relatie met familie en vrienden levert bij Cushingpatiënten in één op de vijf gevallen problemen op. Bij mensen met Addison komen deze problemen wat minder voor, maar nog altijd meer dan bij de gemiddelde Nederlander. Mensen met AGS melden zelfs minder problemen met familie en vrienden dan gemiddeld.

Geld, werk en vrije tijd

Mensen met Addison, Cushing of AGS melden bijna twee keer zo vaak dat ze financiële problemen hebben als de gemiddelde Nederlander.

Ziekte kan leiden tot uitsluiting van een verzekering, of tot ongunstige verzekeringsvoorwaarden. Ruim een derde van de ondervraagden heeft daar ervaring mee. Vooral het afsluiten van een levensverzekering levert problemen op. Verder ondervond één op de drie mensen met het syndroom van Cushing problemen bij een WAO-keuring.

Ongeveer twee op de tien ondervraagden gaf aan dat hun ziekte problemen had gegeven bij het aanvragen van een hypotheek.

Van de ondervraagden die werk hadden, bleken velen problemen te ervaren op het werk: ongeveer één op de vijf mensen met Addison of AGS en zelfs één op elke drie mensen met Cushing.

In het algemeen heeft één op de tien Nederlanders arbeidsproblemen.

Ook bij de besteding van de vrije tijd heeft een deel van de ondervraagden problemen. Gemiddeld ongeveer één op de tien ondervraagden noemde de vrijetijdsbesteding problematisch. Opvallend is, dat mensen met het syndroom van Cushing tweemaal zo vaak problemen ervaren bij hun vrijetijdsbesteding als mensen met Addison of AGS.

Met vakantie gaan levert vaker problemen op: twee van de tien mensen met Addison of AGS ervaart daarbij problemen en zelfs vier van de tien mensen met Cushing.

■ Werk

Mensen met een chronische ziekte werken gemiddeld minder dan gezonde mensen, ook al stimuleert de overheid de deelname in het arbeidsproces.

Van alle Nederlanders tussen de 15 en 64 jaar werkt bijna twee derde twaalf uur of meer per week. De mensen met de ziekte van Addison blijven daar niet veel bij achter, maar van de mensen met Cushing werken er maar vier op de tien.

De deelname in het arbeidsproces hangt voor een deel samen met de leeftijd, het geslacht en het opleidingsniveau:

- ouderen hebben minder vaak werk dan jongeren;
- vrouwen minder vaak dan mannen;
- mensen met een lage opleiding minder vaak dan mensen met een hoge opleiding.



Er zijn veel meer vrouwen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing dan mannen. Dat kan de cijfers voor een deel verklaren, maar toch werken minder mensen met Addison of Cushing dan gemiddeld in de Nederlandse bevolking.

Mensen die lang op een diagnose, en dus op een behandeling hebben moeten wachten, verrichten minder vaak betaald werk dan degenen die sneller de juiste behandeling kregen. Ook mensen die behalve Addison, Cushing of AGS nog een andere ziekte hebben, werken minder vaak.

Belemmeringen en aanpassingen

De meeste mensen met Addison of Cushing die een baan hebben, ervaren door hun aandoening belemmeringen bij het verrichten van hun werk.

Ongeveer driekwart van hen heeft last van vermoeidheid of conditiegebrek. Bij mensen met Addison komen concentratie- en geheugenproblemen op de tweede plaats. Cushingpatiënten hebben in het algemeen meer last van pijn en lichamelijke beperkingen.

Het is heel goed mogelijk dat veel deelnemers aan de enquête die niet meer werken hun baan hebben moeten opgeven door dergelijke belemmeringen.

Verzuim

Het ziekteverzuim van de mensen met Addison of Cushing die een baan hebben, ligt hoog.

Bijna twee op de drie mensen met Addison en drie op de vier mensen met Cushing had zich in het jaar voor de enquête wel eens ziek gemeld. Mensen met Addison deden dat gemiddeld 3,4 keer en mensen met Cushing 1,9 keer. Ze verzuimden op jaarbasis gemiddeld 23 dagen (Addison) en 36 dagen (Cushing). Ter vergelijking: Nederlanders melden zich gemiddeld 1,3 keer per jaar ziek en blijven gemiddeld vijftien dagen ziek thuis.

■ Vrijwilligerswerk en informele hulp

Betaald werk is niet de enige manier om mee te doen in de maatschappij. Ook vrijwilligerswerk bij een vereniging of instelling is een vorm van betrokkenheid. Het kan bijvoorbeeld gaan om buurthuiswerk, hulp aan zieken, ouderen of kinderen, activiteiten voor een sport- of hobbyvereniging, voor een kerk of voor een politieke partij.

Ruim vier van de tien Nederlanders doen vrijwilligerswerk. Bij mensen met Addison is dat ruim drie van de tien en bij mensen met Cushing of AGS nog geen twee van de tien. Ook het aantal uren per maand dat men aan vrijwilligerswerk besteedt, ligt bij Addison-, Cushing- en AGS-patiënten lager dan bij de gemiddelde Nederlander.

Informele hulp is hulp die niet via een organisatie wordt geboden; meestal is het hulp of mantelzorg aan familie of bureu. Ruim één op de drie Nederlanders biedt zulke informele hulp.

Van de mensen met Addison of Cushing biedt iets minder dan een derde informele hulp. Mensen met AGS doen dat veel minder: ongeveer één op de tien. Dat hangt waarschijnlijk samen met de leeftijd. Het zijn meestal vooral wat oudere mensen die informele hulp bieden. De NVACP-leden die AGS hebben, zijn relatief jong.

■ **Levensdoelen**

Iedereen stelt zich bepaalde doelen. Mensen die chronisch ziek zijn, stellen zich onder meer doelen die met hun ziekte te maken hebben. Zij willen bijvoorbeeld zelfstandig blijven, of hun sociale contacten blijven onderhouden. Dat zijn dingen die belangrijk zijn voor mensen met een chronische aandoening.

De top-vijf van de doelen is:

- ~ Zelfstandig blijven.
- ~ Zich prettig voelen.
- ~ Eigenwaarde behouden.
- ~ Sociale contacten onderhouden.
- ~ Actief blijven.

Wat belangrijk is, is echter niet altijd haalbaar. Over de hele linie schatten de ondervraagden de haalbaarheid van hun doelen lager in dan het belang ervan. Bij de mensen met het syndroom van Cushing was het verschil tussen wat men belangrijk vond en wat haalbaar leek het grootst, maar ook mensen met AGS dachten dat hun belangrijke doelen lang niet altijd haalbaar zouden zijn.



4 ~ Zelfmanagement

Leefstijl, hoe je voor jezelf zorgt, inzicht in je ziekte, omgaan met je ziekte, omgaan met je geneesmiddelen en het aanvaarden van steun: dat zijn allemaal aspecten van zelfmanagement. Zelfmanagement draagt bij aan een zo gezond en fit mogelijk leven.

■ Leefstijl

Leefstijl is een breed begrip. In de enquête is gevraagd naar rook- en voedingsgewoonten en naar lichaamsbeweging.

Roken

Ongeveer één op de drie Nederlanders boven de twaalf jaar rookt wel eens. Van de mensen met de ziekte van Addison rookt er één op de vier. Cushing- en AGS-patiënten roken ongeveer evenveel als gemiddeld.

Ongeveer de helft van de niet-rokende Addison- en Cushingpatiënten heeft vroeger wél gerookt. Voor sommigen van hen was hun ziekte de reden om te stoppen met roken. Dat was het geval bij ongeveer één op de zes mensen met Addison en bij ongeveer één op de vier mensen met Cushing die niet meer roken.

Voeding

Hoeveel mensen met Addison, Cushing of AGS houden in hun voedingsgewoonten rekening met hun ziekte? Dat doen vier van de tien mensen met Addison, ruim de helft van de mensen met Cushing en iets minder dan de helft van de mensen met AGS.

Bijna de helft van de mensen met Addison houdt zich aan een dieet, vier van de tien gebruiken extra vitamines en drie van de tien eten vaker dan drie keer per dag, maar gebruiken dan kleinere porties. Sommige Addisonpatiënten houden met hun voeding meer rekening met hun ziekte dan andere:

- ~ vrouwen meer dan mannen;
- ~ ouderen meer dan jongeren;
- ~ mensen die behalve Addison nog een andere ziekte hebben meer dan mensen die alleen Addison hebben;
- ~ mensen die langer dan vijf jaar op een diagnose hebben moeten wachten meer dan mensen die eerder de juiste behandeling kregen.

Bijna zes van de tien mensen met Cushing volgen een dieet – meestal een cholesterolverlagend dieet of een vermageringsdieet. De helft gebruikt extra vitamines. Ook hier zijn er

verschillen in hoeveel mensen met hun dieet rekening houden met hun ziekte:

- mensen die behalve Cushing nog een andere ziekte hebben meer dan mensen die alleen Cushing hebben
- mensen die medicijnen voor de schildklier of voor de hypofyse moeten gebruiken meer dan mensen die deze medicijnen niet gebruiken.

Lichaamsbeweging

Bewegen is gezond, vooral als je het meerdere dagen per week gedurende ten minste een half uur per dag doet. Behalve sporten worden ook wandelen, fietsen, tuinieren en klussen meegerekend.

De helft van de mensen met de ziekte van Addison heeft z'n gewoonten op het gebied van lichaamsbeweging veranderd vanwege de ziekte. Een derde is minder gaan bewegen en de anderen juist meer.

Zeven van de tien mensen met het syndroom van Cushing zijn anders gaan bewegen vanwege hun ziekte: zes van de tien werden minder actief en één op de tien werd juist actiever.

Wandelen en fietsen zijn de vormen van lichaamsbeweging die de mensen met Addison, Cushing of AGS het vaakst beoefenen, ongeveer twee van de drie mensen doen dat op drie tot vier dagen per week.



Tuinieren en klussen wordt wat minder gedaan. Mensen met Addison doen dit vaker dan mensen met Cushing of AGS.

Bijna de helft van de mensen met Addison of Cushing sport op twee dagen in de week. Bij mensen met AGS doet maar één op de drie ondervraagden op twee dagen per week aan sport.

In het algemeen sporten mensen met Addison, Cushing of AGS minder in de volgende gevallen:

- ~ als ze wat ouder zijn;
- ~ als ze ook nog een andere ziekte hebben;
- ~ als ze medicijnen voor de schildklier gebruiken.

■ **Omgaan met geneesmiddelen**

Wie Addison, Cushing of AGS heeft, moet altijd medicijnen gebruiken. De bijnierschorshormonen die het lichaam zelf niet meer aanmaakt, worden vervangen door medicijnen. Het is van belang om de medicijnen correct volgens voorschrift te gebruiken. Maar als door ziekte of spanningen meer medicijnen nodig zijn, moet de patiënt zelf op tijd de dosis verhogen. Gebeurt dit niet, dan kan een Addison-crisis ontstaan: een levensbedreigende situatie die ontstaat door een tekort aan cortisol.

Medicijnen innemen

De meeste mensen met Addison, Cushing of AGS vinden dat ze hun aandoening goed onder controle kunnen houden met hun medicijnen. Mensen met het syndroom van Cushing hebben daar de meeste moeite mee: bijna één op de drie vindt de aandoening matig of slecht beheersbaar met behulp van medicatie.

De meeste mensen vinden het innemen van de medicijnen gemakkelijk. Van de mensen die het niet gemakkelijk vinden, noemen velen de bijwerkingen als reden. Ook de hoeveelheid medicijnen kan het minder makkelijk maken. Ten slotte hebben sommige mensen moeite met het innemen van hun medicijnen doordat ze vergeetachtig zijn.

Het lukt bijna alle mensen met Addison, Cushing of AGS om de geneesmiddelen zelfstandig in te nemen. Ongeveer de helft van hen gebruikt hierbij een pillendoos als hulpmiddel. Gemiddeld één op de 25 patiënten heeft de hulp van een huisgenoot nodig bij het innemen van de medicijnen.

De therapietrouw is hoog bij mensen met Addison, Cushing of AGS. Bijna niemand neemt minder dan de voorgeschreven dosering. Wel komt het bij één op de tien mensen met Addison of Cushing voor dat ze wel eens vergeten hun medicijnen in te nemen.

Ongeveer de helft van de mensen met Addison, een kwart van de mensen met Cushing en een derde van de mensen met AGS neemt wel eens méér medicijnen in dan voorgeschreven. Dat hangt dan vooral samen met ziekte en stress.

Zelf de dosering aanpassen

Mensen die vervangende bijnierschors hormonen gebruiken, moeten hun medicijnen in een hogere dosis nemen in stress-situaties. Dat doen dan ook bijna alle mensen met de ziekte van Addison. Van de mensen met het syndroom van Cushing vindt één op de drie dat zij hun medicatie niet hoeven aan te passen in stressvolle situaties. Van de mensen met AGS geldt dit voor één op de tien ondervraagden.

Situaties die leiden tot het aanpassen van de dosering zijn in de eerste plaats: koorts en griep of een andere ziekte. Ook andere stressvolle en vervelende gebeurtenissen werden genoemd, zoals examens, begrafenissen en tandartsbezoek. Maar ook bijvoorbeeld uitstapjes, vliegreizen en sportbeoefening zijn voor sommigen aanleiding om meer medicijnen te gebruiken.

Vorbereid op een Addison-crisis?

Ongeveer de helft van de mensen met Addison en een derde van de mensen met Cushing of AGS hebben in de afgelopen vijf jaar een (dreigende) Addison-crisis meegemaakt. Addison- en Cushingpatiënten worden daar gemiddeld eens in de twee jaar mee geconfronteerd, mensen met AGS wat minder.



De meesten zijn goed voorbereid op een Addison-crisis. Acht van de tien mensen met Addison of Cushing hebben altijd extra medicijnen bij zich. Bij mensen met AGS is dat ruim zes van de tien.

Bovendien dragen de meeste mensen, die het risico lopen een Addison-crisis te krijgen, informatie bij zich. Ze hebben bijvoorbeeld een geneesmiddelenpaspoort, een artsenverklaring, een crisiskaart of een SOS-armband.

Als een noodinjectie nodig zou zijn, is men daar echter minder goed op voorbereid. Minder dan de helft van de mensen met Addison of Cushing kan zichzelf injecteren en minder dan één op de vijf mensen met AGS. Wel kan ongeveer de helft van de partners of andere mensen uit de directe omgeving zonodig een injectie toedienen. Eén op de drie mensen met Addison heeft altijd injectievloestof bij zich en één op de vijf mensen met Cushing of AGS.

Leven met medicijngebruik

Een leven zonder medicijnen is voor mensen met Addison, Cushing of AGS vrijwel uitgesloten. Uit de enquête blijkt dat bijna iedereen daarvan doordrongen is: negen van de tien ondervraagden hechten een zeer groot belang aan hun medicatie.

Ongeveer de helft van hen maakt zich echter wel bezorgd over de nadelen van hun medicijngebruik, zoals bijwerkingen en afhankelijkheid. Niet iedereen maakt zich even bezorgd:

- ~ vrouwen zijn bezorgder dan mannen;
- ~ in de eerste jaren na de diagnose is men bezorgder dan daarna;
- ~ de bezorgdheid is groter bij mensen die behalve Addison of Cushing nog een andere ziekte hebben.



■ **Persoonlijke effectiviteit**

Wie een chronische ziekte heeft, moet voldoende kennis en vaardigheden hebben om met die ziekte om te gaan. Je moet bijvoorbeeld weten bij welke symptomen je een arts moet waarschuwen en wanneer je zelf de dosis van je medicijnen moet aanpassen.

Aan de deelnemers aan de enquête is een aantal uitspraken voorgelegd. De antwoorden zeggen iets over hun persoonlijke effectiviteit in het omgaan met hun aandoening. De uitspraken waren:

Ik vind het moeilijk om zelf mijn aandoening onder controle te houden omdat

- ~ ik te weinig over de oorzaken ervan weet
- ~ het zo onvoorspelbaar verloopt
- ~ ik niet aanvoel wanneer mijn toestand verslechtert
- ~ ik te weinig weet over de omstandigheden waardoor mijn klachten verergeren
- ~ ik niet weet hoe mijn medicijnen werken
- ~ ik niet weet hoe ik mijn medicijngebruik aan moet passen aan bepaalde situaties
- ~ ik steeds bang ben voor een Addison-crisis
- ~ ik niet weet wat mij op de lange termijn te wachten staat

Ik vind het moeilijk om

- ~ zelf mijn aandoening onder controle te houden in periodes van stress
- ~ mijn arts te waarschuwen als het duidelijk slechter met mij gaat
- ~ er openlijk voor uit te komen dat ik deze aandoening heb
- ~ mijn medicijnen in het openbaar (bijvoorbeeld op het werk) te gebruiken
- ~ mijn medicijnen zelf in te spuiten als dat nodig is

Bijna de helft van de mensen met Addison, Cushing of AGS vindt het moeilijk de aandoening onder controle te houden in perioden van stress. Eén op de vier voelt niet aan wanneer hun toestand slechter wordt, of weet niet hoe dat komt. Bijna twee van de drie mensen vinden het moeilijk de ziekte onder controle te houden omdat zij niet weten wat hen te wachten staat. Ook het onvoorspelbare verloop van de ziekte belemmert veel mensen in hun persoonlijke effectiviteit bij het omgaan met hun aandoening.

■ **Sociale steun**

Mensen met een chronische aandoening kunnen wel wat steun gebruiken. Mensen met Addison, Cushing of AGS voelen zich het meest gesteund door hun partner en door de specialist. Men ervaart de minste de steun van de werkgever en de collega's. Eén op de drie mensen met Addison krijgt weinig tot zeer weinig steun op het werk. Bij de mensen met AGS is dat zelfs bijna twee op de drie.

5 ~ Professionele zorg

Het contact met professionele zorgverleners is natuurlijk belangrijk voor mensen met een chronische aandoening zoals Addison, Cushing of AGS. Hoe vaak maken zij gebruik van de zorg van verschillende zorgverleners, en hoe tevreden zijn zij daarover?

■ **Zorggebruik**

Huisarts en huisartsenpost

Driekwart van alle Nederlanders heeft in een jaar ten minste één keer contact met de huisarts. Dat geldt ook voor mensen met de ziekte van Addison of AGS. Mensen met het syndroom van Cushing zien hun huisarts vrijwel allemaal ten minste eens per jaar.

Degenen met Addison die de huisarts raadpleegden, deden dat gemiddeld 4,2 keer – vrouwen iets vaker dan mannen. Mensen die behalve Addison nog een andere ziekte hebben, hadden vaker contact met hun huisarts.

Cushingpatiënten kwamen gemiddeld 5,4 maal bij de huisarts. Mensen met AGS zagen hun huisarts gemiddeld 4,5 keer per jaar.

In veel plaatsen zorgt de huisartsenpost voor de waarneming van de huisartsenhulp buiten kantooruren. Zo'n driekwart van de deelnemers aan de enquête is 's avonds, 's nachts en in het weekend aangewezen op de huisartsenpost als er hulp nodig is.



Vier van de vijf mensen met Addison of Cushing hadden gebruik gemaakt van de diensten van de huisartsenpost in het afgelopen jaar. Bij mensen met AGS was dat twee van de drie. De meeste mensen namen één of twee keer per jaar contact op met de huisartsenpost. Cushingpatiënten deden dat iets vaker dan mensen met Addison of AGS.

Van de mensen met Addison zochten degenen die ook nog een andere ziekte hebben vaker contact met de huisartsenpost. Ook alleenstaanden en vrouwen hadden meer dan gemiddeld behoefte aan huisartsenhulp buiten kantooruren.

Specialisten

Bijna iedereen met Addison, Cushing of AGS heeft contact met een specialist. Daartegenover bezoeken slechts vier op de tien Nederlanders een specialist.

De helft van de mensen met Addison en twee van de drie mensen met Cushing of AGS heeft contact met een endocrinoloog. Gemiddeld is bijna een derde van hen onder behandeling bij een internist – mensen met de ziekte van Addison wat meer, en mensen met AGS wat minder. Verder hebben tamelijk veel mensen contact met de neuroloog of de oogarts.

Het contact met een specialist is het intensiefst in de eerste jaren na de diagnose. Mensen met de ziekte van Addison die al tien jaar of langer bekend zijn met hun diagnose bezoeken minder specialisten dan degenen die nog niet zo lang geleden hun diagnose hebben vernomen.

Paramedici

Onder paramedische zorg verstaan we de zorg die gegeven wordt door diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, mondhygiënisten en Cesar- of Mensendiecktherapeuten.

Ongeveer één op de drie mensen met Addison of AGS kwam in het jaar 2004 bij de fysiotherapeut, evenals de helft van de mensen met Cushing. Ter vergelijking: één op de vijf Nederlanders kwam in die zelfde periode bij de fysiotherapeut.

De mensen met Addison die de fysiotherapeut bezochten deden dat gemiddeld meer dan twintig keer per jaar, de mensen met Cushing ruim dertig keer en de mensen met AGS iets minder dan dertig keer.

Doorgaans bezoeken mensen met Addison of Cushing die ook nog een andere ziekte hebben de fysiotherapeut vaker dan anderen. Mensen met Addison bezoeken de fysiotherapeut ook vaker in de eerste jaren na de diagnose. Van de Cushingpatiënten komen degenen die schildkliermedicijnen gebruiken vaker bij de fysiotherapeut dan anderen.

Van de overige paramedici werd vooral de diëtiste en de mondhygiëniste genoemd. Eén op de zeven mensen met Cushing en één op de tien Addisonpatiënten raadpleegde een diëtiste.

De mondhygiëniste werd door ongeveer één op de vijf mensen met Addison of Cushing bezocht, en door één op de 25 mensen met AGS.

Bedrijfsarts

Een derde van de mensen met Addison die een betaalde baan hebben, had in het afgelopen jaar contact gehad met de bedrijfsarts. Voor mensen met Cushing was dat de helft. De AGS-patiënten zaten daar tussenin.

Thuiszorg

Thuiszorg kan bestaan uit huishoudelijke hulp of persoonlijke verzorging en verpleging. Eén op de 25 Nederlanders kreeg in 2004 thuiszorg.

Eén op de zes mensen met de ziekte van Addison kreeg in 2004 thuiszorg en één op de vier mensen met het syndroom van Cushing. Bij mensen met AGS was dat één op de veertien. In de meeste gevallen gaat het om huishoudelijke hulp.

Sommige groepen Addisonpatiënten kregen vaker thuiszorg dan andere:

- ~ vrouwen vaker dan mannen;
- ~ ouderen vaker dan jongeren;
- ~ mensen die ook nog een andere ziekte hebben vaker dan mensen zonder bijkomende aandoening;
- ~ mensen die langer dan vijf jaar op hun diagnose hadden moeten wachten vaker dan mensen die sneller de juiste behandeling kregen.

Bij de mensen met Cushing waren ook onderlinge verschillen te vinden in hoe vaak ze gebruik maakten van thuiszorg:

- ~ mensen bij wie de oorzaak van hun ziekte in de hypofyse lag vaker dan mensen bij wie er een andere oorzaak was;
- ~ mensen boven de 45 jaar vaker dan jongeren;
- ~ mensen die nog een bijkomende ziekte hebben vaker dan mensen die alleen Cushing hebben.

Ambulante geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijk werk

Onder ambulante geestelijke gezondheidszorg (AGGZ) wordt verstaan: de zorg door de Riagg, een vrijevestigde psycholoog, psychotherapeut of psychiater en de polikliniek psychiatrie.

Mensen met de ziekte van Addison maken ongeveer evenveel gebruik van de AGGZ als de gemiddelde Nederlander. Mensen met Cushing of AGS hebben meer contact met de geestelijke gezondheidszorg: ongeveer drie keer zoveel als de gemiddelde Nederlander.

Voor de steun door het algemeen maatschappelijk werk geldt hetzelfde: Addisonpatiënten maken er ongeveer evenveel gebruik van als de gemiddelde Nederlander. Mensen met het syndroom van Cushing komen er gemiddeld driemaal zo vaak. Mensen met AGS maken iets meer gebruik van het maatschappelijk werk dan gemiddeld.

Alternatieve zorg

In aanvulling op de zorg van de huisarts en de specialist bezoeken sommige mensen ook alternatieve behandelaars zoals acupuncturisten, homeopaten, manueeltherapeuten, haptonomen, natuurgenezers en paranormale genezers.

Over de hele linie maken mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS meer dan gemiddeld gebruik van alternatieve zorg.

Vooraf de manuele therapie springt eruit: één op de tien mensen met Cushing of AGS komt bij een manueeltherapeut en één op de veertien mensen met Addison.

Eén op de vijf mensen met AGS ziet een homeopaat. Dat is tien keer zoveel als gemiddeld in de Nederlandse bevolking.

Ziekenhuis

Voor een behandeling in het ziekenhuis is vaak een opname nodig, maar soms is een dagbehandeling mogelijk.

Ongeveer één op de tien mensen met Addison of AGS kregen in 2004 een dagbehandeling in het ziekenhuis, tegen één op de zeven mensen met Cushing.

Het aantal patiënten dat langer dan een dag moest worden opgenomen lag veel hoger. Drie van de tien mensen met Addison of AGS en vier van de tien Cushingpatiënten. Ter vergelijking: van de hele Nederlandse bevolking werd slechts zeven procent opgenomen in het ziekenhuis.

Mensen met Addison werden in de eerste twee jaar nadat de diagnose was gesteld twee keer zo vaak opgenomen als mensen die al langer bekend waren met hun ziekte. Als zij behalve Addison nog een andere ziekte hadden, was dit zelfs drie keer zo vaak. Van de mensen die pas na meer dan vijf jaar de diagnose Addison hadden gekregen, had de helft in het afgelopen jaar in het ziekenhuis gelegen.

Mensen met Cushing werden vaker opgenomen als ze minder dan vijf jaar geleden hun diagnose hadden gekregen. Als iemand met Cushing ook nog een andere ziekte had lag hij of zij meer in het ziekenhuis dan iemand die alleen Cushing had. Cushingpatiënten die bijniermedicatie moesten gebruiken, werden vaker opgenomen dan mensen die zulke medicijnen niet nodig hadden.

Geneesmiddelengebruik

Ruim negen van de tien mensen met Addison of AGS en acht van de tien mensen met Cushing gebruiken een geneesmiddel op recept.

Ter vergelijking: vier van de tien Nederlanders gebruiken een geneesmiddel op recept.

Oudere Addisonpatiënten gebruiken iets minder geneesmiddelen dan jongere. Bij mensen met Cushing is het juist andersom.

Als het gaat om vrij verkrijgbare medicijnen zoals middelen tegen pijn of koorts, verschilt het gebruik over de hele linie niet veel van dat van de gemiddelde Nederlander. Wel blijkt dat sommige groepen eruit springen: vrouwen met Addison gebruiken bijvoorbeeld veel meer vrij verkrijgbare geneesmiddelen dan mannen.

Van de mensen met Cushing gebruiken degenen die nog een andere ziekte hebben meer vrij verkrijgbare geneesmiddelen dan de mensen die alleen het syndroom van Cushing hebben.

Apotheek

Mensen met Addison, Cushing of AGS zijn grootverbruikers van medicijnen. Daarom is voor hen een goede relatie met de plaatselijke apotheek van groot belang.



Ongeveer drie van de vier ondervraagden stond langer dan vijf jaar ingeschreven bij dezelfde apotheek. Gemiddeld bezoeken zij hun apotheek zeker vier keer per jaar.

De informatievoorziening door de apotheek laat nog te wensen over: één op de drie mensen met Addison of Cushing en bijna de helft van de mensen met AGS heeft nooit schriftelijke informatie over het gebruik van hun geneesmiddelen gekregen.

Ook hebben maar weinig mensen mondelinge informatie gekregen over de medicijnen: over de wijze van gebruik kreeg één op de drie mensen met Addison, bijna de helft van de mensen met Cushing en één op de vier mensen met AGS mondelinge informatie. Over de meeste andere onderwerpen kreeg minder dan één op de tien mensen informatie.

Onderwerpen waarover de apotheek uitleg zou kunnen geven:

- wijze van gebruik;
- wat er mis kan gaan bij onjuist gebruik;
- waarom men de geneesmiddelen moet gebruiken;
- hoe de geneesmiddelen werken;
- hoe lang het duurt voor een geneesmiddel begint te werken;
- hoe lang het geneesmiddel effect heeft;
- bijwerkingen;
- gevolgen van het gebruik op lange termijn;
- de noodzaak een noodinjectie in huis te hebben.



Verreweg de meeste ondervraagden vinden dat de informatievoorziening in de apotheek beter moet. Men heeft behoefte aan betere voorlichting, zowel mondeling als schriftelijk.

Vier van de vijf ondervraagden vinden ook dat men in de apotheek actief zou moeten vragen naar de ervaringen van de patiënt met de geneesmiddelen. Lukt het innemen volgens voorschrift? Zijn er bijwerkingen? Is men tevreden over de behandeling?

Twee van de drie ondervraagden twijfelen of de apotheek wel voldoende nagaat of de verschillende geneesmiddelen te combineren zijn. Ook de combinatie van vrij verkrijgbare geneesmiddelen met receptgeneesmiddelen zou volgens hen beter gecontroleerd moeten worden.

De meeste ondervraagden vinden wel dat de bejegening in de apotheek goed is: men voelt zich serieus genomen en met respect behandeld. Ook vindt men dat de medewerkers van de apotheek voldoende tijd vrijmaken.

■ **Onvrede over de zorg**

Mensen met Addison, Cushing of AGS zijn noodgedwongen grote zorgconsumenten. Zijn zij tevreden over de zorg die ze ontvangen? Het gaat bij die vraag niet alleen over medisch-technische zaken, maar bijvoorbeeld ook over serieus genomen worden en voldoende informatie krijgen.

Ongeveer één op de drie mensen met Addison, Cushing of AGS had klachten over de gezondheidszorg. Mensen met Cushing hadden de meeste klachten, mensen met Addison of AGS wat minder. Ter vergelijking: één op de vijf Nederlanders heeft klachten over de gezondheidszorg.



Twee op de drie klachten hebben betrekking op de bejegening. Voorbeelden zijn: onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, de patiënt niet serieus nemen.

Eén op de drie klachten gaat over het vaktechnisch handelen van de hulpverlener. Bijvoorbeeld: een verkeerde diagnose, een verkeerde behandeling of problemen rond een verwijzing.

Eén op de vijf klachten heeft te maken met de organisatie van de zorg zoals lange wachtlijsten en wachttijden of slechte telefonische bereikbaarheid. Ook de informatieverstrekking geeft veel aanleiding tot klachten.

In het algemeen hebben mensen met Cushing meer klachten over de zorg dan mensen met Addison. De groep mensen met AGS die klachten had, was te klein om daar verdere uitspraken over te doen.

Over welke hulpverleners gaan de klachten? In de eerste plaats gaan de klachten over de artsen in het ziekenhuis. De eigen huisarts komt op de tweede plaats. Dat is natuurlijk niet verwonderlijk. Mensen met Addison, Cushing of AGS hebben veelvuldig contact met specialisten en met hun huisarts. Ook de apotheeke medewerkers scoren hoog, evenals de bedrijfsarts en de verpleegkundigen in het ziekenhuis.

Meer informatie

■ Het hele rapport lezen?

Deze brochure is een samenvatting van het onderzoeksrapport 'De impact van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS op het dagelijks leven en de zorg – een onderzoek vanuit patiëntenperspectief' geschreven door M.J.W.M. Heijmans en P.M. Rijken. Dat rapport geeft de resultaten weer van een onderzoek dat het NIVEL in 2005 in opdracht van de NVACP heeft verricht. Wilt u het hele rapport lezen, kijk dan op www.nvacp.nl. Het rapport is ook te downloaden van de website van het NIVEL: www.nivel.nl.

■ De NVACP

De Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVACP) stelt zich ten doel patiënten en anderen die met de ziekte van Addison, de ziekte en/of het syndroom van Cushing en met AGS te maken hebben, met elkaar in contact te brengen en wegen te zoeken om hun belangen optimaal te behartigen. Ook mensen met andere bijnieraandoeningen zoals de ziekte van Conn en MEN zijn welkom.

De NVACP tracht haar doel te verwezenlijken door:

1. zich te laten adviseren, voorlichten, bijstaan en begeleiden door een medisch college en/of andere deskundigen;
2. te bevorderen dat er (met behulp van media) grotere bekendheid aan deze ziekten wordt gegeven;
3. waar nodig contacten te leggen die in het voordeel van de vereniging en haar leden kunnen werken;
4. na te gaan of genezing mogelijk is en wegen te zoeken die de ziekten kunnen voorkomen of de gevolgen kunnen indammen, alsmede - passief & actief - mee te werken aan onderzoeken naar oorzaken en behandeling ervan;
5. alle wettelijke middelen te baat te nemen en alle nodige stappen te nemen voor een doel dat dienstbaar gemaakt kan worden aan dat van de vereniging.

Meer informatie over de NVACP vindt u op de website www.nvacp.nl.

U kunt ook schriftelijk of telefonisch informatie aanvragen bij

Documentatiecentrum NVACP

Heelderweg 12

6097 EX Heel

+31 (0)47 5572603.

Telefoonnummer NVACP 0800 – 6822765 (gratis)

Colofon

Titel	Ziekte, zorg en kwaliteit van leven
Tekst	Jet Holleman, Amstelveen
Illustraties	Gert Blom, Krimpen aan den IJssel
Uitgave	Nederlandse Vereniging van Addison en Cushing Patiënten Utrecht, augustus 2006
Verschenen	
Vormgeving	ankerxstrijbos vormgeving, communicatie Utrecht
ISBN	90-78441-02-X
Uitgever	NVACP Postbus 174 3860 AD Nijkerk bestuur@nvacp.nl
Pre-press coördinatie	Alida Noordzij
Copyright	Deze uitgave mag geheel of gedeeltelijk geciteerd worden mits de auteur en de NVACP vermeld worden en er geen wijzigingen in het geciteerde worden aangebracht.
Bestelwijze	Documentatiecentrum NVACP Heelderweg 12 6097 EX Heel +31 (0)47 5572603