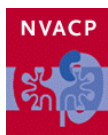




Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2006. De gegevens mogen met bronvermelding (M.J.W.M. Heijmans, P.M. Rijken, *De impact van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS op het dagelijks leven en de zorg*, NIVEL 2006) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>



De impact van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS op het dagelijks leven en de zorg

- een onderzoek vanuit patiëntenperspectief -

M.J.W.M. Heijmans

P.M. Rijken



ISBN 90-6905-789-0

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2006 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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 in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Ten geleide - een leeswijzer	7
Samenvatting en beschouwing	9
DEEL I - Aanleiding en methodologische verantwoording	
1 Inleiding	19
1.1 Achtergrond van het onderzoek	19
1.2 Probleemstelling, doel en onderzoeksvragen	20
2 Methode	25
2.1 Dataverzameling en respons	25
2.2 Concepten en operationalisaties	26
2.3 Gegevensverwerking en het gebruik van referentiegroepen	28
3 Beschrijving van de onderzoeksgroep	33
3.1 Samenstelling en afbakening onderzoeksgroep	33
3.2 Beschrijving van de onderzoeksgroep naar demografische en ziektekenmerken	34
3.3 Gebruik van achtergrondkenmerken in verdere analyses	40
DEEL II - Kwaliteit van leven	
4 Klachten en beperkingen	47
4.1 Acute klachten	47
4.2 Chronische aandoeningen	51
4.3 Kwaliteit van leven	55
5 Participatie	61
5.1 Sociale gevolgen	61
5.1.1 Problemen op basis van de Biografische Problemenlijst	61
5.1.2 Ervaren met sollicitaties en keuringen	65
5.1.3 Uiterlijk	66
5.2 Arbeidsparticipatie	67
5.2.1 Ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk	68
5.3 Vrijwilligerswerk	70
5.4 Informele hulp	71
5.5 Het belang en de haalbaarheid van doelen in het leven	72

DEEL III - Zelfmanagement

6 Zelfmanagement	79
6.1 Leefstijl	79
6.1.1 Roken	79
6.1.2 Voeding	80
6.1.3 Bewegen	81
6.2 Gebruik van geneesmiddelen	82
6.2.1 Inname van medicijnen	83
6.2.2 Therapietrouw	83
6.2.3 Gebruik van medicijnen bij stress	85
6.2.4 Hoe voorbereid is men op een mogelijke Addison-crisis?	86
6.2.5 Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik	87
6.3 Persoonlijke effectiviteit	88
6.4 Sociale steun	89

DEEL IV - Professionele zorg

7 Professionele zorg	95
7.1 Zorggebruik	95
7.2 Ervaringen en tevredenheid met de zorg door de apotheek	102
7.3 Klachten of onvrede over de zorg	105

Referenties	111
--------------------	------------

BIJLAGE

Bijlage 1: Tabellen bij hoofdstuk 4 ‘Klachten en beperkingen’	115
Bijlage 2: Tabellen bij hoofdstuk 5 ‘Maatschappelijke participatie’	123
Bijlage 3: Tabellen bij hoofdstuk 6 ‘Zelfmanagement’	127
Bijlage 4: Tabellen bij het hoofdstuk 7 ‘Professionele zorg’	131
Bijlage 5: Uitnodigingsbrief	139

Voorwoord

Dit rapport gaat over de impact van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of het androgenitaal syndroom (AGS) op het dagelijks leven en de zorg. Het bevat gegevens over kwaliteit van leven, participatie, zelfzorg, zorggebruik en ervaringen met de zorg van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS.

Zowel Addison, Cushing als AGS zijn zeldzame aandoeningen. Bij alle drie de aandoeningen is de aanmaak van hormonen vanuit de bijnierschors verstoord. Addison en AGS zijn niet te genezen maar wel te behandelen. De behandeling bestaat uit een levenslange substitutietherapie met corticosteroiden. Bij Cushing is genezing in principe wel mogelijk. Een Cushing patiënt geldt in medisch opzicht als genezen wanneer het adenoom of de tumor die verantwoordelijk is voor de verstoorde hormoonproductie verwijderd is en er weer sprake is van een normale hormoonproductie. Toch voelen de meeste Cushingpatiënten zich niet genezen of blijven afhankelijk van substitutietherapie. Waar genezing bij mensen met de ziekte van Addison, Cushing of AGS vaak een te hoge doelstelling blijkt, gaat het in de behandeling van deze patiënten om het bereiken van een maximale kwaliteit van leven.

De veronderstelling is dat bij een juiste medicatie-instelling mensen met Addison, Cushing of AGS die gesubstitueerd worden met corticosteroiden een normaal leven kunnen leiden met een kwaliteit van leven die vergelijkbaar is met die van gezonde mensen. Geluiden van leden van de Nederlandse Vereniging van Addison en Cushing Patiënten (NVACP) doen echter anders vermoeden. Via de NVACP website komen signalen binnen dat mensen die gesubstitueerd worden met corticosteroiden dagelijks geconfronteerd worden met tal van problemen. Met name problemen met de spieren, gewrichten en ademhaling worden veelvuldig genoemd. Deze signalen duiden er op dat de kwaliteit van leven van mensen met Addison, Cushing of AGS misschien wel niet zo optimaal is als men zou mogen verwachten.

Wil men de zorg optimaal laten aansluiten bij de wensen en behoeften van mensen met Addison, Cushing en AGS en zo bijdragen aan een betere kwaliteit van leven, dan is inzicht in de gevolgen van de ziekte zoals ervaren door mensen met Addison, Cushing of AGS zelf, onmisbaar. De NVACP heeft het NIVEL daarom gevraagd een onderzoek uit te voeren om de situatie van mensen met Addison, Cushing en AGS in kaart te brengen. In 2005 is een uitgebreide enquête uitgezet onder volwassen leden van de NVACP. De resultaten van deze enquête staan weergegeven in dit rapport.

Het bestuur van de NVACP is verheugd over de resultaten. Het bevestigt wat wij al enige tijd vermoedden. Voor veel Addisonpatiënten, Cushingpatiënten en mensen met AGS brengt hun ziekte problemen en beperkingen met zich mee in het dagelijks leven. Medisch onder controle zijn betekent voor deze mensen nog niet automatisch genezen zijn. De dagelijkse problemen waar patiënten met Addison, Cushing en AGS mee te maken hebben zijn vaak aanzienlijk en verdienen een centrale rol binnen de behandeling

van deze patiëntengroepen. Het onderzoek biedt voor professionals en onderzoekers voldoende aanknopingspunten voor verder onderzoek. De leden van onze vereniging kunnen de resultaten van dit onderzoek gebruiken in de communicatie met behandelende artsen, keuringsartsen, apothekers en anderen.

Onze dank gaat uit naar alle leden van de NVACP die de enquête hebben ingevuld. Dit was een hele klus. Tevens danken wij Dr. A.M. Pereira en mevrouw A. Noordzij voor hun inhoudelijk bijdragen tijdens de gehele duur van het project. Mede door hun inzet en de inspanningen van de auteurs dr. M.J.W.M. Heijmans en dr. P.M. Rijken is het een kwalitatief hoogstaand rapport geworden. De Stichting Fondsenwerving VWS en de Stichting Fonds RVVZ willen wij hartelijk danken voor het beschikbaar stellen van fondsen waardoor dit project kon worden uitgevoerd.

Het Bestuur van de NVACP
Drs. A.Verweij, voorzitter
Juni 2006

Ten geleide – een leeswijzer

Dit rapport bevat veel én gedetailleerde informatie over de situatie van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS. Voor de leesbaarheid is het rapport in vier delen gesplitst:

- Deel I Aanleiding en methodologische verantwoording
- Deel II Kwaliteit van leven
- Deel III Zelfmanagement
- Deel IV Professionele zorg

In deze leeswijzer wordt de opbouw en inhoud van deze vier delen kort toegelicht. Het lezen van Deel I is noodzakelijk voor een juiste interpretatie van de resultaten in de rest van het rapport. De delen II, III en IV, waarin de resultaten van het onderzoek worden beschreven, laten zich in principe afzonderlijk lezen. Vooraan in het rapport is een samenvatting opgenomen met daarin de belangrijkste resultaten uit de vier delen.

Deel I Aanleiding en methodologische verantwoording

Het eerste deel is bedoeld als algehele inleiding op het rapport. In hoofdstuk 1 wordt de aanleiding tot het onderzoek beschreven en komen de probleemstelling en onderzoeksvragen aan bod. Hoofdstuk 2 bevat een korte beschrijving van de onderzoeksopzet, de concepten die in dit rapport gebruikt worden en de operationalisatie hiervan en een beschrijving van de wijze van gegevensverzameling en verwerking. In hoofdstuk 3 worden de mensen die hebben deel genomen aan het onderzoek beschreven aan de hand van enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken.

Deel II Kwaliteit van leven

In dit deel wordt ingegaan op de kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Addison, Cushing of AGS. Het behandelt de hoofdvraag van het onderzoek: hoe is het gesteld met de ervaren kwaliteit van leven van mensen met de ziekte van Addison, Cushing of AGS en wijkt deze af van de ervaren kwaliteit van leven van de algemene Nederlandse bevolking? Kwaliteit van leven wordt beschreven aan de hand van klachten en beperkingen (hoofdstuk 4) en aan de hand van de participatie van mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing (hoofdstuk 5).

Deel III Zelfmanagement

In welke mate klachten en fysieke beperkingen doorwerken in het dagelijks leven, zowel thuis als in het sociale en maatschappelijke leven, is niet alleen afhankelijk van de aard en ernst van de klachten en beperkingen, maar ook de wijze waarop de persoon zelf en zijn of haar omgeving met een ziekte omgaan. Het omgaan met ziekte wordt in dit rapport 'zelfmanagement' genoemd. Zelfmanagement omvat zaken als leefstijl (bewegen, voeding), medicatiegebruik, kennis over medicatie en ideeën over het gebruik hiervan, persoonlijke effectiviteit en sociale steun. Zelfmanagement is belangrijk omdat goede zelfmanagement bijdraagt aan een verbeterde kwaliteit van leven. Signalering van eventuele problemen op het gebied van zelfmanagement biedt handvatten ter verbetering van de kwaliteit van leven. Zelfmanagement komt aan bod in Deel III, hoofdstuk 6.

Deel IV Professionele zorg

In dit deel wordt het gebruik van en de ervaringen met de professionele zorg beschreven. Zorggebruik is breed geïnventariseerd en omvat de zorg van de huisarts, medisch specialisten, fysiotherapeuten, diëtisten en thuiszorgmedewerkers, maar ook arbozorgverleners, psychosociale hulpverleners, alternatieve behandelaars en de apotheek. Daarnaast is gevraagd naar specifieke ervaringen met de apotheek en naar de klachten die mensen met Addison, Cushing en AGS hebben over de zorg als geheel. Net als voor zelfmanagement geldt voor gegevens over de zorg dat eventuele knelpunten aanknopingspunten bieden om de zorg en daarmee de kwaliteit van leven van mensen met Addison, Cushing of AGS te verbeteren.

Samenvatting en beschouwing

Dit rapport doet verslag van een onderzoek onder leden van de Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVACP). In het rapport worden gegevens gepresenteerd met betrekking tot de ervaren klachten en beperkingen van mensen met Addison, Cushing of het adrenogenitaal syndroom (AGS) en de problemen die zij tegenkomen op het gebied van participatie, zelfmanagement en professionele zorg.

Het onderzoek is uitgevoerd door het NIVEL in opdracht van de NVACP. Aanleiding voor dit onderzoek vormde de behoefte van het NVACP aan representatieve gegevens over de invloed van de ziekte van Addison, Cushing en AGS op de kwaliteit van leven van de patiënt. Hoewel over de behandeling binnen de medische wereld het nodige bekend is, zijn over de gevolgen voor de patiënt zelf van deze aandoeningen en de behandeling ervan veel minder gegevens beschikbaar. De veronderstelling is dat mensen met de ziekte van Addison, Cushing of AGS na behandeling een normaal leven kunnen leiden dat vergelijkbaar is met dat van gezonde mensen. Signalen vanuit de NVACP doen echter anders vermoeden. Regelmatig worden door leden klachten gerapporteerd, met name klachten met betrekking tot het bewegingsapparaat, de ademhaling en de spieren. Hoewel mensen hier veel last van lijken te hebben wordt er in de behandeling niet systematisch aandacht aan besteed. Het is belangrijk om klachten, beperkingen en eventuele andere problemen van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS in kaart te brengen, zodat kan worden vastgesteld waar momenteel de belangrijkste knelpunten liggen in het dagelijkse leven en de zorg van deze patiëntengroepen. Daarmee kan gericht beleid ontwikkeld worden om de kwaliteit van leven en de zorg te verbeteren.

De gepresenteerde gegevens in dit rapport betreffen 304 mensen met de ziekte van Addison, 109 mensen met het syndroom van Cushing en 29 mensen met AGS. Het gaat daarbij om mensen in de leeftijd van 15 jaar en ouder. Alle drie de groepen vormen (de leeftijdsgrens van 15 jaar in aanmerking genomen) een representatieve afspiegeling van het ledenbestand van de NVACP en van de mensen met Addison, Cushing en AGS in Nederland. De gegevens van mensen met Addison, Cushing en AGS in dit rapport worden, waar mogelijk en relevant, afgezet tegen gegevens van mensen uit de algemene bevolking. Daarnaast wordt voor mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing een beschrijving gegeven naar subgroepen om op die manier kwetsbare groepen te kunnen onderscheiden. Dit is bij AGS vanwege te kleine aantallen niet mogelijk.

Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van mensen met Addison, Cushing of AGS is beschreven aan de hand van dagelijkse klachten en beperkingen en langdurige gezondheidsproblemen. Daarnaast is gekeken naar de wijze waarop mensen met Addison, Cushing of AGS participeren in de samenleving en welke problemen zij daar eventueel bij tegenkomen.

Acute klachten en beperkingen

Vermoeidheid is de meest voorkomende klacht en komt bij 85% van de mensen met de ziekte van Addison en bij 93% van de mensen met het syndroom van Cushing of AGS voor. Dit is ruim tweemaal zoveel als in de algemene bevolking. Vermoeidheid komt vaker voor bij mensen die corticosteroïden gebruiken dan bij mensen die dit niet doen. Daarnaast komen klachten van het bewegingsapparaat en de spieren en stemmingsklachten het meest voor. Pijn in de nek en schouders, pijn in de heupen en knieën en pijn laag in de rug wordt door circa de helft van de mensen met de ziekte van Addison of AGS en door meer dan 60% van de mensen met het syndroom van Cushing gerapporteerd. Dit is twee tot vier keer zoveel als in de algemene bevolking.

Stemmingsklachten als snel geïrriteerd zijn, somber en zich lusteloos voelen komen bij 40% van de mensen met de ziekte van Addison of AGS en bij 60% van de mensen met het syndroom van Cushing voor. In de algemene bevolking is dit 7% of minder.

Opvallend hoog is ook het percentage mensen dat een gebrek aan seksuele interesse rapporteert: 40% van de mensen met de ziekte van Addison en 60% van de mensen met het syndroom van Cushing. In de algemene bevolking is dit minder dan 3%. Voor alle acute klachten geldt dat zij vaker worden gerapporteerd door mensen met het syndroom van Cushing dan door mensen met Addison of AGS.

Kijken we binnen de groep mensen met Addison of Cushing dan zijn er wat betreft de aanwezigheid van dagelijkse klachten enkele kwetsbare groepen te onderscheiden. Voor mensen met de ziekte van Addison geldt dat vrouwen meer acute klachten rapporteren dan mannen. Mensen met de ziekte van Addison met comorbiditeit rapporteren meer klachten en vooral klachten van het bewegingsapparaat dan mensen met de ziekte van Addison zonder comorbiditeit. Daarnaast hebben mensen met de ziekte van Addison die lang (meer dan twee jaar) op een diagnose hebben moeten wachten over het algemeen meer klachten na diagnose dan mensen die sneller gediagnosticeerd zijn en dus sneller een juiste behandeling met corticosteroïden hebben gekregen. Bij mensen met de ziekte van Cushing rapporteren Cushingpatiënten met comorbiditeit over de gehele lijn meer klachten dan mensen zonder comorbiditeit.

Klachten en beperkingen lijken vooral hun weerslag te hebben op het sociale leven van de patiënt met Addison, Cushing of AGS. Circa een derde van de mensen met Addison, AGS en Cushing geeft aan vanwege de ziekte minder vaak uit te gaan en minder deel te nemen aan activiteiten, individueel of in groepsverband. Daarnaast geeft 40% van de mensen met Addison en 60% van de mensen met Cushing aan dat hun seksuele activiteit minder is geworden. Ook ondervindt dertig procent van de mensen met de ziekte van Addison en circa de helft van de mensen met het syndroom van Cushing concentratieproblemen of stemmingsproblemen als het geïrriteerd reageren ten opzichte van zichzelf en anderen.

Langdurige aandoeningen

De gegevens met betrekking tot de aanwezigheid van langdurige aandoeningen laten zien dat bij zowel mensen met Addison als Cushing hoge bloeddruk, osteoporose en een te langzaam werkende schildklier de meest voorkomende chronische klachten zijn. Deze chronische klachten, behalve de langzaamwerkende schildklier, komen voort uit de periode van een tekort (Addison) of een teveel (Cushing) aan cortisol. De schildklier problemen bij Cushingpatiënten kunnen ontstaan na de operatie aan de hypofyse. Te

snelle of te langzame schildklierfunctie bij Addisonpatiënten ontstaat door een zelfstandige auto-immuunziekte (PAIS 2). Hoge bloeddruk komt viermaal zoveel voor bij mensen met de ziekte van Addison of Cushing dan in de algemene bevolking. In een periode van een teveel of tekort aan cortisol is ook de afweer verstoord. Afweerreacties als eczeem en ontstekingen aan de neus, bijholten en kaak komen mede daardoor vaker voor bij mensen met de ziekte van Addison en Cushing dan in de algemene bevolking.

Participatie

Klachten of beperkingen hoeven niet altijd te leiden tot problemen op het gebied van participatie of autonomie. Of klachten en beperkingen een daadwerkelijke belemmering vormen voor participatie hangt ondermeer af van de sociale steun die men krijgt, persoonlijke houdingen en maatschappelijke voorzieningen en maatregelen. Bij participatie is gekeken naar de mate waarin mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS participeren in de maatschappij door het verrichten van betaald werk, het doen van vrijwilligerswerk of het geven van informele hulp. Daarnaast is gekeken of mensen met Addison, Cushing of AGS problemen ervaren op het gebied van werk, financiën, vrijetijdsbesteding, op vakantie gaan, seksuele problemen en problemen in de relationele sfeer met partner, kinderen of overige familieleden en of deze problemen vaker voorkomen dan in de algemene bevolking

Arbeidsparticipatie

Deelname aan betaalde arbeid wordt niet alleen door mensen met een chronische aandoening, maar ook in de algemene bevolking gezien als één van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijke leven betrokken te blijven. De resultaten laten zien dat de arbeidsparticipatie van mensen met de ziekte van Addison of AGS procentueel gezien nauwelijks achter blijft bij die van de algemene bevolking. Van de mensen met de ziekte van Addison in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar had in 2004 59% een betaalde baan en van de mensen met AGS 57%, terwijl dat binnen de algemene bevolking 63% was. De arbeidsparticipatie van mensen met het syndroom van Cushing blijft daarentegen wel sterk achter. In 2005 had 40% van de Cushing patiënten in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar een betaalde baan. Dit is dus 23% lager dan in de algemene bevolking.

De arbeidsdeelname van mensen met Addison of Cushing hangt, net als in de algemene bevolking, samen met sekse, leeftijd en opleidingsniveau. Daarnaast heeft bij mensen met de ziekte van Addison de duur van de prediagnostische fase en de aanwezigheid van comorbiditeit een effect op de mate van arbeidsdeelname. Naarmate de prediagnostische fase langer heeft geduurd en / of er meerdere chronische aandoeningen zijn, wordt de kans op arbeidsdeelname kleiner.

Hoewel in vergelijking tot de algemene bevolking het percentage mensen met Addison dat betaald werk verricht nauwelijks verschilt, werken mensen met Addison die werkzaam zijn wel minder uren dan mensen uit de algemene bevolking. In 2005 bedroeg een gemiddelde werkweek van mensen met een Addison 29,0 uur. De gemiddelde werkweek in de algemene bevolking bedroeg in 2002 32,1 uur. Mensen met Cushing werkten gemiddeld 27,8 uren. Ook het ziekteverzuim onder mensen met Addison of Cushing was in 2005 hoger dan in de algemene bevolking. Mensen met Addison meldden men zich gemiddeld 23 dagen ziek op jaarbasis en mensen met Cushing 36. In de algemene bevolking meldde men zich gemiddeld 15 dagen ziek op jaarbasis.

In 2004 rapporteerde een aanzienlijk deel van de mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing met betaald werk, belemmeringen op het werk ten gevolge van de gezondheid. Belemmeringen ten gevolge van vermoeidheid, conditiegebrek, lichamelijke beperkingen en pijn werden het meest genoemd. Mensen die zich belemmerd voelden bij het uitvoeren van hun werk, werkten gemiddeld minder uren en, meldden zich vaker ziek. Voor mensen met een chronische ziekte is het met het oog op autonomie en participatie van belang te kunnen blijven werken. Wellicht zijn er in de toekomst meer deeltijdbanen nodig om uitval te voorkomen. Deeltijdbanen zouden ook de mogelijkheid bieden aan chronisch zieken die uit het arbeidsproces zijn uitgevallen om te reïntegreren.

Vrijwilligerswerk en informele hulp

Wat betreft de deelname aan vrijwilligerswerk, ligt het percentage mensen onder Addison-, AGS- of Cushingpatiënten dat vrijwilligerswerk verricht lager dan in de algemene bevolking. In 2004 verrichtte 32% van de mensen met de ziekte van Addison, 18% van de mensen met Cushing en 18% van de mensen met AGS vrijwilligerswerk. In de algemene bevolking lag dit percentage op 43%. Ook het gemiddelde aantal uren dat door mensen met de ziekte van Addison, Cushing of AGS aan vrijwilligerswerk besteed werd is lager dan het aantal uren van vrijwilligers uit de algemene bevolking. In 2004 gaf 28% van de mensen met Addison, 25% van de mensen met Cushing en 11% van de mensen met AGS informele hulp. Ook deze percentages zijn lager dan het percentage in de algemene bevolking dat informele hulp verleende (35%).

Sociale problemen

Op sociaal vlak ervaren mensen met Addison, Cushing of AGS over het algemeen meer problemen dan mensen in de algemene bevolking. Dit geldt voor problemen op het gebied van financiën en werk en voor problemen in de relationele sfeer, dat wil zeggen in hun relaties met partner, kinderen en familie en op het gebied van seksualiteit. De meest voorkomende problemen onder mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing zijn problemen met het werk, op vakantie gaan en seksualiteit. Net als voor dagelijkse klachten geldt, dat sociale problemen meer voor komen bij vrouwen met de ziekte van Addison en bij mensen met een lange prediagnostische fase dan bij mannen met de ziekte van Addison of bij mensen die korter op een diagnose hebben moeten wachten. Voor zowel mensen met de ziekte van Addison als mensen met het syndroom van Cushing geldt dat in de eerste twee jaren na diagnosestelling de problemen op het gebied van financiën, vrijetijdsbesteding, op vakantie gaan, contacten met familie en seksuele problemen het meest voorkomen. Dit zien we ook terug bij mensen met andere chronische aandoeningen. Deze problemen komen voor het grootste deel voort uit angst en moeite met acceptatie van de ziekte. Een intensievere begeleiding in deze eerste fase waarin vragen beantwoord worden en onzekerheden zoveel mogelijk weggenomen worden is dan ook belangrijk. Mensen met het syndroom van Cushing die geneesmiddelen voor de schildklier of hypofyse gebruiken rapporteren meer seksuele problemen dan mensen met Cushing die deze medicijnen niet hebben.

Zelfmanagement

Goede zelfmanagement of zelfzorg draagt bij aan een betere kwaliteit van leven.

Een juist gebruik van geneesmiddelen vormt een essentieel onderdeel van de zelfzorg bij mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS. Behalve dat men zich dagelijks aan de medicatievoorschriften moet houden is het is van groot belang dat men eventuele kenmerken van onder- of overdosering tijdig herkent. Zo moet in periodes van stress de dosering worden verhoogd. Gebeurt dit niet dan kan een Addison-crisis ontstaan. De resultaten lieten zien dat het overgrote deel van de mensen met Addison, Cushing of AGS geen problemen heeft met de inname van hun geneesmiddelen volgens voorschrift. Men wijkt zelden of nooit af van het voorschrift behalve in periodes van stress. Vijfennegentig procent van de mensen met Addison, 90% van de mensen met AGS en 66% van de Cushing patiënten verhoogt zelf de dosering in geval van stress. Koorts en griep zijn situaties waarin men het meest de medicatie verhoogd. Toch geeft ook veertig tot vijftig procent van de mensen met Addison, Cushing of AGS aan dat zij het moeilijk vinden om hun ziekte onder controle te houden in periodes van stress. Eén op de vier mensen met Addison, Cushing of AGS voelt niet goed aan wanneer hun toestand verslechtert of weet niet waardoor klachten verergeren. Deze mensen weten dus ook niet wanneer men de dosering van de medicatie het beste kan verhogen..

Circa 40% van de mensen met Addison of AGS en de helft van de mensen met Cushing heeft in de laatste vijf jaar één of meerdere keren een Addison-crisis meegemaakt. Over het algemeen is men goed voorbereid op een dergelijke crisis. De overgrote meerderheid heeft extra medicijnen bij zich of informatie over de ziekte in de vorm van een crisiskaart, verklaring van een arts of SOS armband. Alleen het zichzelf injecteren vormt voor meer dan de helft van de mensen met Addison, Cushing of AGS een probleem.

Daarnaast geeft circa 60% van de mensen met Addison of Cushing aan dat zij het moeilijk vinden om de ziekte onder controle te houden of hun leefregels steeds maar weer in acht te nemen, omdat de toekomst in hun ogen onzeker is of omdat de ziekte voor hen onvoorspelbaar verloopt.

Met betrekking tot andere aspecten van zelfmanagement valt het op dat circa de helft van de mensen met Addison, Cushing of AGS vanwege de ziekte rekening houdt met de voeding. Bijna 50% van de mensen met de ziekte van Addison en 70% van de mensen met Cushing heeft het bewegingspatroon aangepast als gevolg van de ziekte. Men is vooral minder gaan bewegen. Men beweegt vooral door te wandelen of fietsen.

Professionele zorg

Met betrekking tot het zorggebruik van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS zijn behalve het feitelijke zorggebruik ook de ervaringen en tevredenheid met de zorg door de apotheek en klachten over de zorg geïnventariseerd.

Zorggebruik

Het zorggebruik van mensen met Addison, Cushing of AGS ligt, over het geheel genomen, aanzienlijk hoger dan het zorggebruik in de algemene bevolking. Van de mensen met Addison, Cushing of AGS heeft in 2004 vrijwel iedereen tenminste één keer per jaar contact met een specialist. Daarnaast bezoekt 79% van de mensen met Addison, 72% van de mensen met AGS en 93% van de mensen met Cushing een huisarts. Een

derde van de mensen met Addison of AGS en de helft van de mensen met Cushing bezoekt bovendien de fysiotherapeut. Ter vergelijking: in de algemene bevolking bezoekt 75% de huisarts, 42% de specialist en 18% de fysiotherapeut. Verder lieten de resultaten zien dat circa 30% van de mensen met Addison of AGS en 41% van de mensen met Cushing in 2004 was opgenomen in het ziekenhuis; 93% van de mensen met Addison of AGS en 83% van de mensen met Cushing gebruikt medicijnen die hen door een arts zijn voorgeschreven en 16% van de mensen met Addison en 24% van de mensen met Cushing deden in 2004 een beroep op de thuiszorg. Ook ten aanzien van deze vormen van zorg geldt dat de consumptie van mensen met Addison, Cushing of AGS aanzienlijk groter is dan de consumptie onder de algemene bevolking.

Het grotere aantal klachten en beperkingen onder vrouwen met Addison, mensen met Addison met co-morbiditeit en mensen met Addison met een lange prediagnostische fase, vertaalt zich in een hoger zorggebruik onder deze groepen in vergelijking met respectievelijk mannen met Addison, mensen met Addison zonder co-morbiditeit en mensen met Addison waarbij de diagnose binnen de twee jaar gesteld werd.

Mensen met het syndroom van Cushing met co-morbiditeit maken meer gebruik van fysiotherapie en de thuiszorg, zijn vaker opgenomen en gebruiken meer vrij-verkrijgbare medicijnen dan mensen met Cushing zonder co-morbiditeit. Mensen met Cushing met geneesmiddelen voor de bijnier zijn vaker opgenomen in het ziekenhuis en gebruiken meer fysiotherapie dan mensen met Cushing waarbij deze geneesmiddelen niet nodig zijn.

Ervaringen met de apotheek

Circa 80% van de mensen met Addison, Cushing en AGS staan al langer dan vijf jaar bij hun huidige apotheek ingeschreven en bezoeken de apotheek vier keer of meer per jaar. Over de bejegening door de apotheek zijn mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS overwegend tevreden. Met betrekking tot informatievoorziening ziet de overgrote meerderheid echter punten ter verbetering. Dertig procent van de mensen met de ziekte van Addison of Cushing en bijna de helft van de mensen met AGS kreeg nog nooit schriftelijke informatie over hun geneesmiddelen. Ook de mondelinge informatie is zeer beperkt. Zeventig tot tachtig procent van de mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing en 80 – 90% van de mensen met AGS vindt dan ook dat deze informatievoorziening beter moet. Daarnaast is 80% van de mensen met Addison, Cushing, of AGS van mening dat de apotheek vaker mag informeren naar de ervaringen van een patiënt met de geneesmiddelen; Zestig tot zeventig procent van de mensen met Addison, Cushing, of AGS vindt dat de apotheek meer mag controleren of een patiënt geen tegenstrijdige informatie krijgt en meer alert moet zijn op het gebruik van vrij-verkrijgbare geneesmiddelen naast receptgeneesmiddelen. Veel mensen met Addison, Cushing of AGS hebben het idee dat zij in hun contacten met de apotheek, maar ook met andere zorgverleners steeds zelf het initiatief moeten nemen en zelf de regie moeten voeren. De meeste kennis die bij zorgverleners aanwezig is over Addison, Cushing of AGS is afkomstig van de patiënt zelf of van de NVACP. Niet de zorgverlener maar de patiënt is de expert. Dit beeld zien we ook terug bij andere zeldzame aandoeningen of bij chronisch zieken met meerdere aandoeningen tegelijkertijd. Vaak is de zorg onvoldoende op elkaar afgestemd en is alleen de behandelend specialist voldoende deskundig. De patiënt staat dan voor de lastige opgave om er voor te zorgen dat

ook de rest van de zorgverleners voldoende geïnformeerd zijn. Dit is niet altijd gemakkelijk.

Klachten over de zorg

In 2004 rapporteerde 31% van de mensen met de ziekte van Addison, 33% van de mensen met AGS en 37% van de mensen met Cushing een klacht over de zorgverlening in het algemeen. Klachten hadden vooral de eigen huisarts, artsen in het ziekenhuis of de apotheek. Met deze zorgverleners heeft men ook het meeste contact. Klachten gaan met name over bejegening (gemiddeld 60%), medisch-verpleegkundige aspecten zoals een verkeerde behandeling of problemen rond verwijzing, organisatorische zaken als wachtlijsten, wachttijden of telefonische bereikbaarheid en informatieverstrekking.

Deel I

Aanleiding en methodologische verantwoording

1 Inleiding	19
1.1 Achtergrond van het onderzoek	19
1.2 Probleemstelling, doel en onderzoeksvragen	20
2 Methode	25
2.1 Dataverzameling en respons	25
2.2 Concepten en operationalisaties	26
2.3 Gegevensverwerking en het gebruik van referentiegroepen	28
3 Beschrijving van de onderzoeksgroep	33
3.1 Samenstelling en afbakening onderzoeksgroep	33
3.2 Beschrijving van de onderzoeksgroep naar demografische en ziektekenmerken	34
3.3 Gebruik van achtergrondkenmerken in verdere analyses	40

1 Inleiding

Dit hoofdstuk bevat een inleiding op het rapport. In paragraaf 1.1 wordt de achtergrond van het onderzoek geschetst. De probleemstelling en de onderzoeksvragen worden in paragraaf 1.2 beschreven.

1.1 Achtergrond van het onderzoek

De ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS (adrenogenitaal syndroom) zijn zeldzame aandoeningen. Het aantal mensen met de ziekte van Addison in Nederland wordt geschat op 5 per 100.000 (www.dk.cvz.nl). De patiëntenorganisatie voor mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing, de NVACP, gaat uit van circa 1.000 Addison patiënten in Nederland (www.nvacp.nl). Voor het syndroom van Cushing is de geschatte prevalentie 13 per miljoen inwoners. Uitgaande van 16 miljoen inwoners in Nederland, wordt hun aantal daarom geschat op 200. Ook AGS is een zeldzame aandoening. Jaarlijks wordt AGS bij vijftien tot twintig baby's in Nederland geconstateerd (www.nvacp.nl; www.rivm.nl). Bij alle drie de aandoeningen is de productie van cortisol, aldosteron en/of androgenen in de bijnierschors verstoort. Deze hormonen zijn nodig voor het regelen van de stofwisseling, het glucosegehalte in het bloed en ter bescherming van het lichaam tegen stress (cortisol), voor het regelen van de zout- en waterhuishouding en de bloeddruk (aldosteron) en voor de ontwikkeling van secundaire geslachtskenmerken en het seksueel functioneren (androgenen). Bij mensen met de ziekte van Addison produceert de bijnierschors geen of te weinig cortisol, aldosteron en androgenen. Dit kan verschillende oorzaken hebben. In alle gevallen is levenslang gebruik van synthetische corticosteroïden ter aanvulling van het cortisol- en aldosterontekort noodzakelijk. Soms worden ook androgenen voorgeschreven. AGS is een aangeboren afwijking van de hormoonproductie door het ontbreken van het enzym 21-hydroxylase, waarbij teveel androgenen, te weinig cortisol en - meestal ook - te weinig aldosteron worden aangemaakt. Door de overproductie van androgenen kunnen bij meisjes de uitwendige geslachtsdelen vergroeid zijn, waarvoor een hersteloperatie nodig is. Daarnaast is - evenals bij mensen met de ziekte van Addison - levenslang substitutietherapie met corticosteroïden nodig. Bij mensen met het syndroom van Cushing produceert de bijnierschors juist te veel cortisol. Meestal wordt dit veroorzaakt door een goedaardig gezwel in de hypofyse, waardoor de bijnier verkeerd wordt aangestuurd. In dat geval spreekt men van de ziekte van Cushing. Wanneer de oorzaak (gezwel) in de bijnier zelf is gelegen of er een andere of onbekende oorzaak is, spreekt men van het syndroom van Cushing. We gebruiken in dit rapport de term 'syndroom van Cushing' voor alle varianten. Afhankelijk van de oorzaak bestaat de behandeling van het syndroom van Cushing uit het operatief verwijderen van het hypofysegezwel (eventueel bestralen), verwijderen van één of (incidenteel) beide bijnieren en/of medicatie. Na verwijdering van het gezwel uit de hypofyse of verwijdering van de bijnier, heeft de patiënt aanvullende corticosteroïden nodig. Na deze operatie moet de ACTH productie door de gezonde cellen namelijk weer op gang komen, in deze herstel fase krijgen de patiënten meestal nog hydrocortison voor geschreven. De hydrocortison wordt langzaam opgebouwd, terwijl de ACTH productie en dus de cortisol

productie zich hersteld. Bij de operatie kunnen de cellen die het stimulerend hormoon TSH en LSH beschadigd raken, zodanig dat deze hormonen niet of te weinig gemaakt wordt. Substitutie van schildklierhormoon (levothyroxine) is dan nodig terwijl vrouwen dan vervroegd in de overgang gaan en soms gesubstitueerd worden met oestrogenen en mannen krijgen dan testosteron. In deze gevallen heeft de ex-Cushingpatiënt - evenals de Addisonpatiënt - levenslang substitutietherapie nodig (NVACP & DGV, 2003).

Hoewel over de behandeling van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS binnen de medische wereld het nodige bekend is, zijn over de gevolgen van deze aandoeningen voor de patiënt zelf minder gegevens beschikbaar. De veronderstelling is dat bij een juiste medicatieinstelling (Addison of AGS) of na een operatie (Cushing) patiënten een normaal leven kunnen leiden met een kwaliteit van leven die vergelijkbaar is met die van gezonde mensen. Er zijn echter aanwijzingen dat dit lang niet altijd het geval is. De NVACP spant zich al jaren in voor het welzijn van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing, AGS en verwante aandoeningen. Via haar website krijgt de NVACP regelmatig signalen van mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing dat zij veel last hebben van klachten ten gevolge van hun ziekte. Met name klachten van het bewegingsapparaat, de ademhaling en de spieren worden regelmatig genoemd. Deze signalen roepen de vraag op wat het betekent voor mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS om met deze ziekten te moeten leven. Betekent het medisch onder controle zijn van de aandoening ook dat de aandoening voor de patiënt zelf onder controle is of loopt men ten gevolge van de aandoening toch tegen problemen aan in het dagelijkse leven of binnen de zorg? Op deze en andere vragen wil dit rapport een antwoord geven.

Het onderzoek waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan, is uitgevoerd door het NIVEL in opdracht van de NVACP. De NVACP telde in 2005 824 leden, 470 mensen met de ziekte van Addison, 199 met het syndroom van Cushing en 155 met AGS. Uitgaande van de geschatte 1.000 Addison patiënten in Nederland betekent dit dus dat circa de helft van de patiënten met de ziekte van Addison in Nederland lid is van de NVACP. Gezien de naar verwachting kleine aantallen mensen met het syndroom van Cushing en AGS in Nederland, ligt de dekkingsgraad van de NVACP voor deze aandoeningen mogelijk nog hoger.

1.2 Probleemstelling, doel en onderzoeksvragen

Probleemstelling

Het vermoeden bestaat dat mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS te maken hebben met tal van klachten en beperkingen, ondanks dat hun ziekte in medisch opzicht onder controle is. Klachten van het bewegingsapparaat, de ademhaling en de spieren worden vooral genoemd. Over de precieze omvang van deze klachten is echter nog maar weinig bekend. In de meeste (oudere) studies zijn deze klachten niet systematisch geïnventariseerd. Uit onderzoek dat door de afdeling Endocrinologie van het UMC Utrecht in 1994 in samenwerking met de NVACP onder circa 100 leden met de ziekte van Addison werd uitgevoerd, bleek dat spier- en gewrichts-

pijnen door een derde van de onderzoeksgroep werden gerapporteerd (Zelissen, 1994). Het vermoeden bestaat dat de genoemde klachten verband houden met de behandeling, die bestaat uit het langdurige gebruik van synthetische corticosteroiden ter vervanging of aanvulling van het tekort aan lichaamseigen hormonen. In hoeverre er inderdaad een verband bestaat tussen het voorkomen van deze klachten en het langdurige gebruik van bepaalde medicijnen is vooralsnog niet bekend. Evenmin is bekend of deze klachten zich binnen bepaalde subgroepen van mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing - te onderscheiden naar sociaal-demografische en ziektegerelateerde kenmerken - vaker voordoen en of deze patiënten de klachten in sterkere mate ervaren dan mensen in de algemene bevolking.

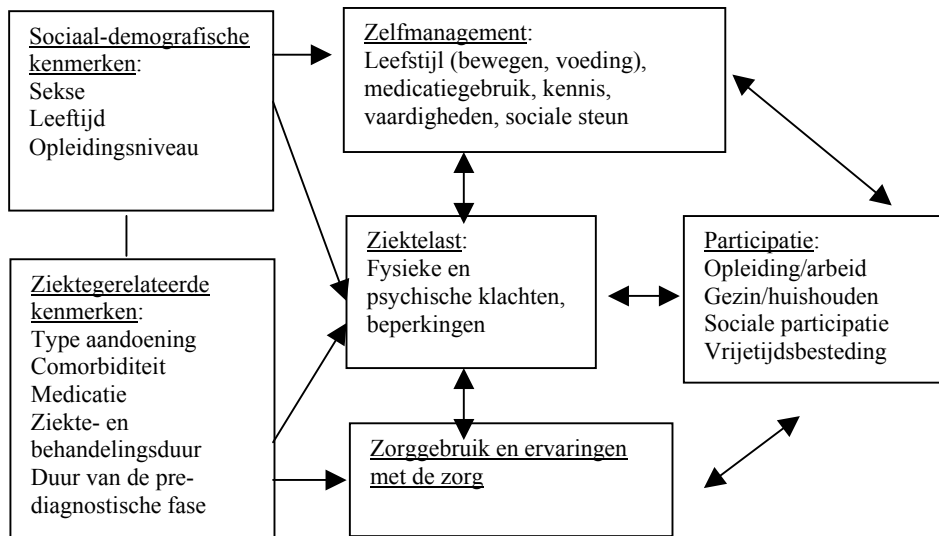
Klachten van het bewegingsapparaat, de ademhaling en de spieren kunnen hun weerslag hebben op het fysiek en sociaal functioneren en op de mogelijkheden tot maatschappelijke participatie. Daarbij komt dat de genoemde klachten zeker niet de enige klachten zijn. Ook andere fysieke klachten - waaronder vermoeidheid, maag/darmproblemen, misselijkheid en huidproblemen - als gevolg van de ziekte dan wel de behandeling lijken veel voor te komen. Ook cognitieve symptomen waaronder vergeetachtigheid, concentratieproblemen en psychische vermoeidheid worden genoemd. Uiterlijke veranderingen, zoals gewichtstoename en pigmentvlekken, en seksuele problemen, zoals een verminderd libido, kunnen bovendien emotioneel erg belastend zijn (Zelissen, 1994; Knapen et al., 2000; NVACP & DGV, 2003). Het is evident dat deze en andere klachten niet alleen het fysiek functioneren, maar ook het sociaal en maatschappelijk functioneren kunnen beïnvloeden.

In welke mate de klachten en fysieke beperkingen van mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing doorwerken in hun dagelijks leven, zowel thuis als in hun sociale en maatschappelijke leven, is niet alleen afhankelijk van de aard en ernst van de klachten en beperkingen (ziektelast). Ook de wijze waarop de persoon zelf en zijn of haar omgeving ermee omgaan kan veel verschil uitmaken. Met de term 'omgaan' bedoelen we hier in de eerste plaats 'zelfmanagement'. Lorig (1996) omschrijft zelfmanagement als 'het vermogen van een persoon om de symptomen en fysieke en psychosociale gevolgen, inherent aan het leven met een chronische ziekte, te hanteren'. Zelfmanagement omvat zaken als leefstijl (bewegen, voeding), coping, medicatiegebruik, kennis over medicatie en ideeën over het gebruik hiervan, persoonlijke effectiviteit en sociale steun. Het gaat dus om wat de persoon zelf kan doen ter bevordering van zijn of haar kwaliteit van leven en de kennis, vaardigheden en sociale steun die daarvoor nodig zijn.

Daarnaast wordt met de term 'omgaan' het gebruik en de ervaringen met professionele zorg bedoeld. Het gaat daarbij om de zorg van de huisarts, medisch specialisten, fysiotherapeuten, diëtisten en thuiszorgmedewerkers, maar ook arbozorgverleners, psychosociale hulpverleners, alternatieve behandelaars en de apotheek.

Bij een beschrijving van de kwaliteit van leven van mensen met Addison, Cushing of AGS is het evenzeer van belang zicht te krijgen in zelfmanagement en professionele zorg omdat deze factoren een gunstige invloed kunnen hebben op de klachten, beperkingen en sociaal-maatschappelijke mogelijkheden van mensen met de ziekte van Addison, Cushing of AGS.

In het onderstaande schema staan de relevante concepten die hierboven genoemd zijn geordend.



Doel

Het onderzoek beschreven in dit rapport is in de eerste plaats bedoeld om een indruk te krijgen van de aard en omvang van de klachten en beperkingen van mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing en de sociaal-maatschappelijke problemen en mogelijkheden die zij ervaren. Zowel de aanwezigheid van klachten en beperkingen als de mate van sociaal-maatschappelijke participatie worden als indicatoren van kwaliteit van leven beschouwd. Daarnaast heeft het onderzoek tot doel om na te gaan, op welke wijze mensen met Addison, Cushing of AGS met hun aandoening omgaan. Zowel zelfmanagement als het gebruik en de ervaringen met professionele zorg zullen worden onderzocht. Over de aanwezigheid van klachten en beperkingen, participatie, zelfmanagement of zorggebruik van mensen met Addison, Cushing of AGS zijn nauwelijks gegevens beschikbaar. Met dit onderzoek willen we deze onderwerpen beschrijven en kwantificeren. Hoe vaak komen klachten, beperkingen en participatieproblemen voor en is dit veel of weinig in vergelijking met de algemene bevolking? Wat doen mensen met Addison, Cushing of AGS aan zelfmanagement en welke problemen komen ze daarbij tegen? Hoe ziet hun zorggebruik er uit? Een vergelijking met de algemene bevolking ligt daarbij voor de hand omdat de veronderstelling is dat mensen met Addison, Cushing of AGS met de juiste medische behandeling een normaal leven moeten kunnen leiden dat niet afwijkt van dat van de gemiddelde Nederlander.

Dit rapport laat tevens zien of bepaalde klachten, beperkingen en sociaal-maatschappelijke problemen vaker voorkomen in bepaalde subgroepen van mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing. Daarbij zijn subgroepen niet alleen onderscheiden naar het gebruik van bepaalde corticosteroiden, maar ook naar sociaal-demografische kenmerken en (andere) ziektegerelateerde kenmerken. Wanneer bepaalde subgroepen een grotere ziektelast en/of meer problemen op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie ervaren, dan kan de NVACP, maar ook andere partijen

betrokken bij de zorg voor mensen met Addison, Cushing of AGS gericht beleid ten behoeve van deze 'risicogroepen' ontwikkelen.

Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen kunnen als volgt worden geformuleerd:

1. In welke mate ervaren (subgroepen van) mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing fysieke en psychische klachten en beperkingen?
2. In welke mate ervaren (subgroepen van) mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing participatieproblemen?
3. Wat doen (subgroepen van) mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing aan zelfmanagement en welke problemen komen ze daar bij tegen?
4. In welke mate maken (subgroepen van) mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing gebruik van professionele zorg en wat zijn hun ervaringen met de zorg?

Onderzoeksvraag één en twee komen aan bod in Deel II van dit rapport. Beide gaan over kwaliteit van leven. Onderzoeksvraag drie wordt besproken in Deel III en onderzoeksvraag vier in Deel IV. Er zal op twee manieren naar de vraagstellingen gekeken worden. Eerst zal steeds - voor zover mogelijk - een vergelijking gemaakt worden tussen mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing aan de ene kant en mensen uit de algemene bevolking aan de andere kant. Daarnaast zal - voor zover de aantallen dit toelaten - binnen de groep mensen met Addison, Cushing of AGS gekeken worden naar de ervaren klachten en beperkingen, participatie, zelfmanagement en zorggebruik van specifieke subgroepen, om op die manier kwetsbare groepen te kunnen identificeren. Het onderzoek richt zich op mensen met Addison, Cushing en AGS van 15 jaar en ouder.

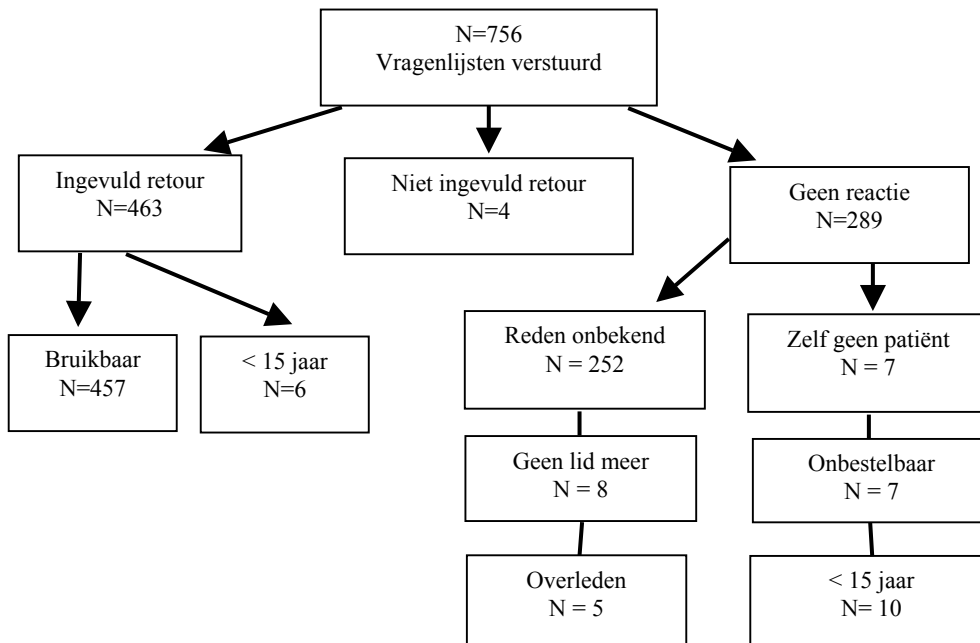
2 Methode

In dit hoofdstuk wordt de wijze van dataverzameling beschreven en de respons (paragraaf 2.1). In paragraaf 2.2 volgt een beschrijving van de concepten die in dit rapport centraal staan. Paragraaf 2.3 gaat over de wijze van gegevensverwerking en het gebruik van referentiegroepen.

2.1 Dataverzameling en respons

In maart 2005 werd een vragenlijst uitgezet onder 756 leden van de NVACP. Het ledenbestand was aangeleverd door het bestuur van de NVACP. Het ledenbestand telde ten tijde van verzending van de vragenlijst 824 patiënt-leden. Omdat de vragenlijst bedoeld was voor volwassen leden van 15 jaar en ouder, werd op dit bestand een voorselectie gemaakt naar leeftijd. De mensen waarvan men wist dat zij jonger waren dan 15 jaar werden uit het bestand gehaald. Dit resulteerde in 756 patiënt-leden, die allen werden aangeschreven. De vragenlijst werd door 463 van de 756 mensen ingevuld retour gestuurd. Van deze 463 mensen waren er toch nog zes jonger dan 15 jaar. Het totaal aantal bruikbare vragenlijsten kwam daarmee op 457, wat een respons van 61% betekent. Nadere analyse van de groep non-respondenten toonde echter aan dat nog een aantal van de 756 leden onterecht een vragenlijst had gekregen. In totaal ging het om 36 mensen uit de non-respons groep: vijf mensen waren inmiddels overleden, zeven bleken zelf geen patiënt te zijn, van zeven mensen klopte het adres niet, 10 waren jonger dan 15 jaar en acht mensen waren geen lid meer. In onderstaand stroomdiagram staat een en ander schematisch weergegeven. In feite werd de vragenlijst dus naar 713 potentiële respondenten gestuurd (756 minus de 37 mensen die onterecht een vragenlijst ontvingen in de non-respons groep, minus de 6 geretourneerde vragenlijsten van mensen jonger dan 15). Uitgaande van 713 verstuurd vragenlijsten kwam de netto respons daarmee op 64%. De 457 bruikbare vragenlijsten waren afkomstig van 304 mensen met de ziekte van Addison, 109 mensen met het syndroom van Cushing, 29 mensen met AGS en acht mensen met de ziekte van Conn en zeven mensen met andere aandoeningen. Alleen de gegevens van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS worden beschreven in dit rapport. De andere twee groepen (Conn en overig) zijn te klein om uitspraken over te kunnen doen.

Figuur 2.1: Dataverzameling en respons



2.2 Concepten en operationalisaties

Hieronder staat in het kort een beschrijving van de concepten die centraal staan in dit rapport. De concepten zijn - parallel aan de indeling van de hoofdstukken drie tot en met zeven - onderverdeeld in vijf hoofdcategorieën: sociaal-demografische en ziektekenmerken, klachten en beperkingen, participatie, zelfmanagement en het gebruik van en ervaringen met professionele zorg. Voor de operationalisatie van de verschillende concepten is veelal gebruik gemaakt van vragen die binnen ander grootschalig onderzoek van het NIVEL gebruikt worden. Het gaat hierbij om vragen die ontwikkeld zijn voor de Eerste en Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (Schellevis e.a., 2000) en het Patiëntenpanel Chronisch Ziekten (PPCZ)/ Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten (NPCG) (Rijken & Bensing, 2000).

Sociaal demografische- en ziekte-kenmerken

Voor dit rapport is ter beschrijving van de onderzoeksgroep en ter verklaring van verschillen in klachten en beperkingen, participatie, zelfmanagement en zorggebruik gebruik gemaakt van sociaal-demografische en ziektekenmerken van de respondenten. De sociaal-demografische kenmerken betreffen geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en opleidingsniveau. Als ziektekenmerken zijn de zelfgerapporteerde diagnose, de ziekteduur, de duur van de prediagnostische fase, comorbiditeit, en het gebruik van bepaalde geneesmiddelen meegenomen (zie hoofdstuk 3).

De aanwezigheid van comorbiditeit is bepaald aan de hand van de Checklist Chronische aandoeningen (CBS/POLS). Van comorbiditeit is sprake indien iemand, naast de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS, nog één of meer van de volgende

chronische aandoeningen heeft: astma of COPD, een ernstige hartkwaal of hartinfarct, (gevolgen van) een beroerte, ernstige darmstoornissen langer dan drie maanden, een ernstige nierziekte, diabetes type 1 of type 2, artrose, reumatoïde artritis of een andere vorm van reuma of kanker.

Klachten en beperkingen

Bij de beschrijving van klachten waar mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing last van hebben, wordt een onderscheid gemaakt tussen dagelijkse of acute klachten en chronische klachten of aandoeningen.

Beperkingen zijn gemeten met drie schalen van een vragenlijst om de functionele gezondheidstoestand vast te stellen, namelijk de Sickness Impact Profile (De Bruijn e.a., 1994). De schalen zijn psychische autonomie en communicatie, sociaal gedrag, en emotionele stabiliteit.

Participatie

In de vragenlijst is nagegaan in hoeverre mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing problemen ervaren op het gebied van financiën, arbeid, gezin, huishouden, sociale participatie en vrijetijdsbesteding. De vragen zijn deels afkomstig uit de BIOgrafische PROblemenlijst (BIOPRO, Hosman 1983) en deels overgenomen uit een groot NIVEL onderzoek onder chronisch zieken en gehandicapten (Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG)). Tevens zijn op verzoek van de NVACP enige vragen opgenomen over tevredenheid met het uiterlijk en vragen of men problemen heeft gehad bij het afsluiten van verzekeringen. Over het laatste onderwerp is eerder gevraagd in het onderzoek onder Cushing patiënten van Knapen et al. (2000).

Zelfmanagement

Ter operationalisatie van het begrip zelfmanagement is in dit onderzoek een brede definitie gehanteerd, analoog aan Deenen (1996). Zelfmanagement omvat daarbij onder andere leefstijlaspecten, zoals roken, voeding, beweging, geneesmiddelengebruik en ideeën over het gebruik van geneesmiddelen, de wijze waarop men medicatievoorschriften opvolgt (therapietrouw) en de mate waarin men zichzelf in staat voelt om met de ziekte om te gaan (persoonlijke effectiviteit). Daarnaast zijn vragen opgenomen over de frequentie van voorkomen van een (dreigende) Addison-crisis, de maatregelen die men treft ter voorkoming van een eventuele Addison-crisis en over de steun die men krijgt vanuit de omgeving bij het omgaan met de aandoening.

Professionele zorg

Het gebruik van professionele zorg is breed geïnventariseerd. Voor mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS is nagegaan in hoeverre zij in 2004 gebruik maakten van medische zorg (huisarts, specialist, spoedeisende hulp, geneesmiddelen), arbozorg, paramedische zorg (diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, mondhygiënisten, oefentherapeuten (-Cesar/-Mensendieck)), thuiszorg, psychosociale zorgverlening (GGZ, AMW), alternatieve zorg, opname en dagbehandeling in ziekenhuizen/revalidatiecentra, en de apotheek. Naast het feitelijke gebruik van zorg wordt ook ingegaan op het oordeel van mensen met Addison, Cushing of AGS over de kwaliteit van de zorg die aan hen is verleend. Hierbij zijn in verband met ruimtegebrek alleen vragen

gesteld over de apotheek en in geval van spoedeisende hulp. De keuze voor deze zorgverleners lag bij de NVACP. Over zowel apotheek als spoedeisendehulp worden via de website van de NVACP regelmatig klachten gemeld. Tenslotte komen de klachten van mensen met Addison, Cushing of AGS over de zorg als geheel aan bod. De klachten kunnen betrekking hebben op allerlei zorgverleners en zorgaspecten binnen de Nederlandse gezondheidszorg.

2.3 Gegevensverwerking en het gebruik van referentiegroepen

Gegevensverwerking

Voor dit rapport zijn de gegevens met betrekking tot de situatie van mensen met Addison, Cushing of AGS op beschrijvende wijze geanalyseerd. Bij alle puntschattingen van gemiddelden en percentages worden de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. In tabellen wordt dit genoteerd als 95%-BI. In de tekst wordt steeds het gemiddelde of percentage genoemd met de grenzen van het betrouwbaarheidsinterval tussen haakjes. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen ligt. De resultaten worden voor mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS steeds afzonderlijk gepresenteerd. Er worden daarbij geen vergelijkingen gemaakt tussen de drie aandoeningen. Wel wordt daar waar mogelijk en relevant een vergelijking gemaakt met de algemene bevolking (zie beschrijving van de referentiegroep). Daarnaast vinden binnengroepsvergelijkingen plaats, dat wil zeggen dat binnen de groep mensen met Addison, binnen de groep mensen met Cushing en binnen de groep mensen met AGS de resultaten worden uitgesplitst naar sociaal-demografische en ziektekenmerken. Uitsplitsing vindt alleen plaats indien groepen voldoende groot zijn (zie ook hoofdstuk 3).

Bij de uitsplitsing naar achtergrondkenmerken als geslacht, leeftijd of een andere uitkomstmaat betreft het telkens een serie afzonderlijke analyses, waarbij de samenhang tussen een bepaald (sociaal-demografisch of ziekte)kenmerk en de uitkomstvariabele (bijvoorbeeld zorggebruik) wordt getoetst. Dit gebeurt door middel van t-,F- of χ^2 toetsen. Er is een significantieniveau van 0.05 gehanteerd. Dit betekent dat indien de overschrijdingskans p kleiner is dan 0.05 (α) de nulhypothese (er bestaat geen verband tussen het kenmerk en de uitkomstvariabele) wordt verworpen. In dat geval wordt geconcludeerd dat het kenmerk significant samenhangt met de uitkomstvariabele. Een significante samenhang betekent dat men met redelijke zekerheid kan zeggen dat het gevonden verband niet op toeval berust. Indien er in dit rapport gesproken wordt van verschillen tussen groepen gaat het steeds om een significant verschil op maximaal 0.05 niveau. De significantieniveaus worden niet apart in de tekst of tabellen genoemd.

Gebruik van specifieke referentiegroepen

Daar waar mogelijk zijn de gegevens van mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing in perspectief geplaatst door ze te vergelijken met gegevens afkomstig van de Nederlandse bevolking. Voor een vergelijking met de Nederlandse bevolking is een aantal referentiegroepen gebruikt. De eerste referentiegroep betreft

steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, die deelnamen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. Deze referentiegroep zal vooral gebruikt worden bij de beschrijving van het gebruik van bepaalde leefstijl variabelen zoals roken en bewegen (hoofdstuk 6) en het zorggebruik (hoofdstuk 7). Een tweede referentiegroep is een steekproef uit de niet-geïnstitutionaliseerde Nederlandse bevolking van 15 t/m 64 jaar die deelnam aan de Enquête BeroepsBevolking (EBB) van het CBS. Deze referentiegroep zal gebruikt worden bij bespreking van de arbeidsparticipatie (hoofdstuk 5). Bij de beschrijving van klachten en beperkingen en de maatschappelijke participatie anders dan arbeidsparticipatie is vooral gebruik gemaakt van referentiegegevens uit de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NS2; Schellevis et al., 2000; Van Lindert et al., 2004). De NS2 is een onderzoeksprogramma, uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met andere partijen, dat tot doel heeft inzicht te verschaffen in de huidige situatie van de Nederlandse huisartsenzorg. Er is gebruik gemaakt van een steekproef van 10.111 personen van 15 jaar en ouder die deelnamen aan de gezondheidsenquête in het kader van de NS2 in 2001.

Weging

Indien er verschillen gevonden worden tussen mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS enerzijds en de referentiegroep anderzijds is het mogelijk dat het gevonden verschil niet alleen verklaard wordt door het al of niet hebben van Addison, Cushing of AGS maar ook door andere verschillen tussen de onderzoeksgroep en de referentiegroep. Een voorbeeld: wanneer uit de resultaten blijkt dat vermoeidheid vaker voorkomt bij mensen met de ziekte van Addison dan bij de referentiegroep, dan kan het zijn dat dit verschil mede veroorzaakt wordt door het feit dat mensen met de ziekte van Addison gemiddeld jonger zijn of vaker vrouw zijn dan mensen in de referentiegroep. Om te voorkomen dat verschillen tussen groepen kunnen worden toegeschreven aan bijvoorbeeld een verschil in leeftijd of geslacht, is er voor gekozen om de gegevens over de verschillende uitkomstmaten tevens te wegen naar de samenstelling van de algemene bevolking.

In dit rapport is ervoor gekozen om op basis van leeftijd en geslacht een weegfactor te berekenen omdat de groepen mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS hierin significant verschillen van de steekproeven uit de algemene bevolking waarmee ze vergeleken worden. In tabel 2.1 en tabel 2.2 staat de verdeling van mannen en vrouwen naar leeftijd weergegeven voor twee onderzoeksgroepen, mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing en voor de algemene bevolking. De groep mensen met AGS bestaat uit 29 personen en is daarmee te klein om uit te splitsen naar achtergrondkenmerken. Dit betekent dat binnen de groep AGS ook niet gewogen kan worden naar geslacht en leeftijd.

Vergeleken met de Nederlandse bevolking zijn onder mensen met de ziekte van Addison mannen in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar ondervertegenwoordigd. Vrouwen in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar en van 65 jaar en ouder zijn daarentegen oververtegenwoordigd (tabel 2.1).

Voor mensen met het syndroom van Cushing geldt dat er relatief meer vrouwen en minder mannen in alle leeftijdsgroepen zijn, in vergelijking met de algemene bevolking

(tabel 2.2). Dit is ook logisch omdat het syndroom van Cushing een ziekte is die voor 80% bij vrouwen voorkomt (Herder et al., 1996; Orth et al., 1998).

Tabel 2.1: Verdeling naar geslacht en leeftijd binnen de groep mensen van 15 jaar en ouder met de ziekte van Addison en in de Nederlandse bevolking in 2005 (in %)

	15 t/m 44 jr	45 t/m 64 jr	≥ 65 jaar
Ziekte van Addison (n=304)			
Man	12%	15%	5%
Vrouw	22%	35%	12%
Nederlandse bevolking (n=13.296.952)			
Man	26%	16%	7%
Vrouw	23%	16%	10%

Tabel 2.2: Verdeling naar leeftijd en geslacht binnen de groep mensen van 15 jaar en ouder met het Syndroom van Cushing en in de Nederlandse bevolking in 2005 (in %)

	15 t/m 44 jr	≥ 45 jaar
Syndroom van Cushing (n=109)		
Man	4%	11%
Vrouw	34%	51%
Nederlandse bevolking (n=13.296.952)		
Man	26 %	23%
Vrouw	23%	26%

De samenstelling van de groep mensen met Addison en Cushing naar leeftijd en geslacht is door middel van een weegfactor gelijk gemaakt aan die van de algemene bevolking. Alleen de groep mannen met het syndroom van Cushing is niet gewogen omdat deze groep te klein is en zo onevenwichtig zwaar zou meetellen bij weging. Als nu blijkt dat er na weging tussen de onderzoeksgroep en de referentiegroep een significant verschil is in bijvoorbeeld vermoeidheid, dan is dit verschil in ieder geval niet meer toe te schrijven aan een verschil in leeftijd- of geslachtverdeling tussen beide groepen. De gewogen gegevens worden alleen gepresenteerd in die tabellen waar een vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking wordt gemaakt. Omdat het ook interessant is de ongewogen resultaten te laten zien - dit geeft immers de werkelijke situatie van de onderzoeksgroepen weer - zijn ook de niet-gewogen percentages en gemiddelden gepresenteerd.

Weging referentiegroepen

Ook de samenstelling van één van de referentiegroepen wijkt iets af van de samenstelling van die van de Nederlandse bevolking. Het gaat om de groep deelnemers aan de patiëntenquête van 15 jaar en ouder (tabel 2.3). Vergeleken met de Nederlandse bevolking, zijn onder deelnemers aan de patiëntenquête vrouwen oververtegenwoordigd in alle leeftijdscategorieën. De groep mannen in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar is ondervertegen-

woordigd. Voordat de resultaten van de patiëntenenquête als referentiegroep gebruikt zijn, is daarom ook de groep deelnemers aan de patiëntenenquête gewogen naar de leeftijds- en geslachtverdeling in de algemene bevolking in 2001. Een weging van de andere referentiegroepen is niet nodig, omdat zij een goede afspiegeling vormen van de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder.

Tabel 2.3: Verdeling naar leeftijd en geslacht binnen de deelnemers aan de patiëntenenquête van 15 jaar en ouder (NS2) en in de Nederlandse bevolking in 2001 (in %)

	15 t/m 44 jr	45 t/m 64 jr	≥ 65 jaar
Patiëntenenquête - NS2 (n=10.111)			
Man	21%	16%	8%
Vrouw	25%	18%	11%
Nederlandse bevolking (n=13.296.952)			
Man	26%	16%	7%
Vrouw	23%	16%	10%

3 Beschrijving van de onderzoeksgroep

Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk aan de orde: de samenstelling en afbakening van de onderzoeksgroep (paragraaf 3.1), een beschrijving van de onderzoeksgroep naar sociaal-demografische en ziektekenmerken (paragraaf 3.2) en het gebruik van achtergrondkenmerken in verdere analyses (paragraaf 3.3).

3.1 Samenstelling en afbakening onderzoeksgroep

De vragenlijstronde leverde 457 volledig ingevulde vragenlijsten op (respons 64%). In tabel 3.1 staat een beschrijving van de 457 respondenten naar diagnose¹ zoals die voorkomt binnen de totale groep respondenten en binnen het totale ledenbestand van de NVACP. Het merendeel van de groep respondenten bestaat uit mensen met de ziekte van Addison (67%). Een kwart van de respondenten geeft aan aan het syndroom van Cushing te lijden en 6% heeft een diagnose AGS. Vijftien procent geeft aan aan een andere ziekte te hebben. De verdeling van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing vormt een goede afspiegeling van de verdeling Addison-/ Cushing patiënten binnen het totale ledenbestand van de NVACP. Het percentage mensen met AGS dat deel uitmaakt van de onderzoeksgroep lijkt relatief klein ten opzichte van het percentage mensen met AGS binnen de NVACP maar het betreft hier mensen met AGS van 15 jaar en ouder, terwijl het merendeel van de leden van de NVACP met AGS jonger dan 15 jaar is.

¹ Het gaat hierbij om een indeling naar diagnose op basis van zelfrapportage.

Tabel 3.1: Verdeling naar zelfgerapporteerde aandoening binnen de groep respondenten en in het totale ledenbestand van de NVACP

Aandoening	Onderzoeksgroep		NVACP	
	N	%	N	%
Ziekte van Addison	304¹	67	470	57
Syndroom van Cushing	109	24	199	24
- Cushing hypofyse	68	62		
- Cushing bijnier	36	33		
- Cushing anders	10	5		
AGS	29	6	155 ²	19
- klassieke vorm met aldosterontekort	18	62		
- klassieke vorm zonder aldosterontekort	5	18		
- niet-klassieke vorm	1	3		
- onbekend	5	17		
Ziekte van Conn	8	2		
Overig	7	1		
Totaal	457	100	824	100

¹ De vetgedrukte cijfers geven de totalen/percentages per groep weer; de niet-vetgedrukte cijfers de aantallen/percentages binnen de groep Cushing of AGS.

² Het betreft hier vooral leden tussen 0 en 15 jaar.

Binnen de groep mensen met het syndroom van Cushing heeft 62% (n=68) de hypofysaire vorm van Cushing. Bij 33% (n=36) wordt het syndroom van Cushing veroorzaakt door een gezwel van de bijnier en 5% heeft een andere vorm van het syndroom van Cushing. Deze verdeling vormt een goede afspiegeling van de verdeling van Cushing patiënten zoals men die in de klinische praktijk ziet (Pereira et al., 2003). Van de mensen met AGS heeft 62% de klassieke vorm met aldosterontekort. Ook binnen de klinische praktijk komt de klassieke vorm van AGS verreweg het meeste voor (www.nvacp.nl). Ten behoeve van deze rapportage beperken we ons tot de 304 mensen met de ziekte van Addison, 109 mensen met het syndroom van Cushing en 29 mensen met AGS. De groep mensen met de ziekte van Conn bestaat uit 8 personen en is daarmee te klein om zinvolle uitspraken over te kunnen doen. Hetzelfde geldt voor de groep mensen met overige aandoeningen (n=7). In totaal bestaat de onderzoeksgroep die in dit rapport centraal staat dus uit 442 personen.

3.2 Beschrijving van de onderzoeksgroep naar sociaal -demografische en ziektekenmerken

In deze paragraaf wordt een beschrijving gegeven van de groep respondenten met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS naar achtergrondkenmerken. Deze achtergrondkenmerken zijn geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, burgerlijke staat, ziekteduur en comorbiditeit. Deze worden beschreven in tabel 3.2. Daarnaast wordt voor mensen met het syndroom van Cushing de verschillende vormen van Cushing als achtergrondkenmerk meegenomen (tabel 3.1) en voor alle drie de groepen de duur van de

prediagnostische fase en het gebruik van bepaalde geneesmiddelen. Deze laatste twee achtergrondkenmerken worden apart besproken binnen deze paragraaf.

Tabel 3.2 laat het volgende zien:

Voor respondenten met de ziekte van Addison geldt dat de meerderheid vrouw is. De geslachtsverdeling komt zowel overeen met hetgeen in de wetenschappelijke medische literatuur vermeld wordt als met de man/vrouw verdeling binnen het ledenbestand van de NVACP. Wereldwijd wordt geschat dat 70% van de mensen met de ziekte van Addison vrouw is (Williams, 2001). Binnen de NVACP is 67% van de leden met de ziekte van Addison vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten met de ziekte van Addison is 51 jaar (49-52) en 83% is jonger dan 65. Er zijn weinig mensen met de ziekte van Addison in de leeftijd van 15 t/m 24 jaar. Dit komt omdat de gemiddelde leeftijd bij het stellen van de diagnose 40 jaar is (www.nvacp.nl). Een ruime meerderheid is getrouwd of woont samen en heeft een gemiddelde of hogere opleiding gevolgd. Het grootste deel (71%) van de respondenten met Addison rapporteert een ziekte duur van vijf jaar of langer; de gemiddelde ziekte duur bedraagt 4,8 jaar (13,4-16,1). Iets meer dan een derde van de respondenten met de ziekte van Addison (n=172) lijdt behalve aan de ziekte van Addison, ook nog aan één of meerdere andere chronische aandoeningen. Bij de respondenten met de ziekte van Addison met comorbiditeit (n=110) komen artrose (41%), aandoeningen van de luchtwegen (36%), reumatoïde artritis (19%) en ernstige darmstoornissen (19%) het meeste voor.

Bij de respondenten met het syndroom van Cushing betreft het in 69% van de gevallen de hypofysaire vorm van het syndroom van Cushing (tabel 3.1). Volgens Williams (2001) is bij 70% van de patiënten met een endogeen Cushing-syndroom een hypofysair adenoom de oorzaak. Ook voor het syndroom van Cushing geldt dat de meerderheid van de respondenten vrouw is (tabel 3.2), al is het percentage van 93% hoger dan wat men op grond van de literatuur mag verwachten. Het Diagnostisch Kompas meldt dat de ziekte van Cushing driemaal vaker voorkomt bij vrouwen dan bij mannen (www.dk.cvz.nl). In een Nederlands onderzoek van Pereira et al. uit 2003 onder een groep van 78 Cushing patiënten, is 80% vrouw. Van de Cushing patiënten aangesloten bij de NVACP is 85% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de mensen met het syndroom van Cushing in dit onderzoek bedraagt 47,1 jaar (45-49). De respondenten met het syndroom van Cushing zijn daarmee dus relatief jong. Slechts 6 % is 65 jaar of ouder. De meerderheid van de respondenten met Cushing heeft een gemiddeld of hoog opleidingsniveau. Dit hangt vermoedelijk samen met de relatief jonge leeftijd. Twee op de drie Cushing patiënten wonen samen met een vaste partner. Respondenten met het syndroom van Cushing zijn gemiddeld genomen 11,1 jaar geleden gediagnosticeerd (8,9-13,2). Zestig procent heeft een ziekte duur van vijf jaar of langer. Bijna de helft van de respondenten met het syndroom van Cushing (n=49) lijdt behalve aan het syndroom van Cushing nog aan een andere chronische aandoening. Het gaat daarbij vooral om artrose (35%), ernstige darmstoornissen (25%) en reumatoïde artritis (22%). Daarnaast geeft 16% aan een ernstige hartkwaal of een hartinfarct te hebben (gehad). Omdat het slechts om 49 mensen met het syndroom van Cushing met comorbiditeit gaat dienen deze percentages wel met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden.

De kleine groep respondenten met AGS bestaat voor bijna 70% uit vrouwen. AGS patiënten zijn jong: 83% is onder de 44 jaar, niemand is ouder dan 65. Net als

respondenten met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing zijn respondenten met AGS in het algemeen hoog geschoold. Veertig procent van de respondenten met AGS is alleenstaand. Dit is iets hoger dan in de andere twee groepen maar vermoedelijk te wijten aan het feit dat een aantal respondenten nog erg jong is (15- 24 jaar). Omdat AGS in de meeste gevallen een aangeboren afwijking is en anders in de eerste levensjaren ontdekt wordt, is de ziekteduur relatief lang. Bijna 40% (n=11) van de respondenten met AGS geeft aan naast AGS ook aan een andere chronische aandoening te lijden. Ook hier wordt artrose het meest genoemd (36%), gevolgd door ernstige darmstoornissen en aandoeningen van de luchtwegen (beide 27%). De aantallen zijn echter te klein om hier conclusies uit te trekken.

Tabel 3.2: Beschrijving van de onderzoeksgroepen naar sociaal-demografische en ziektekenmerken

	Addison		Cushing		AGS	
	N	%	N	%	N	%
Totaal	304	100	109	100	29	100
Geslacht						
Man	95	31	16	15	9	31
Vrouw	209	69	93	85	20	69
Leeftijd						
15-24	18	3	4	4	6	21
25-44	92	30	37	34	18	62
45-64	152	50	61	56	5	17
≥ 65	51	17	7	6	0	0
Opleiding¹						
Laag	69	23	18	17	6	21
Middel	127	42	54	51	16	55
Hoog	104	35	34	32	7	24
Burgerlijke staat						
Gehuwd/samenwonend	227	75	72	66	17	59
Ongehuwd/alleenstaand	77	25	37	34	12	41
Ziekteduur					0	0
t/m 2 jaar	35	12	24	22	0	0
2-5 jaar	51	17	19	18	2	7
5-10 jaar	52	17	25	23	5	17
10-20 jaar	80	26	20	18	22	76
≥ 20 jaar	85	28	20	19		
Comorbiditeit						
Afwezig	194	64	60	55	18	62
Aanwezig	110	36	49	45	11	38

¹ Laag = geen/lagere school of lager beroepsonderwijs;

² Middel = (M)ULO, MAVO, drie jaar HBS of middelbaar beroepsonderwijs of HBS, HAVO, VWO, MMS

³ Hoog = hoger beroepsonderwijs of universitair onderwijs

Prediagnostische fase

Behalve naar de sociaal-demografische en ziektekenmerken genoemd in tabel 3.1 en tabel 3.2 is ook gevraagd naar de duur van de prediagnostische fase. Met prediagnostische fase wordt de fase bedoeld voordat de definitieve diagnose gesteld is maar waarin wel al sprake is van klachten. De veronderstelling daarbij is dat naarmate de prediagnostische fase langer duurt en mensen dus ook langer moeten wachten op een adequate behandeling, de gevolgen van de aandoening groter zijn. Op de vraag “Had u, voordat uw aandoening bij u werd vastgesteld, al bepaalde klachten of verschijnselen die waarschijnlijk verband hielden met de aandoening?” antwoordt bijna iedereen bevestigend. Namelijk 93% van de mensen met de ziekte van Addison en 98% van de mensen met de ziekte van Cushing². Opgemerkt moet worden dat zowel binnen de groep mensen met de ziekte van Addison als binnen de groep mensen met het syndroom van Cushing een aanzienlijk deel (40-50%) aangeeft zich de duur van deze periode niet meer te kunnen herinneren of de vraag niet beantwoord heeft. In tabel 3.3 staat voor de mensen die deze vraag beantwoord hebben, de duur van de prediagnostische fase weergegeven in jaren. Gezien de grote groep mensen die zich de duur niet kon herinneren, moeten de resultaten in tabel 3.3 voorzichtig geïnterpreteerd worden.

Tabel 3.3: Duur van de prediagnostische fase van mensen die aangegeven al voor hun diagnose klachten te hebben, absoluut en in procenten

	Addison		Cushing	
	N	%	N	%
Tot 1 jaar	88	48	18	29
1-2 jaar	33	18	10	16
2-3 jaar	19	10	7	11
3-5 jaar	14	8	10	16
5-10 jaar	19	11	9	14
Meer dan 10 jaar	9	5	9	14
Totaal	182	100	63	100

Ook uit deze tabel blijkt dat mensen met het syndroom van Cushing gemiddeld langer hebben moeten wachten op de diagnose. Voor 44% van de mensen met het syndroom van Cushing duurde de prediagnostische fase langer dan drie jaar, voor 28% zelfs langer dan vijf jaar. Deze bevinding komt overeen met bevindingen uit eerder onderzoek. Knapen et al. (2000) vonden in hun studie onder 325 Cushing patiënten dat 45% langer dan drie jaar en 30% langer dan vijf jaar op een diagnose heeft moeten wachten. Van de mensen met de ziekte van Addison heeft 24% langer dan drie jaar op een diagnose moeten wachten en 16% langer dan vijf jaar.

Behalve naar de duur van de prediagnostische fase is ook gevraagd naar de ervaringen met artsen tijdens deze fase. Aangezien zowel de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing als AGS zeldzame aandoeningen zijn, ligt het voor de hand om te veronder-

² Omdat AGS bij de geboorte of in het eerste levensjaar wordt vastgesteld zijn vragen over de prediagnostische fase bij mensen met AGS minder van toepassing.

stellen dat de diagnosestelling niet eenvoudig is. De diagnose Addison of Cushing wordt vooral door een internist/endocrinoloog gesteld: bij 87% (83-91) van de mensen met de ziekte van Addison en 85% (79-92) van de mensen met het syndroom van Cushing. Bij mensen met AGS was het in 38% (19-57) van de gevallen een internist en in 41% (16-66) een kinderarts die de diagnose stelde. Aan de respondenten werden vier uitspraken voorgelegd om hun mening te peilen over de periode rond de diagnosestelling. Er waren drie antwoordmogelijkheden 'mee eens', 'geen duidelijke mening', 'mee oneens'. In tabel 3.4 staan de uitspraken genoemd en staat tevens het percentage mensen weergegeven dat aangeeft het eens te zijn met de betreffende uitspraak.

Tabel 3.4: Ervaringen met artsen tijdens de prediagnostische fase (% eens)

Uitspraak	Addison % eens	Cushing % eens
• De artsen hebben mijn klachten vanaf het begin serieus genomen	44	42
• Er werd eerst gedacht dat de klachten veroorzaakt werden door psychische klachten of overspannenheid	53	45
• Het heeft onnodig lang geduurd tot de diagnose werd gesteld	58	67
• De diagnose werd snel en kundig gesteld	38	35

Slechts twee op de vijf mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing zijn van mening dat artsen hun klachten vanaf het begin serieus hebben genomen. Bij bijna de helft van de mensen in beide groepen is aanvankelijk gedacht aan psychische factoren als oorzaak voor de klachten. Zestig procent van de mensen met Addison en bijna 70% van de mensen met Cushing vindt dat zij onnodig lang hebben moeten wachten op een diagnose. Ongeveer een derde van de respondenten met Addison of Cushing is van mening dat de diagnose wel snel en kundig gesteld werd.

Geneesmiddelengebruik

Zoals ook al beschreven in hoofdstuk 1 bestaat het vermoeden dat het voorkomen van bepaalde klachten bij mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS samenhangt met de behandeling die bestaat uit het langdurig gebruik van synthetische corticosteroïden ter vervanging of aanvulling van het tekort aan lichaamseigen hormonen. In de vragenlijst is gevraagd of men in de 14 dagen voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst geneesmiddelen heeft gebruikt die door een arts worden voorgeschreven. Deze vraagstelling is ontleend aan het CBS. Indien men hierop bevestigend antwoordde werd vervolgens gevraagd om de namen van de geneesmiddelen te noteren. Van de mensen met de ziekte van Addison geeft 93% (91-96) aan de afgelopen 14 dagen geneesmiddelen op recept te hebben gebruikt. Voor mensen met het syndroom van Cushing is dit 81% (73-88) en voor mensen met AGS 93% (83-100). Vervolgens is gekeken in hoeverre de genoemde geneesmiddelen onder te brengen zijn in de volgende drie categorieën: 1) Corticosteroïden, te gebruiken bij primaire en secundaire bijnierschorsinsufficiëntie; 2) Thyrominetica, te gebruiken bij een verminderde schildklierwerking en 3) hormonen van de hypofyse. Het gaat hierbij om hormoonvervangende geneesmiddelen die veelvuldig voorgeschreven worden bij de

ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS. De categorieën zijn overgenomen uit het Farmacotherapeutisch Kompas (2003).

Andere geneesmiddelen die genoemd zijn zoals antidepressiva, geneesmiddelen bij diabetes, bloeddrukverlagers, cholesterolverlagers, geneesmiddelen bij maagklachten zijn verder niet in kaart gebracht, omdat we vooral geïnteresseerd zijn in de relatie tussen het gebruik van corticosteroiden en het voorkomen van bepaalde klachten.

Tabel 3.5: Gerapporteerd gebruik van geneesmiddelen door mensen met de ziekte van Addison, het Syndroom van Cushing of AGS

Orgaan en Stofnaam	Preparaat	Addison (N = 304)		Cushing (N=109)		AGS (N=29)	
		n	%	n	%	n	%
Bijnier							
Fludrocortison	Florinef	197	65	14	13	17	59
	Fludrocortison						
Cortison	Cortison	88	30	9	8	2	7
Hydrocortison	Hydrocortison	160	53	42	39	13	45
	Solu-Cortef						
Prednis(ol)on	Prednisolon	10	3	4	4	2	7
	Prednison						
	Di-Adreson-F aquosum						
Methylprednisolon	Methylprednisolon	0	0	0	0	0	0
	Depo-Medrol						
	Solu-Medrol						
Triamcinolon	Triamcinolon	1	0	0	0	0	0
	Ledercort Forte						
	Kenacort-A						
Dexamethason	Dexamethason	5	2	5	5	8	28
	Oradexon						
	Decadron						
Betamethason	Celestone	1	0	0	0	0	0
Prasteron	DHEA	48	16	8	7	0	0
Schildklier							
Levothyroxine	Eltroxin	99	33	34	31	0	0
	Euthyrox						
	Levothyroxine						
	Thyrax						
Hypofyse							
Hormonen van de hypofyse-voorkwab	Pregnyl	4	1	17	16	0	0
	Profasi						
	Ovitrelle						
	Gonal-F						
	Puregon						
	Luveris						
	Humegon						
	Menogon						
	Genotropin						
	Norditropin						
	Humatrope						
	Zomacton						
	Synacthen						
	Follegon						
Hormonen van de hypofyse-achterkwab	Desmopressine	3	1	9	8	0	0
	Minrin						
	Octostim						
	Glypressin						

In tabel 3.5 staan de drie hoofdcategorieën geneesmiddelen beschreven met de bijbehorende stofnamen en preparaten. Per stofnaam is het absolute aantal en percentage mensen met Addison, Cushing of AGS genoemd dat aangeeft medicijnen van dit type te gebruiken. Fludrocortison (Florinef, Fludrocortison), een medicijn bij aldosterontekort wordt het meeste genomen (63%) door mensen met de ziekte van Addison, gevolgd door hydrocortison (53%) om het tekort aan cortisol aan te vullen. Daarnaast heeft één op de drie mensen met de ziekte van Addison een geneesmiddel voorgeschreven gekregen vanwege een verminderde schildklierwerking. Ook voor mensen met AGS geldt dat Fludrocortison en Hydrocortison het meest gebruikt worden. Daarnaast gebruikt een kleine 30% van de mensen met AGS Dexamethason. Voor mensen met het syndroom van Cushing geldt dat hydrocortison het meest voorgeschreven geneesmiddel is (39%), gevolgd door geneesmiddelen (Levothyroxine) bij een verminderde schildklierwerking (31%). Daarnaast heeft 16% van de mensen met het syndroom van Cushing een geneesmiddel ter ondersteuning van de hypofysefunctie (voorkwab). In het vervolg van dit rapport zal voor respondenten met de ziekte van Addison of AGS een onderscheid gemaakt worden tussen drie groepen geneesmiddelen: bijnier-gerelateerd, schildklier-gerelateerd en hypofyse-gerelateerd. Voor respondenten met het syndroom van Cushing zal een onderscheid gemaakt worden in twee groepen: bijnier-gerelateerd en schildklier- of hypofyse-gerelateerd. Na een hypofyse operatie bestaat er altijd een kans dat er geen of een verminderde productie van de andere hypofyse hormonen is waardoor er een tekort aan schildklierhormoon kan ontstaan en/of vervroegde overgang. Indien er geneesmiddelen voor de schildklier bij Cushing worden voorgeschreven gebeurt dit altijd in combinatie met geneesmiddelen voor de hypofyse. Daarom dat beide categorieën zijn samengevoegd.

In tabel 3.6 staat het percentage mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS dat één of meer medicijnen uit de betreffende categorieën krijgt voorgeschreven. Opvallend is dat slechts 84% van de mensen met de ziekte van Addison aangeeft corticosteroiden te gebruiken, terwijl men hier een percentage van 100% zou verwachten.

Tabel 3.6: Percentage mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS dat hormoonvervangende medicijnen krijgt voorgeschreven

Geneesmiddel in verband met werking	Addison (N = 304)		Cushing (N=109)		AGS (N=29)	
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI
Bijnier	84	(78-88)	51	(41-61)	83	(68-97)
Schildklier	33	(27-38)	35	(26-44)	0	-
Hypofyse	2	(0-4)	↓	↓	0	-

3.3 Gebruik van achtergrondkenmerken in verdere analyses

Zoals al aangekondigd in hoofdstuk 2 wordt in dit rapport gekeken naar verschillen tussen subgroepen van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS. Een indeling naar subgroepen wordt gemaakt op basis van sociaal-demografische en ziektekenmerken. Om een dergelijke uitsplitsing te kunnen maken moeten er vol-

doende respondenten uit een bepaalde subgroep zijn. Als minimum aantal patiënten per subgroep wordt 20 aangehouden. Voor AGS zagen we al dat de groep (n=29) in zijn geheel te klein is om uit te splitsen naar subgroepen. De resultaten voor AGS zullen daarom alleen voor de totale groep gepresenteerd worden. Het betekent ook dat sommige categorieën van mensen met de ziekte van Addison en sommige categorieën van mensen met het syndroom van Cushing samengevoegd moeten worden om er zo voor te zorgen dat de betreffende categorie voldoende respondenten bevat. Concreet betekent dit het volgende:

Voor de groep mensen met de ziekte van Addison

- De achtergrondkenmerken geslacht, opleidingsniveau, burgerlijke staat, comorbiditeit (tabel 3.2) en ziekteduur (tabel 3.3) blijven onveranderd wat betreft hun uitsplitsing naar subgroepen.
- Voor leeftijd is een onderverdeling gemaakt in drie groepen 15-44 jaar, 45-64 jaar en 65 jaar en ouder. De jongste twee leeftijdscategorieën zijn dus samengevoegd.
- De variabele prediagnostische fase wordt in drie categorieën uitgesplitst: tot twee jaar, van twee tot vijf jaar en vijf jaar of langer.
- Bij geneesmiddelengebruik is de groep beschreven die geneesmiddelen in verband met substitutie van de bijnier krijgt voorgeschreven en de groep die geneesmiddelen voor een verminderde schildklierwerking krijgt. De groep mensen met de ziekte van Addison die geneesmiddelen heeft in verband met de suboptimale werking van de hypofyse is te klein om afzonderlijke uitspraken over te kunnen doen.

Voor de groep mensen met het syndroom van Cushing

- Wat betreft 'Type Cushing' zijn mensen met een hypofysaire vorm te onderscheiden van mensen waarbij de oorzaak in de bijnier of elders ligt.
- De achtergrondkenmerken burgerlijke staat en comorbiditeit blijven onveranderd wat betreft hun uitsplitsing naar subgroepen.
- Gezien het kleine aantal mannen is een uitsplitsing naar man/vrouw binnen de groep mensen met het syndroom van Cushing eigenlijk niet mogelijk. De resultaten van mannen en vrouwen met het syndroom van Cushing zullen wel afzonderlijk gepresenteerd worden, maar kunnen niet overal onderling getoetst worden.
- Met betrekking tot leeftijd zijn de eerste twee groepen en de laatste twee groepen samengevoegd. Dit resulteert in een groep 15-44 jarigen en een groep 45 jaar en ouder.
- Bij opleidingsniveau is er een onderscheid gemaakt worden in twee categorieën: laag/middel en hoog.
- Met betrekking tot ziekteduur zijn voor mensen met het syndroom van Cushing drie categorieën onderscheiden: van nul tot vijf jaar, van vijf tot 10 jaar en 10 jaar en langer.
- Ook de variabele prediagnostische fase wordt in drie categorieën uitgesplitst: tot twee jaar, van twee tot vijf jaar en vijf jaar of langer.
- Bij geneesmiddelengebruik worden binnen de groep mensen met het syndroom van Cushing twee groepen onderscheiden: mensen die geneesmiddelen in verband met substitutie van de bijnier krijgen voorgeschreven en mensen met schildklier- of hypofysehormonen.

De wijzigingen zijn systematisch doorgevoerd in alle tabellen waar een uitsplitsing wordt gemaakt naar sociaal-demografische en ziektekenmerken. De tabellen met een uitsplitsing

naar achtergrondkenmerken zijn opgenomen als bijlage; ze worden wel besproken in de hoofdstukken. Het feit dat bepaalde categorieën na deze wijzigingen niet meer vergelijkbaar zijn voor mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing heeft geen consequenties voor de vergelijkbaarheid van beide diagnosegroepen omdat een uitsplitsing naar sociaal-demografische of ziektekenmerken alleen gebeurt om vergelijkingen *binnen* de groep mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing te kunnen maken.

De achtergrondkenmerken waarnaar uitgesplitst wordt in de hoofdstukken vier t/m zeven staan nog eens samengevat in tabel 3.7.

Tabel 3.7: Gehanteerde categorieën van sociaal-demografische en ziektekenmerken voor mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing

Addison (N=304)	Cushing (N=109)
	Type Cushing Cushing hypofyse (n=64) Cushing bijnier of anders (n = 43)
Sekse Man (n=95) Vrouw (n=209)	Sekse Man (n=16) Vrouw (n=93)
Burgerlijke status Ongehuwd/alleenstaand (n=77) Gehuwd/ samenwonend (n=227)	Burgerlijke status Ongehuwd/alleenstaand (n=37) Gehuwd/ samenwonend (n=72)
Leeftijd 15 t/m 44 jaar (n=100) 45 t/m 64 jaar (n=152) 65 jaar en ouder (n=51)	Leeftijd 15 t/m 44 jaar (n=41) 45 jaar en ouder (n=68)
Opleiding Laag (n=69) Middel (n=127) Hoog (n=104)	Opleiding Laag/ middel (n=72) Hoog (n=34)
Ziekte duur 0 tot 2 jaar (n = 35) 2 tot 5 jaar (n=51) 5 tot 10 jaar (n=52) 10 tot 20 jaar (n=80) ≥20 jaar (n=85)	Ziekte duur 0 tot 5 jaar (n = 43) 5 tot 10 jaar (n=25) ≥10 jaar (n=40)
Comorbiditeit Geen comorbiditeit (n=194) Comorbiditeit (n=110)	Comorbiditeit Geen comorbiditeit (n=60) Comorbiditeit (n= 49)
Duur prediagnostische fase tot 2 jaar (n=121) 2-5 jaar (n=33) ≥ 5 jaar (n=28)	Duur prediagnostische fase tot 2 jaar (n=28) 2-5 jaar (n=17) ≥ 5 jaar (n=18)
Gebruik geneesmiddelen	Gebruik geneesmiddelen
Bijnier Gebruikt wel (n=255) Gebruikt niet (n=49)	Bijnier Gebruikt wel (n=56) Gebruikt niet (n=53)
Schildklier Gebruikt wel (n=99) Gebruikt niet (n=205)	Schildklier /hypofyse Gebruikt wel (n=38) Gebruikt niet (n=71)

Conclusies

Met betrekking tot de samenstelling van de onderzoeksgroep kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- De onderzoeksgroep die centraal staat in dit rapport bestaat uit 304 mensen met de ziekte van Addison, 109 mensen met het syndroom van Cushing en 29 mensen met AGS. Het betreft mensen van 15 jaar of ouder.
- Deze groepen zijn wat betreft geslachts- en leeftijdsverdeling een goede afspiegeling van de groep mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS binnen het ledenbestand van de NVACP en in de klinische praktijk.
- De onderzoeksgroep bestaat vooral uit vrouwen: 69% van de mensen met de ziekte van Addison en AGS en 85% van de mensen met het syndroom van Cushing is vrouw.
- De meeste mensen zijn tussen de 25 en 64 jaar.
- Het grootste deel van de mensen met de ziekte van Addison (71%) en het syndroom van Cushing (60%) heeft een ziekte duur van vijf jaar of langer.
- Bij 36% van de mensen met de ziekte van Addison, 49% van de mensen met het syndroom van Cushing en 38% van de mensen met AGS is sprake van comorbiditeit.
- De periode vanaf het moment dat de eerste klachten optraden en het moment van diagnosestelling (prediagnostische fase) is vaak aanzienlijk: 24% van de mensen met de ziekte van Addison en 45% van de mensen met het syndroom van Cushing heeft langer dan drie jaar op een diagnose moeten wachten.
- Van de mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing is een meerderheid van mening dat de diagnose te lang op zich heeft laten wachten en dat hun klachten in eerste instantie niet serieus werden genomen.
- Corticosteroïdengebruik wordt gerapporteerd door 84% van de mensen met de ziekte van Addison, 51% van de mensen met de ziekte van Cushing en 83% van de mensen met AGS.

Deel II

Kwaliteit van leven

4 Klachten en beperkingen	47
4.1 Acute klachten	47
4.2 Chronische aandoeningen	51
4.3 Kwaliteit van leven	55
5 Participatie	61
5.1 Sociale gevolgen	61
5.1.1 Problemen op basis van de Biografische Problemenlijst	61
5.1.2 Ervaringen met sollicitaties en keuringen	65
5.1.3 Uiterlijk	66
5.2 Arbeidsparticipatie	67
5.2.1 Ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk	68
5.3 Vrijwilligerswerk	70
5.4 Informele hulp	71
5.5 Het belang en de haalbaarheid van doelen in het leven	72

4 Klachten en beperkingen

In dit hoofdstuk staan de klachten die mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS ervaren centraal. Er wordt daarbij een onderscheid gemaakt in acute klachten (paragraaf 4.1) en chronische aandoeningen (paragraaf 4.2). Ook wordt er kort ingegaan op een aantal aspecten van de kwaliteit van leven (paragraaf 4.3).

4.1 Acute klachten

Om na te gaan met welke klachten mensen met de ziekte van Addison, AGS of het syndroom van Cushing te maken hebben is gebruik gemaakt van de lijst van ‘veel voorkomende aandoeningen’ van het Centraal Bureau voor de Statistiek (Van den Berg & Van der Wulp, 2003). Deze lijst bestaat uit 36 klachten, waarbij de respondent per klacht dient aan te geven of hij/zij daar de afgelopen 14 dagen last van heeft gehad. Aangezien deze lijst ook afgenomen wordt door het CBS is een vergelijking met de algemene bevolking mogelijk. De basislijst van 36 klachten is verder aangevuld met klachten die veel voorkomen bij mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS. Deze klachten zijn ontleend aan de studie van Knapen, Puts en Hermus (1999) ‘Cushing patiënten in Nederland’ en Puts, Knapen en Zelissen (1993) ‘Addison patiënten in Nederland’. In totaal werden 54 klachten aan de respondenten voorgelegd. Voor deze extra klachten is geen vergelijking met de algemene bevolking mogelijk.

Vergelijking met de Nederlandse bevolking

Om het voorkomen van dagelijkse klachten onder mensen met Addison, AGS of Cushing in perspectief te kunnen plaatsen, wordt een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit de patiëntenenquête van de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (Schellevis et al., 2000; Van der Linden et al., 2004). Het gaat hierbij om 10.111 mensen van 15 jaar en ouder die ingeschreven staan bij Nederlandse Huisartspraktijken. Tabel 4.1 t/m 4.3 tonen de tien meest genoemde klachten per ziekte. De tabellen laten zowel de ongewogen als gewogen percentages zien en de percentages gevonden in de Nederlandse bevolking. Een overzicht van de mate van voorkomen van alle 54 klachten uit de acute-klachtenlijst is opgenomen in bijlage 1, tabel 1.

Tabel 4.1: Top 10 van acute klachten voor mensen met de ziekte van Addison en het voorkomen van deze klachten in de algemene bevolking

Klacht	Addison (n=304)				Algemene bevolking (NS-2)
	ongewogen		gewogen		%
	%	95% - BI	%	95% - BI	
Vermoeidheid	85	(81 – 89)	85	(81 – 88)	40
Slecht slapen	52	(46 – 58)	50	(45 – 56)	26
Pijn in nek en schouders	49	(43 – 55)	47	(42 – 52)	25
Lusteloos	48	(42 – 54)	48	(43 – 54)	11
Behoeft aan zout	48	(43 – 54)	47	(42 – 52)	-
Nerveus	46	(40 – 52)	44	(39 – 49)	19
Algeheel gevoel van zwakte	46	(40 – 51)	44	(39 – 49)	-
Hoofdpijn	44	(38 – 50)	45	(39 – 50)	37
Snel geïrriteerd	44	(38 – 50)	44	(39 – 49)	7
Pijn laag in rug	43	(37 – 49)	42	(37 – 48)	24

Tabel 4.2: Top 10 van acute klachten voor mensen met het syndroom van Cushing en het voorkomen van deze klachten in de algemene bevolking

Klacht	Cushing (n=109)				Algemene bevolking (NS-2)
	ongewogen		gewogen		%
	%	95% - BI	%	95% - BI	
Vermoeidheid	93	(87 – 98)	89	(82 – 96)	40
Lusteloos	65	(56 – 74)	61	(50 – 72)	11
Pijn laag in rug	65	(56 – 74)	60	(49 – 71)	24
Nerveus	64	(55 – 73)	60	(49 – 71)	19
Pijn in nek en schouders	63	(54 – 74)	57	(46 – 68)	25
Somber	62	(52 – 71)	58	(47 – 69)	-
Geen seksuele interesse	59	(49 – 61)	60	(49 – 70)	-
Pijn in heupen of knieën	58	(49 – 68)	52	(41 – 63)	15
Snel geïrriteerd	58	(49 – 68)	57	(46 – 68)	7
Slecht slapen	57	(48 – 67)	54	(43 – 66)	26

Tabel 4.3: Top 10 van acute klachten voor mensen met AGS en het voorkomen van deze klachten in de algemene bevolking

Klacht	AGS (n=29)		Algemene bevolking (NS-2)
	ongewogen		%
	%	95% - BI	
Vermoeidheid	93	(83 – 100)	40
Pijn laag in rug	52	(32 – 71)	24
Behoeft aan zout	52	(32 – 71)	-
Slaperig/suf	48	(29 – 68)	-
Hoofdpijn	48	(29 – 68)	37
Pijn in heupen of knieën	48	(29 – 68)	15
Spontane of snel blauwe plekken	45	(26 – 64)	-
Ongewenste gewichtstoename	45	(26 – 64)	-
Somber	43	(23 – 62)	-
Snel geïrriteerd	43	(23 – 62)	7

Uit bovenstaande tabellen komt naar voren dat vermoeidheid verreweg de meest gerapporteerde klacht is door mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS. Hoewel vermoeidheid ook de meest voorkomende klacht is in de algemene bevolking boven de 15 jaar, komt vermoeidheid bij mensen met Addison, Cushing of AGS toch ruim twee maal zo vaak voor. Uit tabel 4.1 komt verder naar voren dat slecht slapen, pijn in de nek, pijn in de schouders en rug, stemmingsklachten als nervositeit en snel geïrriteerd zijn en lusteloosheid bij bijna de helft van de mensen met de ziekte van Addison voorkomt. De gevonden percentages zijn twee tot viermaal zo hoog als in de algemene bevolking. Net buiten de Top-10 vallen klachten als somberheid, geen seksuele interesse, pijn in heupen en knieën en pijn in de ellebogen. Deze klachten komen bij 30 tot 40% van de mensen met de ziekte van Addison voor (zie bijlage 1, tabel 1). Ook deze percentages zijn aanzienlijk hoger dan in de algemene bevolking waar bijvoorbeeld pijn in de heupen en knieën bij 15% en pijn in de ellebogen bij 12% van de mensen van 15 jaar en ouder voorkomt.

Tabel 4.2 laat de Top-10 van klachten bij mensen met het syndroom van Cushing zien. Ook in deze groep komen pijnklachten en stemmingsklachten naast vermoeidheidsklachten het meeste voor. Bijna tweederde van de mensen met het syndroom van Cushing rapporteert deze klachten die daarmee twee tot zes keer zoveel voorkomen als in de algemene bevolking. Opvallend hoog is ook het percentage mensen met het syndroom van Cushing dat aangeeft last te hebben van een gebrek aan seksuele interesse (59%). Binnen de kleine groep mensen met AGS rapporteert de helft klachten van pijn laag in de rug of aan knieën of heupen. Ook somberheid en snel geïrriteerd zijn komen bij de helft van de mensen met AGS voor. De betrouwbaarheidsintervallen in deze groep zijn vanwege de kleine aantallen echter erg groot, zodat de cijfers met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd dienen te worden.

Het voorkomen van acute klachten bij mensen met Addison of Cushing naar achtergrondkenmerken

Op twee manieren is gekeken naar het voorkomen van acute klachten binnen diverse subgroepen van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing. Allereerst is per subgroep gekeken naar de Top-5 van acute klachten. Deze zijn opgenomen in bijlage 1, tabel 2 voor mensen met de ziekte van Addison en bijlage 1, tabel 3 voor mensen met het syndroom van Cushing.

Uit beide tabellen komt naar voren dat in alle subgroepen van mensen met de ziekte van Addison en syndroom van Cushing vermoeidheid het meeste voorkomt. Ook voor de andere klachten is de variatie in de Top-5 klachtenlijst niet zeer groot. De meest genoemde klachten in de verschillende subgroepen van mensen met de ziekte van Addison zijn slecht slapen, lusteloosheid, pijn in de nek en schouders, pijn laag in de rug en stemmingsklachten zoals snel boos en geïrriteerd zijn en nervositeit. Bij mensen met de ziekte van Addison van 15 jaar en ouder (bijlage 1, tabel 2) lijken vrouwen over het algemeen wat meer last te hebben van acute klachten dan mannen. Hetzelfde geldt voor mensen met comorbiditeit in vergelijking met mensen zonder comorbiditeit. Verder geldt voor de meeste klachten, dat met het toenemen van de duur van de prediagnostische fase, de klachten na diagnose meer voorkomen. Bij mensen met het syndroom van Cushing (bijlage 1, tabel 3) hebben mensen in de leeftijd van 15 tot 45 jaar over het algemeen wat meer last van acute klachten dan mensen die ouder zijn. Cushingpatiënten met een ziekte duur tot 5 jaar hebben meer last van acute klachten dan Cushingpatiënten die al langer ziek zijn. Cushingpatiënten met comorbiditeit hebben meer acute klachten dan Cushingpatiënten zonder comorbiditeit. Ook bij mensen met het syndroom van Cushing

verschilt de top 5 rangorde niet veel per subgroep. Stemningsklachten, klachten van het bewegingsapparaat en een gebrek aan seksuele interesse komen het meest voor. Alleen wat betreft leeftijd lijkt er binnen de groep mensen met het syndroom van Cushing een verschil in rangorde. Jongeren tot 45 jaar rapporteren naast vermoeidheid vooral stemningsklachten. Bij ouderen komen klachten van het bewegingsapparaat meer voor. Behalve naar de top-5 van klachten per subgroep is voor de tien meest genoemde klachten van mensen met de ziekte van Addison (tabel 4.1) en het syndroom van Cushing (tabel 4.2) met behulp van chi-kwadraat toetsen ook gekeken of er significante verschillen zijn in het voorkomen van deze klachten binnen subgroepen. De resultaten van deze analyses staan weergegeven in tabel 4.4.

Voor mensen met de ziekte van Addison geldt dat er verschillen zijn in het rapporteren van slaapproblemen, pijn in nek en schouders, zoutbehoefte, nervositeit en een algeheel gevoel van zwakte naar geslacht. Vrouwen met de ziekte van Addison rapporteren deze klachten meer dan mannen met de ziekte van Addison. Mensen met de ziekte van Addison met comorbiditeit rapporteren vaker pijn in de nek en schouders, pijn laag in de rug, lusteloosheid en een algeheel gevoel van zwakte dan mensen met de ziekte van Addison zonder comorbiditeit. Naarmate de prédiagnostische fase langer heeft geduurd en mensen dus langer op een adequate behandeling hebben moeten wachten, komen klachten als algehele zwakte en pijn in de nek, de schouders en laag in de rug vaker voor. Ook andere pijnklachten aan het bewegingsapparaat die niet in de top 10 staan (pijn in ellebogen, polsen, heupen of knieën) komen vaker voor bij mensen met de ziekte van Addison die meer dan twee jaar op de diagnose hebben moeten wachten dan bij mensen met de ziekte van Addison waarbij de diagnose binnen twee jaar gesteld werd. Hoofdpijn en lusteloosheid lijken af te nemen naarmate men ouder wordt. Mensen met de ziekte van Addison die geneesmiddelen slikken voor de werking van de bijnier hebben meer last van vermoeidheid dan mensen die deze geneesmiddelen niet slikken: 87% versus 75% respectievelijk. Daartegenover rapporteren mensen met een geneesmiddel voor de bijnier minder vaak klachten van geïrriteerdheid dan mensen met de ziekte van Addison die dit geneesmiddel niet slikken. Mensen met Addison met medicijnen voor een verminderde schildklierwerking geven aan minder last te hebben van pijn laag in de rug dan mensen die deze medicijnen niet slikken.

Voor mensen met het syndroom van Cushing zijn er vooral verschillen in het voorkomen van acute klachten naar comorbiditeit en ziekteduur. Mensen met het syndroom van Cushing met comorbiditeit geven aan meer last te hebben van vermoeidheid, lusteloosheid, pijn laag in de rug, nek en schouders, knieën of heupen, nervositeit en slecht slapen dan mensen met het syndroom van Cushing zonder comorbiditeit.

Mensen met het syndroom van Cushing met een ziekteduur tussen de 5 en 10 jaar hebben minder last van lusteloosheid, nervositeit en pijn in heupen en knieën dan mensen die korter of langer ziek zijn.

Tabel 4.4: Statistisch significante samenhang ($p < 0.5$) van de achtergrondkenmerken met de top 10 van acute klachten voor mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing

Acute klacht - Ziekte van Addison (n=304)		Acute klacht - Syndroom van Cushing (n=109)	
Vermoeidheid	Gebruik geneesmiddelen bijnier	Vermoeidheid	Geslacht Comorbiditeit
Slecht slapen	Geslacht	Lusteloos	Ziekte duur Comorbiditeit
Pijn in nek en schouders	Geslacht Comorbiditeit Duur prédiagnostische fase	Pijn laag in rug	Comorbiditeit
Lusteloos	Leeftijd Opleidingsniveau Comorbiditeit	Nerveus	Ziekte duur Comorbiditeit
Behoeft aan zout	Geslacht Burgerlijke staat	Pijn in nek en schouders	Ziekte duur Comorbiditeit
Nerveus	Geslacht	Somber	Leeftijd Comorbiditeit
Algeheel gevoel van zwakte	Geslacht Ziekte duur Comorbiditeit Duur prédiagnostische fase	Geen seksuele interesse	Geslacht Burgerlijke staat
Hoofdpijn	Leeftijd Opleidingsniveau	Pijn in heupen of knieën	Ziekte duur Comorbiditeit
Snel geïrriteerd/opgewonden	Gebruik geneesmiddelen bijnier	Snel geïrriteerd/opgewonden	-
Pijn laag in rug	Opleiding Comorbiditeit Duur prédiagnostische fase Gebruik geneesmiddelen schildklier	Slecht slapen	Comorbiditeit

4.2 Chronische aandoeningen

De aanwezigheid van chronische aandoeningen is gemeten met de Checklist Chronische aandoeningen van het Centraal Bureau voor de Statistiek (Van den Berg & Van der Wulp, 2003). Deze lijst bestaat uit 19 chronische aandoeningen, variërend van migraine tot psoriasis. Ook deze lijst is aangevuld met een aantal chronische aandoeningen die regelmatig samengaan met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS. In totaal bestond de lijst uit 23 chronische aandoeningen. Gevraagd werd of men per aandoening wilde aangeven of men hier de afgelopen 12 maanden last van heeft gehad.

Vergelijking met de Nederlandse bevolking

Het voorkomen van chronische aandoeningen onder mensen met Addison, AGS of Cushing wordt net als het voorkomen van acute klachten vergeleken met gegevens afkomstig uit de patiëntenenquête (N=10.111) van de Tweede Nationale Studie naar Ziekten en Verrichtingen in de Huisartsenpraktijk uit 2001 (Schellevis et al., 2000; Van der Linden et al., 2004). Daarnaast is tevens gebruik gemaakt van referentiegegevens van steekproeven van 12 jaar en ouder uit de Nederlandse bevolking, die deelnemen aan het

Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. Deze gegevens zijn afkomstig uit 2004. In tabel 4.5 tot en met 4.7 zijn de 10 meest voorkomende chronische aandoeningen bij mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS weergegeven. De totale lijst van 23 chronische aandoeningen met bijbehorende prevalentiecijfers is opgenomen in bijlage 1, tabel 4.

Tabel 4.5: Top 10 van chronische aandoeningen voor mensen met de ziekte van Addison en het voorkomen van deze aandoeningen in de algemene bevolking

Klacht	Addison (n=304)				Algemene bevolking	
	ongewogen		gewogen		NS-2	POLS
	%	95% - BI	%	95% - BI		
Te langzaam werkende schildklier	34	(28 – 39)	31	(26 – 36)	-	-
Osteoporose	25	(20 – 30)	23	(19 – 27)	-	-
Vervroegde overgang ¹	20	(15 – 25)	19	(14 – 23)	-	-
Hoge bloeddruk	19	(15 – 23)	18	(14 – 22)	13	10
Ontsteking neus, bijholte of kaak	16	(12 – 21)	16	(12 – 20)	-	-
Artrose	15	(11 – 19)	14	(10 – 17)	14	10
Hardnekkige rugaandoening	13	(9 – 17)	12	(9 – 16)	13	9
Astma/COPD	13	(9 – 17)	12	(9 – 15)	8	7
Eczeem	12	(8 – 16)	12	(9 – 16)	6	4
Ernstige darmstoornissen langer dan 3 maanden	7	(4 – 10)	7	(4 – 9)	4	3

¹ Alleen vrouwen.

Tabel 4.6: Top 10 van chronische aandoeningen voor mensen met het syndroom van Cushing en het voorkomen van deze aandoeningen in de algemene bevolking

Klacht	Cushing (n=109)				Algemene bevolking	
	ongewogen		gewogen		NS-2	POLS
	%	95% - BI	%	95% - BI		
Hoge bloeddruk	42	(33 – 52)	41	(31 – 52)	13	10
Osteoporose	31	(23 – 40)	30	(20 – 40)	-	-
Te langzaam werkende schildklier	23	(15 – 31)	21	(12 – 29)	-	-
Ontsteking neus, bijholte of kaak	21	(13 – 28)	17	(18 – 25)	-	-
Eczeem	21	(13 – 28)	23	(13 – 32)	6	4
Hardnekkige rugaandoening	20	(13 – 28)	17	(9 – 26)	13	9
Artrose	16	(9 – 23)	11	(4 – 18)	14	10
Migraine	14	(7 – 21)	11	(4 – 18)	18	12
Vervroegde overgang ¹	13	(7 – 20)	11	(4 – 17)	-	-
Ernstige darmstoornissen	11	(5 – 17)	10	(3 – 16)	4	3

¹ Alleen vrouwen.

Tabel 4.7: Top 10 van chronische aandoeningen voor mensen met AGS en het voorkomen van deze aandoeningen in de algemene bevolking

Klacht	AGS (n=29)		Algemene bevolking	
	ongewogen		NS-2	POLS
	%	95% - BI	%	%
Osteoporose	30	(11 – 48)	-	-
Hoge bloeddruk	26	(8 – 44)	13	10
Ontsteking neus, bijholte, kaak	22	(5 – 39)	-	-
Eczeem	15	(0 – 29)	6	4
Artrose	15	(0 – 29)	14	10
Astma, COPD	11	(0 – 24)	8	7
Ernstige darmstoornissen	11	(0 – 24)	4	3
Hardnekkige rugaandoening	11	(0 – 24)	13	9
Ernstige hartkwaal	7	(0 – 18)	2	2
Te langzaam werkende schildklier	7	(0 – 18)	-	-

Uit tabel 4.5 blijkt dat een te langzaam werkende schildklier, osteoporose en een hoge bloeddruk de chronische aandoeningen zijn die het meest vaak samengaan met de ziekte van Addison. Eén op de vijf vrouwen heeft daarnaast last van een vervroegde overgang. Voor een trage schildklier, osteoporose en vervroegde overgang ontbreken referentiegegevens. Hoge bloeddruk, gewrichtsslijtage, eczeem en luchtwegklachten lijken wat vaker voor te komen bij mensen met de ziekte van Addison dan in de algemene bevolking.

Bij mensen met het syndroom van Cushing zijn hoge bloeddruk en osteoporose de chronische aandoeningen die het meest frequent als tweede aandoening voorkomen. Een hoge bloeddruk komt viermaal zoveel voor als in de algemene bevolking. Daarnaast geeft één op de vijf mensen met het syndroom van Cushing aan te maken te hebben met een te langzaam werkende schildklier (ten gevolge van de operatie), ontstekingen van de neus, bijholten of kaak, eczeem of een hardnekkige rugaandoening of hernia. Eczeem, rugaandoeningen en ernstige darmstoornissen komen vaker voor bij mensen met het syndroom van Cushing, dan in de algemene bevolking. Voor de overige aandoeningen wordt geen verschil gevonden tussen mensen met het syndroom van Cushing en mensen uit de Nederlandse bevolking of ontbreken referentiegegevens.

Mensen met AGS hebben vooral te maken met osteoporose, hoge bloeddruk en ontstekingen aan de neus, bijholte of kaak. Voor alle chronische aandoeningen in de top 10, met uitzondering van artrose en rugaandoeningen, geldt dat zij vaker voor lijken te komen bij mensen met AGS dan in de algemene bevolking. Gezien het kleine aantal mensen met AGS kunnen hier echter geen conclusies aan worden verbonden.

Het voorkomen van chronische aandoeningen bij mensen met Addison of Cushing naar achtergrondkenmerken

Net als bij acute klachten is ook op twee manieren gekeken naar het voorkomen van chronische aandoeningen binnen diverse subgroepen van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing. Per subgroep staat de top 5 van chronische aandoeningen weergegeven in tabel 5 (Addison) en tabel 6 (Cushing) van bijlage 1. Voor mensen met de ziekte van Addison geldt dat een te langzame schildklier en osteoporose voor bijna alle subgroepen de meest voorkomende chronische aandoeningen zijn. Toch zijn er enkele verschillen waarneembaar in de top 5 naar subgroepen. In tabel 4.8 staat weergegeven

hoe het voorkomen van chronische aandoeningen verschilt naar achtergrondkenmerken. Vrouwen met de ziekte van Addison hebben vaker te maken met een vertraagde schildklier en artrose dan mannen met de ziekte van Addison. Osteoporose, een hoge bloeddruk, artrose en luchtwegklachten komen vaker voor bij mensen met de ziekte van Addison die ouder zijn dan bij jongeren. Vrouwen die geneesmiddelen bij een vertraagde schildklier gebruiken hebben meer te maken met een vervroegde overgang dan vrouwen die deze medicijnen niet hebben. Daarnaast hebben mensen met Addison die deze medicijnen gebruiken minder last van luchtwegklachten dan mensen met Addison die geen geneesmiddelen voor hun schildklier hebben. Tenslotte is er nog een aantal verschillen in voorkomen van chronische aandoening naar burgerlijke staat. Mensen met de ziekte van Addison die ongehuwd zijn hebben vaker eczeem, ademhalingsklachten, rugaandoeningen en ernstige darmstoornissen, maar minder vaak een vertraagde schildklier dan mensen met de ziekte van Addison die gehuwd zijn of een vaste partner hebben.

Bij mensen met het syndroom van Cushing staan hoge bloeddruk en osteoporose bovenaan de top 5 in bijna alle subgroepen. Verschillen tussen subgroepen in het voorkomen van chronische aandoeningen hebben bij het syndroom van Cushing vooral te maken met het gebruik van geneesmiddelen in verband met de werking van de bijnier, schildklier en de hypofyse en de ziekteduur.

Mensen met Cushing die geneesmiddelen ter ondersteuning van de werking van de bijnier gebruiken rapporteren vaker osteoporose dan mensen die dit geneesmiddel niet slikken. Vrouwen met dit geneesmiddelen hebben meer te maken met een vervroegde overgang dan vrouwen die geen geneesmiddelen in verband met de werking van de bijnier slikken (21% versus 9% respectievelijk). Bij gebruik van geneesmiddelen voor de werking van de schildklier en de hypofyse rapporteert men vaker hoge bloeddruk, een trage schildklierwerking, osteoporose en ontstekingen aan neus, voorhoofd en kaak en eczeem dan wanneer men deze geneesmiddelen niet gebruikt. Ook een vervroegde overgang wordt vaker gerapporteerd door vrouwen die geneesmiddelen in verband met de werking van de schildkier of hypofyse hebben voorgeschreven dan bij vrouwen die dit niet hebben. Hoge bloeddruk wordt vaker gerapporteerd door mensen met het syndroom van Cushing met een ziekteduur tot vijf jaar (67%) dan door mensen met het syndroom van Cushing met een ziekteduur van 5-10 jaar (28%) of langer dan 10 jaar (23%). Mensen met het syndroom van Cushing met comorbiditeit rapporteren vaker eczeem, hardnekkige rugaandoeningen, artrose en ernstige darmstoornissen dan mensen met het syndroom van Cushing die geen comorbiditeit hebben.

Tabel 4.8: Statistisch significante samenhang ($p \leq 0.5$) van de achtergrondkenmerken met de top 10 chronische aandoeningen voor mensen met de ziekte van Addison en het Syndroom van Cushing

Chronische aandoening - Ziekte van Addison (n=304)		Chronische aandoening - Syndroom van Cushing (n=109)	
Te langzaam werkende schildklier	Geslacht Burgerlijke staat Gebruik geneesmiddelen schildklier	Hoge bloeddruk	Ziekte duur Gebruik geneesmiddelen schildklier/hypofyse
Botontkalking/osteoporose	Leeftijd Opleidingsniveau Ziekte duur	Botontkalking/osteoporose	Gebruik geneesmiddelen bijnier Gebruik geneesmiddel schildklier/hypofyse
Vervroegde overgang ¹	Gebruik geneesmiddelen schildklier	Te langzaam werkende schildklier	Gebruik geneesmiddelen bijnier Gebruik geneesmiddelen schildklier/hypofyse
Hoge bloeddruk	Leeftijd	Ontsteking neus, bijholte of kaak	Ziekte duur
Ontsteking neus, bijholte of kaak	-	Eczeem	Ziekte duur Gebruik geneesmiddelen schildklier/ hypofyse
Gewrichtsontsteking/artrose	Geslacht Leeftijd	Hardnekkige rugaandoening	-
Hardnekkige rugaandoening	Burgerlijke staat Duur prédiagnostische fase	Gewrichtsslijtage/ artrose	Geslacht Leeftijd
Astma/COPD	Burgerlijke staat Leeftijd Gebruik geneesmiddelen schildklier	Migraine	Geslacht
Eczeem	Burgerlijke staat	Vervroegde overgang ¹	Burgerlijke staat Gebruik geneesmiddelen schildklier/hypofyse
Ernstige darmstoornissen Langer dan 3 maanden	Burgerlijke staat	Ernstige darmstoornissen	-

¹ Alleen bij vrouwen.

4.3 Kwaliteit van leven

Om een indruk te krijgen van de impact van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS voor de ervaren kwaliteit van leven is gebruik gemaakt van een aantal schalen van de Sickness Impact Profile-68 ofwel de SIP68 (De Bruin et al, 1994). De SIP-68 is een gevalideerd meetinstrument aan de hand waarvan de gezondheidsgerelateerde functionele toestand is vast te stellen. De vragenlijst laat zien in hoeverre de gezondheid van invloed is op dagelijks gedrag. De SIP-68 bestaat uit 68 items, verdeeld over 6 schalen: sociaal gedrag, psychische autonomie en communicatie, emotionele stabiliteit, motorische controle, mobiliteitsrange en somatische autonomie. In dit onderzoek zijn de eerste drie schalen gebruikt: de schaal *sociaal gedrag* (12 items) geeft

een indruk van de mogelijke gevolgen van een afwijkende gezondheid voor de omgang met anderen (intieme relaties, omgang met vrienden en deelname aan groepsactiviteiten); de schaal *psychische autonomie en communicatie* (11 items) zegt iets over de mate waarin een individu zelfstandig functioneert op psychisch gebied, inclusief de mondelinge communicatie; de schaal *emotionele stabiliteit* (6 items) geeft een indruk van de mate waarin de gezondheid van een individu zijn of haar stemming op een negatieve manier beïnvloedt. De persoon die de vragenlijst invult kruist die items aan die op hem of haar van toepassing zijn. De maximale score voor de schaal ‘sociaal gedrag’ bedraagt 12, voor ‘psychische autonomie’ 11 en voor ‘emotionele stabiliteit’ zes. Hogere scores duiden op meer problemen op het betreffende gebied ten gevolge van de gezondheid.

Vergelijking met de Nederlandse bevolking

Voor de SIP-68 ontbreken referentiegegevens van de algemene Nederlandse bevolking. De SIP-68 is een vragenlijst die afgenomen wordt bij mensen met een verminderde gezondheidstoestand door ziekte of handicap. De scores van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS kunnen dus alleen in perspectief geplaatst worden door ze te vergelijken met scores van andere patiëntengroepen. In de handleiding van de SIP-68 worden voor negen andere patiëntengroepen de gemiddelde scores gerapporteerd. Het gaat om patiënten met een dwarslaesie, reuma, CVA, dialysepatiënten, patiënten met een spierziekte, kanker of een contusio cerebri (hersenkneuzing). Daarnaast is ook binnen het onderzoek ‘Cushing patiënten in Nederland’ van Knapen et al. (1999) de SIP-68 afgenomen. Tabel 4.9 laat de gemiddelde scores op de drie schalen van de SIP-68 zien voor mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS. Mensen met het syndroom van Cushing scoren op alle drie de schalen hoger dan mensen met de ziekte van Addison of AGS. Dit duidt er op dat mensen met Cushing op alle terreinen meer problemen ervaren. Een score van 3,5 op de schaal Psychische autonomie en communicatie en een score van 4,8 op de schaal Sociaal gedrag is zeer hoog ten opzichte van andere chronisch zieken groepen (De Bruijn, 1994) en ook hoger dan in het onderzoek van Knapen et al. (1999) waar Cushing patiënten gemiddeld 1,9 scoorden op de schaal Psychische autonomie en 3,5 op de schaal Sociaal gedrag.

Tabel 4.9: Gemiddelde scores voor mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing op 3 schalen van de SIP-68 naar achtergrondkenmerken

	Addison		Cushing		AGS	
	M	95% - BI	M	95% - BI	M	95% - BI
Sociaal gedrag (0-12)	2,7	(2,4 – 3,0)	4,8	(4,2 – 5,4)	2,3	(1,3 – 3,3)
Psychische autonomie en communicatie (0-11)	1,7	(1,4 – 1,9)	3,5	(2,8 – 4,3)	1,9	(1,0 – 2,8)
Emotionele stabiliteit (0-6)	0,9	(0,8 – 1,0)	1,5	(1,2 – 1,9)	0,8	(0,3 – 1,3)

Gelet op de scores van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing op de individuele items van de drie schalen valt het volgende op: binnen de schaal 'Sociaal gedrag' scoren de items 'mijn seksuele activiteit is minder geworden' (Addison 42%, Cushing 57%), 'ik ga minder vaak uit' (Addison 35%; Cushing 54%), 'ik doe minder aan het dagelijks werk in en om huis' (Addison 29%; Cushing 59%) en 'ik doe minder zwaar werk' (Addison 29%; Cushing 54%) het hoogst. Voor de schaal 'Psychische autonomie en communicatie' geldt dat mensen het meest bevestigend antwoorden op de items 'Ik heb moeite met handelingen waarbij ik me moet concentreren en nadenken' (Addison 28%, Cushing 54%), 'Ik vergeet veel' (Addison 27%, Cushing 39%) en 'Ik houd mijn aandacht nergens lang bij' (Addison 20%, Cushing 36%). Wat betreft de schaal 'Emotionele stabiliteit' geven 31% van de mensen met de ziekte van Addison en 31% van de mensen met het syndroom van Cushing aan vaak prikkelbaar te zijn tegen de mensen om hen heen. Daarnaast reageert 23% van de mensen met de ziekte van Addison en 40% van de mensen met het syndroom van Cushing geprikkeld en ongeduldig op zichzelf. Bij mensen met AGS valt het op dat ongeveer een derde aangeeft sociaal minder actief te zijn vanwege de gezondheid: men gaat minder vaak uit (38%) en neemt minder deel aan activiteiten in het algemeen (29%) of in groepsverband (31%). Net als mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing geeft een aanzienlijk deel van de mensen met AGS aan moeite te hebben met handelingen waarbij men zich moet concentreren (31%). Men kan de aandacht nergens lang bij houden (28%) en maakt meer fouten dan gebruikelijk (31%). Achtentwintig procent van de mensen met AGS geeft aan prikkelbaar te zijn tegenover anderen.

Scores op de SIP-68 van mensen met Addison of Cushing naar achtergrondkenmerken

In tabel 7 van Bijlage 1 staan de gemiddelde scores van mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing op de drie schalen van de SIP-68 naar achtergrondkenmerken. Over het algemeen worden er weinig verschillen gevonden tussen subgroepen van mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing. Voor zowel mensen met de ziekte van Addison als het syndroom van Cushing is er een verschil op de drie schalen naar ziekteduur en comorbiditeit. Problemen op het gebied van psychische autonomie, sociaal gedrag en communicatie en emotionele stabiliteit lijken zich in de eerste jaren na diagnose meer voor te doen dan in de jaren er na. Mensen met comorbiditeit ervaren meer problemen op alle drie de terreinen dan mensen zonder comorbiditeit. Emotionele problemen, d.w.z. het geprikkeld reageren naar anderen en naar zichzelf toe vanwege de eigen gezondheid, zijn meer aanwezig bij mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing in de leeftijd van 15 tot en met 44 jaar dan bij hen die ouder zijn. Daarnaast zijn bij mensen met de ziekte van Addison de problemen op sociaal gebied groter naarmate de prediagnostische fase langer heeft geduurd. Mensen met het syndroom van Cushing met een vaste partner ervaren meer problemen op het gebied van psychische autonomie en sociaal gedrag dan mensen met het syndroom van Cushing die alleenstaand zijn. Een groot deel van de problemen in het sociale gedrag bij mensen met het syndroom van Cushing komt vermoedelijk voort uit problemen op seksueel gebied en in de partnerrelatie (zie ook hoofdstuk 5).

Conclusies

Ten aanzien van acute klachten van mensen met de ziekte van Addison kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- Vermoeidheid is de meest gerapporteerde klacht en komt bij 85% van de mensen met de ziekte van Addison en bij 93% van de mensen met het syndroom van Cushing of AGS voor. Dit is ruim tweemaal zoveel als in de algemene bevolking (40%).
- Klachten van het bewegingsapparaat zoals pijn in de nek en schouders, pijn in de heupen en knieën en pijn laag in de rug komt bij circa de helft van de mensen met de ziekte van Addison of AGS voor en bij meer dan 60% van de mensen met het syndroom van Cushing. Dit is twee tot vier keer zoveel als in de algemene bevolking.
- Stemtingsklachten als snel geïrriteerd zijn, somber en zich lusteloos voelen komen bij 40% van de mensen met de ziekte van Addison of AGS en bij 60% van de mensen met het syndroom van Cushing voor. In de algemene bevolking is dit 7% of minder.
- Opvallend is het grote aantal patiënten dat klaagt over een gebrek aan seksuele interesse: 40% van de Addison patiënten en 59% van de mensen met het syndroom van Cushing.
- Vrouwen met de ziekte van Addison rapporteren meer acute klachten dan mannen.
- Acute klachten en met name klachten van het bewegingsapparaat komen vaker voor bij mensen met Addison met comorbiditeit dan bij mensen met Addison zonder comorbiditeit.
- Naarmate de prédiagnostische fase langer duurt, rapporteren mensen met de ziekte van Addison meer klachten van het bewegingsapparaat na diagnose.
- Corticosteroïdengebruik is bij mensen met de ziekte van Addison gerelateerd aan meer vermoeidheid maar niet aan andere klachten.
- Mensen met Cushing met comorbiditeit rapporteren over de hele lijn vaker acute klachten dan mensen met Cushing zonder comorbiditeit.
- Cushing patiënten met een ziekteduur tussen de 5 en 10 jaar hebben minder klachten dan mensen met Cushing die korter of langer gediagnosticeerd zijn.

Met betrekking tot het voorkomen van chronische aandoeningen kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- Een te langzaam werkende schildklier (34%), osteoporose (25%) en een hoge bloeddruk (20%) gaan het meest vaak samen met de ziekte van Addison.
- Bij mensen met het syndroom van Cushing zijn hoge bloeddruk (42%) en osteoporose (31%) de chronische aandoeningen die het meeste voorkomen.
- Eén op de vijf vrouwen met Addison en 13% van de vrouwen met Cushing komt vroeg in de overgang. Dit hangt samen met het gebruik van geneesmiddelen voor een vertraagde schildklierwerking.
- Bij het syndroom van Cushing hangt het gebruik van corticosteroïden samen met het vaker voorkomen van osteoporose, hoge bloeddruk en eczeem.

Afgaande op de scores op de drie schalen van de SIP-68, een instrument om de impact van een ziekte of beperking op de kwaliteit van leven vast te stellen, kan het volgende worden geconcludeerd:

- De gevolgen van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS spelen zich vooral af in het sociale leven van de patiënt.
- De meest genoemde probleemgebieden door mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing zijn een verminderde seksuele activiteit en het minder kunnen doen van dagelijks werk in en om het huis en minder zwaar werk.
- Circa een derde van de mensen met Addison, AGS en Cushing geeft aan vanwege de ziekte minder vaak uit te gaan en minder deel te nemen aan activiteiten, individueel of in groepsverband.
- Dertig procent van de mensen met de ziekte van Addison en circa de helft van de mensen met het syndroom van Cushing ondervindt concentratieproblemen.
- Stemningsproblemen als het geïrriteerd reageren ten opzichte van zichzelf en anderen wordt door 20 tot 30% van de mensen met Addison en 30–40% van de mensen met Cushing gerapporteerd.
- Sociale problemen, emotionele problemen en problemen op het gebied van psychische autonomie en communicatie komen aanzienlijk meer voor bij mensen met Cushing dan bij mensen met Addison of AGS.

5 Participatie

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de ervaren psychosociale gevolgen van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS. Alle drie de ziekten zijn chronische aandoeningen die niet alleen fysieke problemen en psychische klachten met zich mee kunnen brengen (zie hoofdstuk 4), maar ook kunnen leiden tot problemen in andere levensdomeinen, zoals wonen, werk, vrijetijdsbesteding, sociale relaties en problemen op financieel gebied. Zowel de fysieke klachten, de psychische klachten als de sociaal-maatschappelijke situatie vereisen een aanzienlijke en voortdurende aanpassing van de chronisch zieke. Psychosociale problemen worden - evenals de gepercipieerde fysieke en psychische problemen - dan ook als behoeften beschouwd, die kunnen leiden tot een zorgvraag.

In paragraaf 5.1 wordt allereerst een overzicht gegeven van de sociaal-maatschappelijke problemen die mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS ten gevolge van hun ziekte ervaren op verschillende domeinen. Vervolgens wordt in paragraaf 5.2 specifiek ingegaan op één domein: betaald werk. In de volgende twee paragrafen gaat het eveneens om participatie, maar hier wordt nagegaan of mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS door het verrichten van vrijwilligerswerk (paragraaf 5.3) of het geven van informele hulp (paragraaf 5.4) in de samenleving participeren. Het hoofdstuk sluit af met een paragraaf over doelen in het leven die voor mensen met de ziekte van Addison, Cushing of AGS belangrijk zijn en over de haalbaarheid van deze doelen.

5.1 Sociale gevolgen

Bij het inventariseren van de sociaal-maatschappelijke problemen bij mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS is de Biografische Problemenlijst (BIOPRO, Hosman, 1983) afgenomen (paragraaf 5.1.1). Daarnaast zijn vragen gesteld over eventuele problemen bij keuringen en het afsluiten van verzekeringen (paragraaf 5.1.2) en over de tevredenheid met het uiterlijk (paragraaf 5.1.3). Laatste twee thema's zijn bevestigd op verzoek van de NVACP.

5.1.1 *Problemen op basis van de Biografische Problemenlijst*

Om de sociaal-maatschappelijke gevolgen van het leven met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS in kaart te brengen zijn zeven items uit de Biografische Problemenlijst (BIOPRO; Hosman, 1983) geselecteerd. Deze items refereren aan de ervaren problemen in de werksituatie, financiële situatie, vrijetijdsbesteding, seksuele problemen en relationele problemen met de partner, kinderen, overige familieleden en kennissen. Per aspect werd gevraagd om aan te geven, of men de afgelopen tijd problemen heeft ervaren (antwoordmogelijkheden: ja en nee). Daarnaast is ook gevraagd naar eventuele problemen met het op vakantie gaan.

Vergelijking met de Nederlandse bevolking

Om de omvang van de sociaal-maatschappelijke problematiek van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS in perspectief te kunnen plaatsen, wordt wederom een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig van de deelnemers aan de patiëntenquête van de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NS-2) in 2001. Het betreft hier een groep van ruim 5.000 personen ingeschreven in huisartsenpraktijken (Verhaak et al., 2005) die de items van de BIOPRO beantwoordden in het kader van de patiëntenquête van de NS-2 (Schellevis et al., 2000). Onderstaande tabel laat zien welk deel van de mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS in 2005 en welk deel van de referentiegroep in 2001 problemen in verschillende levensdomeinen rapporteerde.

Tabel 5.1: Percentage mensen dat problemen rapporteert in verschillende levensdomeinen; mensen met Addison, Cushing of AGS in 2005 en ingeschrevenen in huisartspraktijken (NS-2) in 2001

	Addison (n=304)		Cushing (n=109)		AGS (n=29)		Algemene bevolking (n=4.795)	
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI	%	
Financiën								
Ongewogen	11	(7 – 14)	15	(8 – 22)	10	(0 – 22)		
Gewogen	11	(8 – 14)	12	(5 – 19)	-	-	6	
Werk¹								
Ongewogen	20	(13 – 26)	36	(21 – 51)	22	(1 – 43)		
Gewogen	21	(15 – 27)	34	(18 – 50)	-	-	10	
Vrije tijd								
Ongewogen	7	(4 – 10)	16	(8 – 23)	7	(0- 17)		
Gewogen	8	(5 – 11)	16	(8 – 24)	-	-	-	
Vakantie								
Ongewogen	21	(16 – 26)	40	(31 – 50)	21	(5 – 38)		
Gewogen	20	(16 – 24)	40	(29 – 50)	-	-	-	
Seksualiteit²								
Ongewogen	30	(24 – 36)	48	(37 – 59)	14	(0 – 29)		
Gewogen	28	(23 – 33)	47	(34 – 59)	-	-	4	
Partner²								
Ongewogen	11	(7 – 15)	27	(17 – 37)	-	-		
Gewogen	11	(7 – 15)	25	(14 – 36)	-	-	4	
Kinderen²								
Ongewogen	6	(3 – 10)	21	(10 – 31)	-	-		
Gewogen	6	(3 – 10)	19	(7 – 30)	-	-	7	
Overige familieleden/vrienden								
Ongewogen	16	(12 – 21)	23	(15 – 31)	7	(0 – 17)		
Gewogen	17	(13 – 21)	21	(12 – 30)	-	-	10	

¹ Alleen gevraagd aan de mensen die op het moment van invullen van de vragenlijst betaald werk hadden

² Alleen gevraagd aan die mensen op wie de categorie van toepassing is, dus die een partner of kinderen hebben.

Uit tabel 5.1 komt naar voren dat van de mensen met de ziekte van Addison of AGS een groter deel problemen op het gebied van financiën en werk, seksuele problemen en problemen in relatie met de partner en familieleden en vrienden rapporteert dan in de algemene bevolking. Voor mensen met het syndroom van Cushing geldt dat zij in alle domeinen meer problemen ervaren dan mensen in de algemene bevolking. De meest voorkomende problemen onder mensen met de ziekte van Addison zijn problemen met het werk (alleen gevraagd aan mensen die werk hebben), op vakantie gaan en seksualiteit. Vooral deze laatste problemen komen vaak voor: bij circa één op de drie mensen met de ziekte van Addison. Daarbij kan gedacht worden aan het moeite hebben met vrijen, geen seksuele interesse, maar ook aan conflicten met de partner op seksueel gebied. Ook voor mensen met het syndroom van Cushing geldt dat problemen met het werk, problemen met op vakantie gaan en seksuele problemen het meest gerapporteerd worden. Bijna de helft van de mensen met het syndroom van Cushing rapporteert seksuele problemen. Daarnaast rapporteert circa één op de vier mensen met het syndroom van Cushing problemen in de relationele sfeer, met partner, kinderen, overige familieleden of vrienden. Deze percentages zijn aanzienlijk hoger dan in de algemene bevolking waar - afhankelijk van het domein - 4 tot 10 procent problemen in de relationele sfeer rapporteert. Voor mensen met AGS geldt dat circa één op de vijf mensen problemen rapporteert met het werk of op vakantie gaan. Gezien het kleine aantal AGS-patiënten moeten deze percentages echter met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

Psychosociale problemen bij mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing naar achtergrondkenmerken

Tabel 5.2 toont de samenhang tussen de acht psychosociale problemen uit tabel 5.1 en de achtergrondkenmerken van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing. In bijlage 2, tabel 1 en 2 staan voor problemen op het gebied van financiën, vrijetijdsbesteding, de partnerrelatie en seksuele problemen ook de percentages per subgroep weergegeven.

Tabel 5.2: Statistisch significante samenhang ($p < 0.5$) van de achtergrondkenmerken met psychosociale problemen voor mensen met de ziekte van Addison en het Syndroom van Cushing

Probleem op het gebied van:	Ziekte van Addison	Syndroom van Cushing
Financiën	Burgerlijke staat Leeftijd Ziekte duur Comorbiditeit Duur prédiagnostische fase	Burgerlijke staat
Werk	-	-
Vrije tijd	Burgerlijke staat Leeftijd Ziekte duur Comorbiditeit	Leeftijd Ziekte duur
Vakantie	Geslacht Burgerlijke staat Leeftijd Ziekte duur Comorbiditeit Duur prédiagnostische fase Gebruik geneesmiddelen schildklier	Comorbiditeit Duur prédiagnostische fase
Seksualiteit	Geslacht Ziekte duur	Burgerlijke staat Gebruik geneesmiddelen schildklier/hypofyse
Partner	-	-
Kinderen	Leeftijd	Opleiding
Overige familieleden/vrienden	Geslacht Leeftijd Ziekte duur Duur prédiagnostische fase Gebruik geneesmiddelen bijnier	-

Voor de groep mensen met de ziekte van Addison geldt dat er een samenhang bestaat tussen psychosociale problemen en diverse achtergrondkenmerken. Vrouwen ervaren meer problemen met het op vakantie gaan (25%), met seksualiteit (36%) en in hun contacten met familieleden en vrienden (20%), dan mannen (14%, 8% en 17% respectievelijk). Mensen met Addison die alleenstaand zijn rapporteren meer problemen op het gebied van financiën (23%), vrijetijdsbesteding (14%) en op vakantie gaan (32%) dan mensen met Addison die een vaste partner hebben (7%, 5% en 18% respectievelijk). Mensen met Addison in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar rapporteren vaker problemen op het gebied van financiën (18%), met hun kinderen (12%) en familieleden en kennissen (35%) dan mensen die ouder zijn. Ziekte duur hangt samen met de rapportage van problemen op het gebied van financiën, vrijetijdsbesteding, op vakantie gaan, contacten met familie en seksuele problemen in die zin dat de problemen vaker voorkomen in de eerste twee jaren na diagnosestelling dan bij een langere ziekte duur. Patiënten met comorbiditeit hebben vaker problemen op het gebied van financiën (17%), bij de besteding van de vrije tijd (11%) en op vakantie gaan (30%) dan mensen die geen comorbide aandoening hebben. Naarmate de prédiagnostische fase langer heeft geduurd rapporteren mensen met de ziekte van Addison vaker problemen op het gebied van financiën, bij het op vakantie gaan

en in contacten met de familie en andere personen. Mensen met medicijnen voor de werking van de schildklier rapporteren minder problemen met op vakantie gaan (14%) dan mensen met de ziekte van Addison die deze medicijnen niet gebruiken. Opleiding hangt niet significant samen met het voorkomen van psychosociale problemen. Voor mensen met het syndroom van Cushing geldt dat het type Cushing, het geslacht en het gebruik van geneesmiddelen voor de bijnier niet significant samen hangen met het voorkomen van psychosociale problemen. De andere achtergrondvariabelen vertonen enige samenhang maar niet volgens een consistent patroon. Mensen met het syndroom van Cushing in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar hebben meer problemen met de invulling van hun vrije tijd dan mensen met het syndroom van Cushing die ouder zijn: respectievelijk 26% versus 9%. De ziekteduur is gerelateerd aan problemen op het gebied van vrijetijdsbesteding bij mensen met het syndroom van Cushing. Mensen met een ziekteduur tot 5 jaar rapporteren veel meer problemen dan mensen die al langer geleden gediagnosticeerd zijn. Seksuele problemen komen meer voor bij mensen die gehuwd zijn (58%), geneesmiddelen voor de werking van de schildklier of hypofyse gebruiken (67%), dan bij respectievelijk alleenstaanden (12%) en mensen met het syndroom van Cushing die geen geneesmiddelen voor de schildklier of hypofyse (40%) gebruiken.

5.1.2 *Ervaringen met sollicitaties en keuringen*

Behalve naar bovenstaande psychosociale problemen is ook gevraagd of mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS problemen tegen zijn gekomen bij het afsluiten van verzekeringen of hypotheeklen sinds bij hen een diagnose is gesteld. Bij problemen kan men denken aan het uitgesloten worden van verzekeringen, aan het stellen van speciale voorwaarden of verhoogde tarieven. In tabel 5.3 staat het aantal mensen weergegeven dat sinds het stellen van de diagnose te maken heeft gehad met sollicitaties, keuringen of het afsluiten van verzekeringen en het percentage van deze mensen dat daarbij problemen heeft ondervonden. Van de 213 mensen met Addison die wel eens iets met verzekeringen te maken hebben gehad heeft 37% (31–44) wel eens te maken gehad met uitsluiting, of zijn er bijzondere voorwaarden gesteld of verhoogde tarieven gevraagd.

Van de 73 mensen met Cushing die wel eens iets met verzekeringen of hypotheeklen te maken hebben gehad, is 34% (23–45) ooit uitgesloten of kreeg speciale voorwaarden of verhoogde tarieven. Bij mensen met AGS zijn bij 42% (20–63) van de 24 mensen die te maken kregen met verzekeringen of keuringen verhoogde tarieven of bijzondere voorwaarden gesteld. Bij zowel mensen met de ziekte van Addison als het syndroom van Cushing doen de meeste problemen zich voor bij het afsluiten van een levensverzekering. Daarnaast heeft één op de drie mensen met het syndroom van Cushing dat te maken kreeg met WAO-keuringen daar problemen bij ondervonden.

Tabel 5.3: Aantal mensen dat te maken heeft gehad met sollicitaties of keuringen en het percentage dat daarbij problemen heeft ondervonden

	Addison			Cushing		
	N	%	(95% - BI)	N	%	(95% - BI)
Sollicitaties	144	6	(2 – 10)	40	8	(0 – 16)
Levens- of overlijdensrisicoverzekeringen	162	35	(28 – 43)	45	40	(25 – 55)
Overige verzekeringen	158	14	(8 – 19)	41	15	(3 – 26)
WAO-keuringen	122	19	(12 – 26)	52	35	(21 – 48)
Pensioenkeuringen	102	2	(0 – 5)	26	6	(0 – 10)
Hypotheekverstrekking	142	18	(11 – 24)	42	24	(10 – 37)

5.1.3 Uiterlijk

In de vragenlijst is ook een aantal vragen over het uiterlijk opgenomen. Aan de mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing werd gevraagd of men van mening is dat door het medicijngebruik of door de operatie het uiterlijk veranderd is. Van de mensen met Addison (n=296) geeft de helft (44–55) aan dat het uiterlijk niet veranderd is; 35% (30–41) vindt het uiterlijk blijvend veranderd. Van de mensen met Cushing (n=103) vindt 22% (14–31) het uiterlijk niet veranderd en 65% (56–74) zegt dat het uiterlijk blijvend veranderd is. Op de vraag of men er moeite mee heeft dat het uiterlijk veranderd is antwoordt 74% (67–82) van de mensen met de ziekte van Addison, en 79% (70–88) van de mensen met het syndroom van Cushing bevestigend. Toch is de meerderheid tevreden met het huidige uiterlijk (tabel 5.4). Slechts 9% (6–12) van de mensen met de ziekte van Addison, 27% (19–36) van de mensen met het syndroom van Cushing en 10% (0–22) met AGS zegt ontevreden tot zeer ontevreden te zijn (tabel 5.4).

Tabel 5.4: Mate waarin men tevreden is met het uiterlijk (%)

Mate van tevredenheid met het uiterlijk	Addison %	Cushing %	AGS %
Zeer tevreden	7	4	3
Tevreden	55	29	59
Niet tevreden of ontevreden	29	40	28
Ontevreden	8	21	7
Zeer ontevreden	1	6	3

5.2 Arbeidsparticipatie

In onze samenleving vormt deelname aan betaalde arbeid één van de belangrijkste manieren om bij het maatschappelijke leven betrokken te blijven. De kans dat mensen met een chronische aandoening tegen problemen aanlopen bij het verrichten van betaald werk is echter reëel. Om te voorkomen dat mensen door gezondheidsbeperkingen voortijdig en onnodig van de arbeidsmarkt worden uitgesloten, wordt in het overheidsbeleid aandacht besteed aan maatregelen om de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening of arbeidshandicap te ondersteunen. Aan de ene kant zijn deze maatregelen gericht op bevordering van arbeidsdeelname, anderzijds op het terugdringen van het beroep op de sociale zekerheid. Ondanks deze maatregelen geldt voor veel chronisch zieken dat hun arbeidsparticipatie achterblijft bij die van de Nederlandse bevolking (Heijmans, Spreeuwenberg & Rijken, 2005). In deze paragraaf wordt gekeken naar de arbeidsparticipatie van mensen Addison, Cushing of AGS. Hiervoor worden alleen de mensen met Addison, Cushing of AGS in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar (potentiële beroepsbevolking) in beschouwing genomen. In aansluiting op de definitie die het CBS hanteert, wordt arbeidsdeelname gedefinieerd als het verrichten van betaald werk voor tenminste 12 uur per week.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Om te beoordelen of en in welke mate de arbeidsparticipatie onder mensen met Addison, Cushing of AGS ongunstig afsteekt bij die onder de algemene Nederlandse beroepsbevolking, wordt een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit de Enquête BeroepsBevolking (EBB) van het CBS. De EBB is een steekproefonderzoek onder de niet-geïnstitutionaliseerde Nederlandse bevolking van 15 t/m 64 jaar. In tabel 5.5 staat het percentage mensen met Addison, Cushing of AGS in de leeftijd van 15 tot en met 64 jaar en mensen uit de algemene bevolking van dezelfde leeftijd dat voor tenminste 12 uur per week betaalde arbeid verrichtte in 2005. De tabel laat zien dat de arbeidsparticipatie onder mensen met de ziekte van Addison en AGS nauwelijks achterblijft bij de arbeidsparticipatie van de algemene bevolking. De arbeidsparticipatie onder mensen met het syndroom van Cushing is wel aanzienlijk lager. Hierbij is het belangrijk om in ogenschouw te nemen dat 85% van de mensen met Cushing vrouw is. De arbeidsparticipatiegraad ligt voor vrouwen in het algemeen lager dan voor mannen. In de algemene bevolking had in 2005 72% van de mannen en 54% van de vrouwen betaald werk voor tenminste 12 uur per week. Ook indien rekening gehouden wordt met dit geslachtsverschil blijft de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met het syndroom van Cushing lager.

Behalve naar de participatiegraad, kan de arbeidssituatie ook worden onderzocht aan de hand van het aantal uren dat men per week werkt. Mensen met de ziekte van Addison die betaald werk verrichtten bleken gemiddeld 29,0 (17,0–41,0)³ uren per week te hebben gewerkt. Mensen met het syndroom van Cushing die werkten deden dit gemiddeld voor 27,8 uren (14,9–40,7). Het aantal mensen met AGS met betaald werk is met 16 te klein om uitspraken te kunnen doen over het gemiddelde aantal werkuren per week. Gegevens van het CBS (2001) laten zien dat het gemiddelde aantal gewerkte uren in 2000 in de

³ Dit is dus exclusief de mensen die minder dan 12 uur per week werken, omdat de definitie van arbeidsparticipatie uitgaat van een werkweek van tenminste 12 uur.

werkende beroepsbevolking 32,1 bedroeg. Behalve dat de arbeidsparticipatie onder mensen met de ziekte van Addison dus iets lager ligt en onder mensen met het syndroom van Cushing flink lager ligt dan in de algemene bevolking, is ook het gemiddelde aantal werkuren in beide groepen lager dan dat van de algemene beroepsbevolking.

Tabel 5.5: Arbeidsparticipatie van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing, AGS en mensen uit de algemene bevolking van 15 t/m 64 jaar (% in 2005)

	Addison		Cushing		AGS		Algemene bevolking
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI	%
Ongewogen	56	(49 – 62)	37	(27 – 47)	57	(38 – 77)	
Gewogen	59	(53 – 64)	40	(29 – 51)	-	-	63

Arbeidsparticipatie van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing naar achtergrondkenmerken

De arbeidsdeelname naar subgroepen staat weergegeven in Bijlage 2, tabel 3. De arbeidsdeelname van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing hangt, net als in de algemene bevolking, samen met geslacht, leeftijd en opleidingsniveau. Mannen met de ziekte van Addison of Cushing, Addison en Cushing patiënten met een hogere opleiding en Addison en Cushing patiënten in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar hebben vaker een betaalde baan dan vrouwen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing, lager opgeleiden en mensen met de ziekte van Addison of Cushing in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar. Behalve met geslacht, leeftijd en opleidingsniveau, hangt de arbeidsdeelname van mensen met de ziekte van Addison ook samen met de aanwezigheid van comorbiditeit en de duur van de prédiagnostische fase. Mensen met Addison zonder comorbiditeit hebben vaker betaald werk voor tenminste 12 uur per week dan mensen met Addison waarbij wel sprake is van comorbiditeit. Mensen met Addison waarbij binnen de twee jaar een diagnose is gesteld hebben na diagnose vaker betaald werk dan mensen die langer op een diagnose hebben moeten wachten. Voor mensen met het syndroom van Cushing hangt de arbeidsdeelname ook samen met comorbiditeit en met het gebruik van geneesmiddelen voor de werking van de schildklier of de hypofyse. Mensen met Cushing hebben minder vaak werk als er sprake is van comorbiditeit of als men geneesmiddelen voor de schildklier/hypofyse heeft dan wanneer er geen sprake is van comorbiditeit of men deze medicijnen niet heeft.

5.2.1 *Ervaren belemmeringen en aanpassingen op het werk*

Aan de mensen met Addison en Cushing die betaald werk hebben is gevraagd naar belemmeringen die men op het werk ervaart ten gevolge van de eigen gezondheid.

Belemmeringen

In tabel 5.6 staat het percentage mensen met de ziekte van Addison (n=137) en het syndroom van Cushing (n=36) met betaald werk dat aangeeft in meer of mindere mate belemmeringen te ervaren op het werk ten gevolge van de eigen gezondheid, uitgesplitst naar het type belemmering.

Tabel 5.6: Percentage mensen met de ziekte van Addison (n=137) en het syndroom van Cushing (n=36) dat belemmeringen ervaart op het werk ten gevolge van de eigen gezondheid (% van het aantal werkenden)

	Addison		Cushing	
	%	(95% - BI)	%	(95% - BI)
Problemen met vervoer van en naar werk	5	(1 - 9)	14	(2 - 26)
Verplaatsingsproblemen op het werk	4	(1 - 7)	14	(2 - 26)
Problemen met zien/horen	11	(5 - 16)	9	((0 - 18)
Lichamelijke beperkingen	30	(22 - 38)	53	(36 - 70)
Vermoeidheid/conditiegebrek	72	(64 - 80)	78	(64 - 92)
Pijn	27	(20 - 35)	55	(37 - 72)
Psychische klachten	20	(13 - 27)	30	(14 - 47)
Concentratieproblemen/geheugenstoornissen	40	(31 - 48)	52	(34 - 70)
Anders	11	(5 - 16)	6	(0 - 14)

Ruim 70% van de mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing met een betaalde baan ervaart belemmeringen op het werk ten gevolge van vermoeidheid en conditiegebrek. Dertig procent van de mensen met de ziekte van Addison voelt zich belemmerd door lichamelijke beperkingen, 40% door concentratieproblemen. Van de mensen met de ziekte van Cushing heeft meer dan de helft last van lichamelijke beperkingen, pijn en concentratieproblemen op het werk. Psychische problemen komen minder voor maar toch voelt één op de vijf mensen met de ziekte van Addison en één op de drie mensen met het syndroom van Cushing zich hierdoor belemmerd bij het uitvoeren van het werk. Hierbij moet aangetekend worden dat het hier gaat om mensen die (nog) aan het werk zijn. Mensen die problemen hadden op het werk te komen of die te kampen hebben met psychische klachten kunnen daarvoor al uit het arbeidsproces uitgevallen zijn. Ondanks bovenstaande belemmeringen is de overgrote meerderheid van de mensen met Addison (90% (85-95)) en van de mensen met Cushing (85% (72 - 98)) die op het moment werken van mening dat hun ziekte in het afgelopen jaar niet verslechterd is door het werk.

Ziekteverzuim

Op de vraag of men in het afgelopen jaar ziek thuisgebleven is van het werk antwoordt 63% (55-71) van de mensen met de ziekte Addison en 75% (59-90) van de mensen met het syndroom van Cushing bevestigend. Gemiddeld meldden mensen met de ziekte van Addison zich in 2004 3,4 (0,9-5,9) keer ziek en mensen met het syndroom van Cushing 1,9 (1,4-2,4) keer. Het aantal dagen dat men zich naar eigen zeggen in dat jaar heeft ziek gemeld is gemiddeld 23 (14-32) voor mensen met Addison en 36 (2-70) voor mensen met Cushing. Ter vergelijking, op basis van gegevens uit de Nationale Verzuimstatistiek van het CBS meldden werknemers in de algemene bevolking zich gemiddeld 1,3 keer per

jaar ziek in 2002 en 2003. Het gemiddelde aantal dagen dat op jaarbasis ziek thuisgebleven werd bedroeg 15 in 2003 en 18 in 2002. Mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing die betaald werk hebben lijken zich dus op jaarbasis vaker ziek te melden en ook meer dagen ziek thuis te blijven dan mensen in de algemene bevolking.

5.3 Vrijwilligerswerk

Het verrichten van betaald werk is niet de enige manier om te participeren in de samenleving. Ook het verrichten van vrijwilligerswerk of het geven van informele hulp is een manier om bij het maatschappelijk leven betrokken te zijn. In deze paragraaf staat het doen van vrijwilligerswerk centraal. Gegevens over het deel van de mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS dat informele hulp verleend komen aan bod in paragraaf 5.4.

Vrijwilligerswerk wordt hier omschreven als ‘werkzaamheden die men in zijn vrije tijd verricht voor een bepaalde instelling, organisatie of vereniging en waarvoor men geen financiële vergoeding krijgt’. Als voorbeelden kunnen worden genoemd de activiteiten bij een jeugd- of buurthuis, bij cliënten/patiëntenorganisaties of op school, de verpleging en verzorging van bejaarden, kinderen of zieken, en activiteiten bij een sportvereniging, een hobby- of gezelligheidsvereniging, voor de kerk, voor een vakbond of bedrijfsorganisatie of voor een politieke partij.

Vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking

Om te beoordelen of en in welke mate mensen met Addison, Cushing of AGS verschillen van de algemene bevolking in de mate waarin zij vrijwilligerswerk verrichten, wordt een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit het Permanent Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. In dit onderzoek participeren niet-geïnstitutionaliseerde personen van 12 jaar en ouder. De gegevens van het CBS over vrijwilligerswerk verschijnen jaarlijks en hebben betrekking op mensen van 18 jaar en ouder uit de Nederlandse bevolking. Onderstaand cijfer is afkomstig uit 2004.

Tabel 5.7: Percentage mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS (≥ 15 jaar) en mensen uit de algemene bevolking (≥ 18 jaar) dat vrijwilligerswerk verricht

	Addison		Cushing		AGS		Algemene bevolking CBS %
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI	
Ongewogen	32	(26 – 37)	17	(10 – 25)	18	(3 – 33)	
Gewogen	32	(28 – 37)	18	(9 – 27)	-	-	43

De tabel laat zien dat het percentage mensen dat vrijwilligerswerk verricht onder mensen met de ziekte van Addison iets lager ligt dan onder de algemene bevolking. Het percentage mensen met het syndroom van Cushing of AGS dat vrijwilligerswerk verricht ligt aanzienlijk lager. De mensen met de ziekte van Addison die aangeven vrijwilligerswerk

te verrichten doen dit gemiddeld 13,8 uur (10,6–16,9) per maand, of wel iets minder dan 3,5 uur per week. Mensen met het syndroom van Cushing die vrijwilligerswerk verrichten besteedden gemiddeld 17,3 uur (2,3–32,0) aan vrijwilligerswerk per maand, mensen met AGS 9,8 uur (2,3–17,2). Vrijwilligers uit de algemene bevolking geven aan gemiddeld vijf uur aan vrijwilligerswerk te besteden wat neerkomt op 20 uur per maand (Baanders et al., 2003). Op basis van bovenstaande gegevens kan men voorzichtig concluderen dat niet alleen minder mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS vrijwilligerswerk verrichten, maar dat zij die dit wel doen daaraan ook minder tijd besteden als vrijwilligers uit de algemene bevolking.

Het verrichten van vrijwilligerswerk door mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing naar achtergrondkenmerken

Voor zowel mensen met de ziekte van Addison als het syndroom van Cushing geldt dat er nauwelijks verschillen zijn tussen subgroepen in de mate waarin men vrijwilligerswerk verricht. Er bestaat alleen een verschil tussen mensen met een hypofysaire vorm van Cushing en mensen waarbij de oorzaak van Cushing in de bijnier of elders ligt. Mensen met de hypofysaire vorm verrichten vaker vrijwilligerswerk dan mensen met een ander vorm van Cushing, namelijk 24% tegenover 8%. Dit heeft vermoedelijk te maken met het feit dat mensen met de hypofysaire vorm van Cushing minder vaak betaald werk hebben en daardoor wellicht wat meer tijd om vrijwilligerswerk te doen.

5.4 Informele hulp

Mensen kunnen ook in een niet georganiseerde vorm, dus niet vanuit een organisatie of vereniging, onbetaalde hulp verlenen aan anderen, zoals hulpbehoeftige burens, zieken, familieleden of bekenden. Het betreft hier het verlenen van informele hulp.

Vergelijking met de algemene bevolking

Uit gegevens van het CBS (POLS) blijkt dat in 2004 35% van de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder informele hulp verleende. Kijken we naar de percentages onder mensen met Addison, Cushing of AGS in 2004 dan ligt het percentage mensen met Addison dat informele hulp verleende maar iets lager dan in de algemene bevolking. Het zelfde geldt voor het percentage informele hulpverleners onder mensen met Cushing. Mensen met AGS verlenen duidelijk minder informele hulp dan mensen uit de algemene bevolking. Dit heeft vooral te maken met de jonge leeftijd van mensen met AGS. Informele hulp wordt vooral gegeven door mensen die wat ouder zijn.

Tabel 5.8: Percentage mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS dat mantelzorg verleent in 2004

	Addison		Cushing		AGS		Algemene bevolking %
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI	
Ongewogen	29	(24 – 34)	31	(24 – 34)	11	(0 – 23)	35
Gewogen	28	(23 – 33)	25	(23 – 33)	-	-	

Het geven van informele zorg door mensen met de ziekte van Addison of het Syndroom van Cushing naar achtergrondkenmerken

De mate waarin mensen met de ziekte van Addison informele hulp verlenen verschilt niet naar achtergrondkenmerken. Voor mensen met het syndroom van Cushing is er een verschil naar geslacht. Vrouwen (35%) verlenen vaker informele hulp dan mannen met Cushing (7%).

5.5 Het belang en de haalbaarheid van doelen in het leven

In de vragenlijst is gevraagd naar hoe belangrijk mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS bepaalde doelen in het leven vinden. In totaal werden er 10 doelen voorgelegd. Deze doelen zijn gebaseerd op onderzoek onder mensen met chronische aandoeningen. Het gaat om zaken waarvan chronisch zieken vinden dat ze belangrijk zijn in het leven. De doelen staan weergegeven in tabel 5.9. Behalve dat gevraagd werd naar het belang van ieder doel in iemands leven, werd ook gevraagd naar de haalbaarheid voor zichzelf. Er kon geantwoord worden op een zevenpuntsschaal van 'geheel onbelangrijk' (1) tot 'heel erg belangrijk' (7) en van 'geheel onhaalbaar' (1) tot 'heel goed haalbaar' (7). In tabel 5.9 staan de gemiddelde scores op beide schalen voor mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS weergegeven. Indien cijfers vetgedrukt staan betekent dit dat er een significant verschil is tussen het belang en de haalbaarheid waarmee iemand een bepaald doel beoordeelt.

Tabel 5.9: Belangscores en haalbaarheidsscores van mensen met de ziekte van Addison, het Syndroom van Cushing en AGS in relatie tot 10 doelen in het leven

Opgave/uitdaging	Addison		Cushing		AGS	
	M	95% - BI	M	95% - BI	M	95% - BI
Zelfstandig blijven						
Belangrijk	6.8	(6.7 – 6.9)	6.8	(6.8-6.9)	6.5	(5.9 –7.1)
Haalbaar	6.3	(6.2 – 6.5)	5.7	(5.4-6.0)	5.7	(4.8 – 6.6)
Me prettig voelen						
Belangrijk	6.7	(6.6 – 6.8)	6.7	(6.6 – 6.8)	6.7	(6.5 – 6.9)
Haalbaar	5.7	(5.5 – 5.9)	5.0	(4.7 – 5.4)	5.3	(4.6 – 5.9)
Eigenwaarde behouden						
Belangrijk	6.6	(6.5 – 6.7)	6.5	(6.3 – 6.7)	6.5	(6.2 – 6.8)
Haalbaar	5.9	(5.8– 6.1)	5.2	(4.7 – 5.4)	5.9	(5.3 – 6.2)
Sociale contacten onderhouden						
Belangrijk	6.5	(6.4 – 6.7)	6.6	(6.4 – 6.7)	5.7	(5.1 – 6.4)
Haalbaar	5.9	(5.8 – 6.1)	5.3	(5.0 – 5.7)	5.1	(4.3 – 6.0)
Actief blijven						
Belangrijk	6.5	(6.5 – 6.4)	6.4	(6.2 – 6.6)	6.5	(6.1 – 7.0)
Haalbaar	5.4	(5.2 – 5.5)	4.6	(4.3 – 4.9)	4.5	(3.7 – 5.3)
Opvolgen medische voorschriften						
Belangrijk	6.5	(6.4 – 6.6)	6.4	(6.2 – 6.6)	6.5	(6.0 – 7.0)
Haalbaar	6.3	(6.2 – 6.4)	6.0	(5.8 - 6.3)	6.3	(5.9 – 6.8)
Kennen van mijn lichaam						
Belangrijk	6.4	(6.3 – 6.6)	6.5	(6.3 – 6.6)	6.6	(6.1 – 7.0)
Haalbaar	5.6	(5.5 – 5.8)	4.9	(4.6 – 5.2)	4.8	(4.1 – 5.5)
Nieuwe uitdagingen zoeken						
Belangrijk	5.5	(5.4 – 5.7)	5.4	(5.0 – 5.7)	5.0	(4.2 – 5.7)
Haalbaar	5.3	(5.1 – 5.4)	4.6	(4.1 – 4.8)	4.5	(3.8 – 5.2)
Zorg aanvaarden						
Belangrijk	5.2	(5.0 – 5.5)	5.3	(4.9 – 5.6)	5.5	(4.7 – 6.3)
Haalbaar	5.3	(5.0 – 5.5)	4.9	(4.6 – 5.2)	5.0	(4.4 – 5.6)
Onder ogen zien van een onzekere toekomst						
Belangrijk	5.1	(4.9 – 5.3)	5.5	(5.2 – 5.8)	4.4	(3.4 – 5.5)
Haalbaar	5.0	(4.8 – 5.2)	4.8	(4.5 – 5.2)	4.1	(3.4 – 5.0)

B= belangrijk; H=haalbaar.

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 5.9 laat zien dat mensen met Addison, Cushing en AGS veelal dezelfde dingen belangrijk vinden. Zelfstandig blijven, zich prettig voelen en eigenwaarde behouden worden als het belangrijkste beschouwd. Ook lichamelijk actief blijven en het onderhouden van sociale contacten scoren hoog. Met het onder ogen zien van een onzekere toekomst en het aanvaarden van zorg is men iets minder bezig, al duidt een gemiddelde score van vijf er op dat men dit ook belangrijk vindt.

In het algemeen geldt ook dat de genoemde doelen voor mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS redelijk haalbaar zijn. Vergelijken we de gemiddelde scores op belang en haalbaarheid dan bestaat er in alle groepen op een aantal punten wel een discrepantie tussen wat men belangrijk vindt en wat men haalbaar acht. Dit geldt voor zelfstandig blijven, zich prettig voelen, eigenwaarde behouden, het onderhouden van sociale contacten, actief blijven en het kennen van het eigen lichaam. De discrepantie is over het algemeen groter bij mensen met het syndroom van Cushing of

AGS dan bij mensen met de ziekte van Addison. In tabel 5.10 staat het percentage weergegeven van de mensen voor wie een bepaald doel belangrijk is maar die dit doel tegelijkertijd niet in dezelfde mate haalbaar achten.

Tabel 5.10: Percentage mensen dat aangeeft dat een bepaald doel belangrijk maar niet evenredig haalbaar is

	Addison		Cushing		AGS	
	(%)	(95% - BI)	(%)	(95% - BI)	(%)	(95% - BI)
Zelfstandig blijven	28	(22 – 33)	52	(43 – 62)	37	(18 – 57)
Onderhouden sociale contacten	40	(34 – 45)	53	(43 – 63)	33	(14 – 52)
Zich prettig voelen	55	(49 – 60)	72	(63 – 81)	59	(39 – 79)
Eigenwaarde behouden	45	(39 – 51)	63	(53 – 72)	44	(24 – 64)
Zorg aanvaarden	27	(21 – 32)	39	(29 – 49)	38	(18 – 59)
Kennen van het eigen lichaam	48	(42 – 54)	66	(56 – 75)	67	(48 – 86)
Nieuwe uitdagingen zoeken	34	(28 – 39)	44	(34 – 53)	41	(21 – 61)
Onder ogen zien van onzekere toekomst	28	(23 – 34)	44	(34 – 53)	42	(22 – 63)
Medische voorschriften opvolgen	19	(14 – 23)	28	(20 – 37)	22	(5 – 39)
Actief blijven	58	(52 – 63)	71	(62 – 80)	63	(44 – 82)

Voor zowel mensen met Addison, als Cushing als AGS geldt dat actief blijven zoals men dat zou willen het minst haalbaar is: 58% van de mensen met Addison, 71% van de mensen met het syndroom van Cushing en 63% van de mensen met AGS geeft aan dat dit voor hen wel heel belangrijk maar niet in dezelfde mate haalbaar is. Ook het zich prettig voelen en het kennen van het eigen lichaam zijn moeilijker te realiseren dan dat men zou willen.

Conclusie

Ten aanzien van het voorkomen van sociale problemen bij mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS kan het volgende geconcludeerd worden:

- Van de mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS rapporteert een groter deel problemen op het gebied van financiën en werk, seksuele problemen en problemen in relatie met de partner en familieleden en vrienden dan in de algemene bevolking.
- De meest voorkomende problemen onder mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing zijn problemen met het werk, op vakantie gaan en seksualiteit.
- Vrouwen met de ziekte van Addison hebben over het algemeen meer sociale problemen dan mannen. Hetzelfde geldt voor mensen met de ziekte van Addison die alleenstaand zijn ten opzichte van mensen met een vaste partner.
- In de eerste twee jaren na diagnosestelling zijn de problemen op het gebied van financiën, vrijetijdsbesteding, op vakantie gaan, contacten met familie en seksuele problemen bij mensen met de ziekte van Addison het grootste.
- Mensen met de ziekte van Addison waarbij de prediagnostische fase langer duurde rapporteren meer problemen op het gebied van financiën, bij het op vakantie gaan en in contacten met de familie en andere personen.
- Het gebruik van corticosteroïden houdt geen verband met het voorkomen van sociale problemen bij mensen met de ziekte van Addison.

- Voor mensen met de ziekte van Cushing geldt ook dat sociale problemen vaker voorkomen in de eerste jaren na diagnose dan bij mensen die al langer gediagnosticeerd zijn.
- Seksuele problemen komen meer voor bij mensen met het syndroom van Cushing die gehuwd zijn en die geneesmiddelen voor de werking van de schildklier of hypofyse gebruiken, dan bij Cushing patiënten die alleenstaand zijn of deze medicijnen niet hebben.

Met betrekking tot de arbeidsparticipatie van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- De arbeidsparticipatiegraad van mensen met de ziekte van Addison en AGS is iets lager dan in de algemene Nederlandse bevolking. De arbeidsparticipatiegraad van mensen met het syndroom van Cushing blijft sterk achter bij die van de algemene Nederlandse bevolking. Veertig procent van de Cushing patiënten in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar heeft een betaalde baan voor tenminste 12 uur per week, terwijl dat binnen de algemene bevolking 63% is.
- Ook de gemiddelde werkweek van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing is korter dan in de algemene bevolking.
- De arbeidsdeelname van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing hangt, net als in de algemene bevolking, samen met sekse, leeftijd en opleidingsniveau. Mannen en vrouwen met een hogere opleiding en in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar hebben vaker een betaalde baan dan vrouwen, lager opgeleiden en mensen die ouder zijn.
- Arbeidsdeelname hangt bij mensen met de ziekte van Addison ook samen met comorbiditeit en de duur van de prediagnostische fase. Mensen met comorbiditeit en mensen met Addison die langer op diagnose hebben moeten wachten hebben minder vaak betaald werk dan mensen met de ziekte van Addison zonder comorbiditeit of bij wie de diagnose sneller gesteld werd.
- Een aanzienlijk deel van de mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing met betaald werk rapporteert belemmeringen op het werk ten gevolge van hun ziekte. Belemmeringen veroorzaakt door vermoeidheid, conditiegebrek, lichamelijke beperkingen en pijn worden het meest genoemd.
- In 2004 meldden mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing zich gemiddeld vaker ziek dan mensen in de algemene bevolking. Ook het totale aantal dagen dat ziek thuisgebleven werd was hoger onder mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing dan in de algemene bevolking.

Op grond van bovenstaande gegevens kunnen met betrekking tot de deelname aan vrijwilligerswerk en informele zorg, de volgende conclusies getrokken worden:

- Het percentage mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS dat vrijwilligerswerk verricht en/of informele hulp verleent is lager dan in de algemene bevolking.
- Ook het gemiddelde aantal uren dat aan vrijwilligerswerk wordt besteed is lager dan in de algemene bevolking.
- Deelname aan vrijwilligerswerk of het geven van informele hulp verschilt niet of nauwelijks naar achtergrondkenmerken. Meer vrouwen dan mannen met het syndroom

van Cushing geven informele zorg.

Bij een inventarisatie van wat mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS belangrijk vinden in het leven valt het volgende op:

- Zelfstandig blijven, zich prettig voelen en eigenwaarde behouden worden als de belangrijkste doelen in het leven beschouwd. Ook lichamelijk actief blijven en het onderhouden van sociale contacten worden belangrijk gevonden.
- Veel doelen zijn voor mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS minder haalbaar dan dat men zou willen. Dit geldt vooral voor lichamelijk actief blijven, zichzelf prettig voelen en het kennen van het eigen lichaam.

Deel III

Zelfmanagement

6 Zelfmanagement	79
6.1 Leefstijl	79
6.1.1 Roken	79
6.1.2 Voeding	80
6.1.3 Bewegen	81
6.2 Gebruik van geneesmiddelen	82
6.2.1 Inname van medicijnen	83
6.2.2 Therapietrouw	83
6.2.3 Gebruik van medicijnen bij stress	85
6.2.4 Hoe voorbereid is men op een mogelijke Addison-crisis?	86
6.2.5 Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik	87
6.3 Persoonlijke effectiviteit	88
6.4 Sociale steun	89

6 Zelfmanagement

In dit hoofdstuk staat het zelfmanagement van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS centraal. Zelfmanagement is belangrijk omdat goede zelfmanagement kan bijdragen aan een vermindering van klachten, aan meer mogelijkheden op sociaal-maatschappelijk gebied en daarmee aan een betere kwaliteit van leven. Achtereenvolgens komen de volgende onderwerpen aan bod: leefstijl (paragraaf 6.1), het gebruik van geneesmiddelen, ideeën ten aanzien van het gebruik hiervan en therapietrouw (paragraaf 6.2), persoonlijke effectiviteit (paragraaf 6.3) en sociale steun (paragraaf 6.4).

6.1 Leefstijl

Door middel van de vragenlijst is informatie verzameld over roken, voeding en bewegen. De formulering van de vragen is deels ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS.

6.1.1 Roken

Tabel 6.1 geeft de percentages weer van de mensen met Addison, Cushing of AGS en mensen uit de algehele bevolking die roken. Bij roken wordt een onderscheid gemaakt tussen mensen die niet roken en mensen die dat af en toe of dagelijks doen. De cijfers van de algemene bevolking zijn afkomstig uit het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS en hebben betrekking op respondenten van 12 jaar en ouder die in 2005 deelnamen aan dit onderzoek

Tabel 6.1: Percentage rokers onder mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS en in de algehele bevolking in 2005

	Addison		Cushing		AGS		Algemene bevolking %
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI	
Ongewogen	15	(11 – 19)	32	(23 – 41)	31	(13 – 49)	30
Gewogen	24	(18 – 30)	32	(19 – 45)	-	-	-

¹ Bron: CBS, POLS, 2005.

Uit de tabel blijkt dat het percentage rokers onder mensen met de ziekte van Addison lager ligt dan in de algemene bevolking: 15% versus 30%. Wanneer gecorrigeerd wordt voor verschillen in geslacht en leeftijdssamenstelling, rookt 24% van de mensen met de ziekte van Addison. Ook dit percentage is lager dan in de algemene bevolking. Het percentage rokers onder mensen met het syndroom van Cushing en AGS is vergelijkbaar met dat in de algemene bevolking. Van de niet-rokers onder mensen met de ziekte van Addison (n=253) heeft 44% (n=112) wel ooit gerookt. Daarvan stopte 15% vanwege de ziekte van Addison. Van de niet-rokende Cushing patiënten (n=71) heeft 58% ooit ge-

rookt. Van deze groep stopte 27% vanwege de ziekte van Cushing. Van de mensen met AGS die niet roken (n=20) heeft 25% ooit gerookt.

Percentage rokers onder mensen met Addison of Cushing naar achtergrondkenmerken

Er zijn nauwelijks verschillen in rookgedrag binnen de groep mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing naar achtergrondkenmerken. Mensen met de ziekte van Addison in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar roken meer (21%) dan mensen met Addison van 45 t/m 65 jaar (14%) en 65 jaar en ouder (6%). Dit verschil zie je ook terug in de Nederlandse bevolking. Bij mensen met het syndroom van Cushing roken mensen met de hypofysaire vorm van Cushing minder (21%) dan mensen waarbij de oorzaak van de Cushing in de bijnier of elders (44%) ligt.

6.1.2 Voeding

Met betrekking tot voedingsgewoonten worden mensen onderscheiden die *vanwege hun ziekte* in het dagelijks leven wel of geen rekening houden met hun voeding. Tabel 6.2 laat zien dat in 2005, 41% van de mensen met de ziekte van Addison, 54% van de mensen met het syndroom van Cushing en 46% van de mensen met AGS rekening hield met de voeding vanwege hun ziekte. Mensen met Addison deden dit vooral door een bepaald dieet te gebruiken (48%), door vitaminepreparaten te slikken (39%) of door vaker te eten, maar dan met kleinere porties (30%). Mensen met het syndroom van Cushing die rekening hielden met hun voeding (n=57) volgden vooral een dieet (58%, waarbij een cholesterolverlagend dieet of een vermageringsdieet het meest werden gevolgd) of namen extra vitaminepreparaten (49%). Referentiegegevens uit de algemene bevolking zijn niet beschikbaar.

Tabel 6.2: Percentage mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS dat in 2005 rekening hield met de voeding

	Addison		Cushing		AGS	
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI
Ongewogen	42	(36 – 47)	54	(44 – 63)	46	(27 – 66)

¹ Bron: CBS, POLS, 2005.

Percentage mensen met Addison of Cushing dat rekening houdt met de voeding naar achtergrondkenmerken

Binnen de groep mensen met de ziekte van Addison zijn er verschillen in de mate waarin men rekening houdt met de voeding naar geslacht, leeftijd, de aanwezigheid van comorbiditeit en de duur van de prédiagnostische fase. Vrouwen met Addison (47%) passen hun voeding meer aan aan hun ziekte dan mannen met de ziekte van Addison (31%).

Naarmate mensen met de ziekte van Addison ouder zijn letten zij meer op hun voeding. Zo let van de mensen van 65 jaar en ouder 60% op de voeding tegenover 33% van de mensen tussen de 15 en 44 jaar. Mensen met de ziekte van Addison met comorbiditeit letten meer (54%) op hun voeding dan mensen zonder comorbiditeit (35%). Van de mensen met Addison waarbij de prédiagnostische fase langer dan vijf jaar duurde let 64%

op de voeding tegenover 34% van de mensen met een prédiagnostische fase van twee jaar of korter.

Bij mensen met het syndroom van Cushing bestaan er verschillen tussen mensen mét en zonder comorbiditeit. Van de mensen met Cushing en comorbiditeit let 73% op de voeding en van de mensen met Cushing zonder comorbiditeit 38%. Mensen met het syndroom van Cushing die geneesmiddelen in verband met de werking van de schildklier gebruiken houden meer rekening met de voeding dan mensen met het syndroom van Cushing die deze medicijnen niet hebben: respectievelijk 70% versus 47%. Hetzelfde geldt voor mensen met medicijnen voor de hypofyse. Van deze mensen let 75% op de voeding tegenover 49% van de mensen met het syndroom van Cushing die deze medicijnen niet gebruiken.

6.1.3 *Bewegen*

Bewegen heeft betrekking op het aantal dagen per week dat mensen gemiddeld een half uur aan sport of aan een andere vorm van bewegen doen. In de vragenlijst is gevraagd op hoeveel dagen per week men tenminste een half uur bezig is met wandelen, fietsen, klussen, tuinieren of sporten. Daarnaast werd ook gevraagd of men méér of juist minder gaan bewegen is vanwege de ziekte. Van de mensen met de ziekte van Addison is 49% (43–55) anders gaan bewegen vanwege hun ziekte. Drieëndertig procent is daarbij minder gaan bewegen en 16% (12–20) juist meer gaan bewegen vanwege de ziekte van Addison. Van de mensen met het syndroom van Cushing is 70% (61–70) anders gaan bewegen: 59% (49–68) werd minder actief, 11% (5–17) bewoog juist meer.

In tabel 6.3 staat het percentage mensen dat wekelijks tenminste een half uur bezig is met wandelen, fietsen, klussen, tuinieren of sporten en het aantal dagen per week waarop dit gemiddeld gedaan wordt.

Tabel 6.3: Gemiddeld aantal dagen per week waarop minstens een half uur actief bewogen wordt, naar bewegingsvorm

Bewegingsvorm	Addison		Cushing		AGS	
	M of %	95% - BI	M of %	95% - BI	M of %	95% - BI
Wandelen						
% mensen dat wandelt	68	(63 – 73)	67	(58 – 76)	59	(40 – 78)
Aantal dagen per week	3,9	(3,5 – 4,2)	3,8	(3,3 – 4,4)	4,6	(3,5 – 5,6)
Fietsen						
% mensen dat fietst	51	(62 – 57)	59	(50 – 69)	66	(47 – 84)
Aantal dagen per week	3,5	(3,2 – 3,8)	3,3	(2,7 – 3,8)	2,9	(4,7 – 3,8)
Tuinieren						
% mensen dat tuiniert	41	(36 – 47)	31	(22 – 40)	31	(13 – 49)
Aantal dagen per week	1,7	(1,5 – 1,9)	1,6	(1,3 – 2,0)	2,9	(1,3 – 4,5)
Klussen						
% mensen dat klust	30	(25 – 35)	15	(8 – 22)	17	(3 – 32)
Aantal dagen per week	2,4	(2,0 – 2,8)	2,4	(1,5 – 3,3)	3,0	(1,0 – 4,8)
Sporten						
% mensen dat sport	47	(41 – 53)	47	(38 – 57)	31	(13 – 49)
Aantal dagen per week	2,0	(1,8 – 2,2)	2,0	(1,6 – 2,3)	2,1	(1,5 – 2,7)

Wandelen en fietsen zijn de manieren waarop vooral actief bewogen wordt. Mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS doen dit op gemiddeld 3 tot 4 dagen per week tenminste een half uur per dag. Daarnaast sport bijna de helft van de mensen met Addison of Cushing en een derde van de mensen met AGS twee keer per week.

Bewegen van mensen met Addison of Cushing naar achtergrondkenmerken

Voor de meest voorkomende vormen van bewegen (wandelen, fietsen en sporten) is voor mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing gekeken of er verschillen bestaan tussen subgroepen in de mate waarin men aan deze vormen van bewegen doet.

Binnen de groep mensen met de ziekte van Addison bestaan er geen verschillen tussen subgroepen in de mate waarin men fietst. Ook wandelen wordt door nagenoeg alle subgroepen van mensen met de ziekte van Addison even veel gedaan. Een uitzondering vormt de groep mensen met medicijnen voor de schildklier. Een groter deel van de groep mensen met deze medicijnen wandelt dan van de groep mensen zonder deze medicijnen namelijk 77% versus 64%. De mate waarin aan sport gedaan wordt verschilt naar leeftijd, comorbiditeit en het gebruik van geneesmiddelen voor de schildklier. Mensen met de ziekte van Addison in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar sporten vaker (61%) dan mensen tussen de 45 en 64 jaar (42%) en mensen van 65 jaar en ouder (35%). Mensen met de ziekte van Addison met comorbiditeit sporten minder vaak (36%) dan mensen zonder comorbiditeit (54%). Net als geldt voor wandelen, zijn mensen met geneesmiddelen voor de schildklier actiever in sport dan mensen zonder geneesmiddelen voor de schildklier (61% versus 41% respectievelijk).

Voor mensen met het syndroom van Cushing zijn er geen verschillen tussen subgroepen in de mate waarin men wandelt of fietst. Voor sporten is er alleen een verschil naar leeftijd. Mensen met het syndroom van Cushing in de leeftijd van 15 t/m 44 jaar sporten vaker dan mensen met Cushing van 45 jaar en ouder: respectievelijk 62% versus 39%.

6.2 Gebruik van geneesmiddelen

Het gebruik van geneesmiddelen vormt een essentieel onderdeel van de behandeling van de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS. Behandeling van Addison en AGS gebeurt door middel van substitutietherapie met corticosteroiden. Behalve dat mensen met de ziekte van Addison of AGS zich dagelijks aan hun medicatievoorschriften moeten houden is het is van groot belang dat zij eventuele kenmerken van onder- of overdosering tijdig herkennen. Zo moet op momenten van stress de dosering verhoogd worden. Gebeurt dit niet dan kan een Addison-crisis ontstaan. Dit is een levensbedreigende situatie die het gevolg is van een acuut tekort aan cortisol. Ook mensen met het syndroom van Cushing zijn na de operatie aan de hypofyse of bijniere vaak aangewezen op het gebruik van cortisolvervangende medicijnen. De situatie is dan deels vergelijkbaar met de ziekte van Addison, met daarbij een kans op een Addison-crisis bij stress-situaties.

In deze paragraaf wordt ingegaan op de wijze waarop mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS omgaan met hun geneesmiddelen. Ervaart men pro-

blemen bij inname, past men de medicatie aan in stresssituaties en is men voorbereid op een eventuele Addison-crisis, zijn vragen die aan bod komen. Ook wordt de mate van therapietrouw en ideeën ten aanzien van het gebruik van geneesmiddelen beschreven. Het percentage mensen dat medicijnen op recept gebruikt wordt beschreven in hoofdstuk 7. Hier gaat het in de eerste plaats over de wijze van omgaan met voorgeschreven geneesmiddelen (zelfmanagement).

6.2.1 Inname van medicijnen

Aan de mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS is gevraagd hoe goed zij er in slagen om hun ziekte met behulp van medicatie onder controle te houden en of men het lastig vindt om de medicijnen volgens voorschrift in te nemen. De meerderheid van de mensen met Addison, Cushing of AGS geeft aan dat men de aandoening 'goed' tot 'zeer goed' onder controle kan houden met medicatie. Slechts 12% (9-17) van de Addison patiënten, 28% (19-40) van de Cushing patiënten en 3% (0-7) van de mensen met AGS noemt de controle 'matig' tot 'slecht'. Zeven procent (3-9) van de mensen met de ziekte van Addison en 8% (2-13) van de mensen met het syndroom van Cushing vinden het moeilijk om de medicijnen volgens recept in te nemen. Het overgrote deel vindt dit gemakkelijk tot zeer gemakkelijk. Van de mensen met AGS vindt niemand het moeilijk om medicijnen volgens recept te nemen. Mensen met de ziekte van Addison en Cushing die het moeilijk vinden om hun medicijnen volgens recept in te nemen vinden dit vooral moeilijk vanwege de bijwerkingen, vanwege de veelheid aan medicijnen of omdat men vergeetachtig is. Bijna iedereen neemt de medicijnen zelfstandig in. Zes procent van de mensen met de ziekte van Addison (3-8), drie procent van de mensen met het syndroom van Cushing (0-7) en drie procent van de mensen met AGS (0-11) krijgt voor inname hulp van een huisgenoot. Van de mensen met de ziekte van Addison gebruikt 51% (45-57) een hulpmiddel bij inname van de medicijnen. Bij mensen met Cushing is dit 62% (52-72) en bij mensen met AGS 52% (32-71). Het gaat daarbij vooral om een pillendoos.

6.2.2 Therapietrouw

Om de mate van therapietrouw te kunnen vaststellen is de Medication Adherence Report Scale (MARS, Horne, in druk) afgenomen. De MARS bestaat uit 5 items. Samen vormen deze items een schaal met een minimum score van 1 en een maximale score van 5. Een hogere score op deze schaal duidt er op dat mensen beter hun medicatievoorschriften opvolgen, dus meer therapietrouw zijn. De vragen hebben betrekking op medicijnen die regelmatig gebruikt moeten worden. De gemiddelde scores van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS staan weergegeven in tabel 6.4.

Tabel 6.4: Gemiddelde scores van de groep mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS op de Medication Adherence Report Scale (MARS)

	M	(95% - BI)
Ziekte van Addison	4,5	(4,5 – 4,6)
Syndroom van Cushing	4,6	(4,5 – 4,7)
AGS	4,6	(4,4 – 4,8)

De scores zijn in alle drie de groepen erg hoog en wekken de indruk dat mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS zeer trouw zijn aan hun medicatievoorschriften. Kijken we naar de antwoorden die mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS op individuele items van de MARS geven dan blijkt inderdaad dat het percentage mensen dat afwijkt van het voorschrift gering is (tabel 6.5) Bijna niemand neemt minder dan voorgeschreven of slaat een dosering over. Wel vergeet één op de 10 mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing wel eens de medicatie in te nemen. Bijna de helft van de mensen met de ziekte van Addison, een kwart van de mensen met het syndroom van Cushing en een derde van de mensen met AGS wijkt daarnaast af van de dosering van de medicatie. Waarschijnlijk betreft het hier een verhoging van de dosering in geval van stress.

Tabel 6.5: Percentage mensen met Addison, Cushing of AGS dat aangeeft op een bepaalde manier niet het medicatievoorschrift te volgen

Type gedrag	Percentage mensen dat aangeeft dit type gedrag altijd, vaak Of soms te hebben					
	Addison (95% - BI)		Cushing (95% - BI)		AGS (95% - BI)	
Ik vergeet mijn medicijnen in te nemen	13	(9 – 17)	13	(6 – 20)	5	(1 – 30)
Ik wijzig de dosering	45	(39 – 51)	26	(17 – 36)	30	(11 – 48)
Ik stop een tijdje met mijn medicijnen	1	(0 – 2)	5	(0 – 9)	4	(0 – 12)
Ik besluit een dosering over te slaan	5	(2 – 7)	8	(2 – 14)	4	(0 – 12)
Ik neem minder dan is voorgeschreven	8	(5 – 12)	13	(6 – 20)	8	(0 – 19)

Therapietrouw van mensen met Addison en Cushing naar achtergrondkenmerken

In bijlage 3, tabel 1 staan de gemiddelde scores voor mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing op de MARS naar achtergrondkenmerken. Over het algemeen zijn de scores op de MARS in alle subgroepen hoog wat duidt op een hoge mate van therapietrouw. Voor mensen met de ziekte van Addison zijn er verschillen naar geslacht en opleidingsniveau. Vrouwen en mensen met een lagere opleiding wijken minder vaak van de medicatievoorschriften af dan mannen met de ziekte van Addison of mensen met Addison die hoger opgeleid zijn. Voor mensen met het syndroom van Cushing zijn er verschillen naar burgerlijke staat, comorbiditeit en het gebruik van geneesmiddelen voor de schildklier. Alleenstaanden met het syndroom van Cushing, mensen met Cushing zonder comorbiditeit en mensen die geen medicijnen voor de schildklier hebben, houden zich meer aan de voorschriften dan respectievelijk mensen met Cushing met een vaste

partner, mensen met comorbiditeit en mensen met Cushing die wel medicijnen voor de schildklier hebben.

6.2.3 Gebruik van medicijnen bij stress

Mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS die corticosteroiden als substitutietherapie gebruiken, krijgen het advies mee om de dosering van de medicijnen te verhogen in perioden van stress. Nu kan stress in allerlei situaties optreden die niet voor iedereen even stressvol hoeven te zijn. Aan de mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS is een lijst van 15 situaties voorgelegd. Bij iedere situatie werd gevraagd of men de dosering van de eigen medicijnen zou verhogen, indien men in de betreffende situatie terecht zou komen. Daarnaast kon men er ook voor kiezen om het antwoord ‘Ik hoef mijn medicijnen niet aan te passen in geval van stress’ aan te kruisen.

Van de mensen met de ziekte van Addison verhoogt bijna iedereen de medicatie in geval van stress. Slechts 5% (3-7) zegt dat zij hun medicatie niet hoeven te verhogen in stressvolle omstandigheden. Voor mensen met het syndroom van Cushing is dit 34% (24-44) en voor mensen met AGS 10% (0-22). In bijlage 3, tabel 2 staat het percentage mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing weergegeven dat zegt de medicatie niet te hoeven verhogen in geval van stress, uitgesplitst naar achtergrondkenmerken. Voor mensen met de ziekte van Addison is er een verschil naar geslacht. Mannen verhogen minder vaak de medicatie dan vrouwen. Voor mensen met het syndroom van Cushing is er een verschil tussen mensen mét en zonder comorbiditeit. Mensen zonder comorbiditeit geven aan dat zij minder vaak hun medicatie moeten verhogen in geval van stress dan mensen met Cushing met comorbiditeit. Er lijken binnen de groep mensen met de ziekte van Cushing ook verschillen te zijn naar ziekteduur, duur van de prediagnostische fase en opleidingsniveau. De betrouwbaarheidsintervallen zijn echter dermate groot dat de verschillen niet significant zijn.

In tabel 6.6 is voor iedere ziekte de top 10 van situaties opgenomen waarin men de medicatie verhoogt. Koorts en griep zijn situaties waarin het meest de medicatie wordt verhoogd. Mensen met de ziekte van Addison en AGS verhogen vaker de medicatie dan mensen met het syndroom van Cushing.

Tabel 6.6: Top 10 van situaties waarin mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS de dosering van hun medicatie verhogen

Addison (n=302)			Cushing (n=97)			AGS (n=29)		
situatie	%	(95% - BI)	situatie	%	(95% - BI)	situatie	%	(95% - BI)
Koorts	83	(79 – 87)	Koorts	46	(36 – 56)	Koorts	83	(68 – 97)
Griep	74	(69 – 79)	Griep	37	(27 – 47)	Griep	66	(47 – 84)
Ziekte algemeen	44	(39 – 50)	Ziekte algemeen	28	(19 – 37)	Examen	41	(22 – 60)
Ziekenhuisopname	40	(35 – 46)	Begrafenis	22	(13 – 30)	Ziekte algemeen	38	(19 – 56)
Begrafenis	39	(34 – 45)	Ziekenhuisopname	19	(11 – 26)	Ziekenhuisopname	38	(19 – 57)
Bezoek tandarts	22	(17 – 27)	Bezoek tandarts	16	(9 – 24)	Vaccinatie	28	(10 – 45)
Vliegreis	21	(15 – 24)	Uitstapje maken	8	(3 – 14)	Begrafenis	28	(10 – 45)
Uitstapje maken	15	(11 – 10)	Verjaardag	7	(2 – 12)	Uitstapje maken	21	(5 – 36)
Sporten	15	(10 – 18)	Sporten	6	(1 – 11)	Sporten	17	(3 – 32)
Examen	14	(10 – 18)	Vliegreis	6	(1 – 11)	Sportletsel	17	(3 – 32)

6.2.4 Hoe voorbereid is men op een mogelijke Addison-crisis?

In de vragenlijst is gevraagd of mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS in de afgelopen vijf jaar te maken hebben gehad met een dreigende Addison-crisis en welke maatregelen men neemt of heeft genomen in geval van een dergelijk crisis.

Tabel 6.7 laat zien dat ongeveer de helft van de mensen met de ziekte van Addison en een derde van de mensen met het syndroom van Cushing of AGS te maken heeft gehad met een Addison-crisis in de afgelopen vijf jaar. Opvallend is ook dat 15% van de mensen met het syndroom van Cushing en 26% van de mensen met AGS niet zeker weet of ze een dergelijke crisis hebben meegemaakt. Uit de opmerkingen bij de vragenlijst bleek dat men soms niet goed wist waar men een Addison-crisis aan kan herkennen.

Tabel 6.7: Percentage mensen dat in de afgelopen 5 jaar te maken heeft gehad met een (dreigende) Addison-crisis

Crisis meegemaakt?	Addison (n=298)		Cushing (n=90)		AGS (n=27)	
	%	(95% - BI)	%	(95% - BI)	%	(95% - BI)
Nee	40	(34 – 46)	49	(38 – 59)	37	(18 – 57)
Ik weet het niet	7	(4 – 10)	15	(8 – 23)	26	(8 – 44)
Ja	53	(48 – 59)	36	(25 – 46)	37	(18 – 57)

Een (dreigende) Addison-crisis kwam gemiddeld 2,7 keer (2,1–2,5) voor bij mensen met de ziekte van Addison die aangaven in de afgelopen vijf jaar te maken hadden met een dergelijke crisis, 2,5 keer (1,8–3,2) bij mensen met het syndroom van Cushing en 1,4 keer (0,9–1,9) bij mensen met AGS.

In tabel 6.8 staat een aantal maatregelen genoemd die men kan nemen om zichzelf zo goed mogelijk op een Addison-crisis voor te bereiden. Deze maatregelen worden aan-

bevolen door de NVACP. De percentages zijn berekend op die mensen op wie de maatregel van toepassing is. Uit de tabel blijkt dat men over het algemeen zeer goed voorbereid is: 80 tot 90% van de mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing en 64% van de mensen met AGS heeft altijd extra medicijnen bij zich. Daarnaast heeft de overgrote meerderheid informatie bij zich over de ziekte in de vorm van een verklaring van een arts, geneesmiddelenpaspoort, crisiskaart of SOS armband, mocht er plotseling hulp nodig zijn. Het percentage mensen dat in staat is zichzelf te injecteren is kleiner. Een derde van de mensen met de ziekte van Addison en circa een vijfde van de mensen met Cushing of AGS heeft injectievloeistof bij zich.

Tabel 6.8: Percentage mensen dat maatregelen neemt ter voorbereiding op een eventuele Addison-crisis

Maatregel	Addison (n=298)		Cushing (n= 90)		AGS (n=27)	
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI
Ik heb altijd extra medicijnen bij me	80	(71 – 85)	79	(68 – 89)	64	(45 – 83)
Ik heb altijd een (extra) ampul met injectievloeistof bij me	29	(24 – 35)	19	(8 – 30)	17	(1 – 34)
Ik ben in staat mezelf te injecteren mocht dat nodig zijn	39	(33 – 45)	49	(34 – 63)	19	(1 – 37)
Als ik op reis ga, zorg ik dat ik extra medicijnen bij me heb	98	(96 – 99)	97	(92 – 100)	100	-
Ik heb mijn partner en andere mensen in mijn omgeving ingelicht over wat ze moeten doen in geval van een Addison-crisis	89	(86 – 93)	86	(77 – 95)	74	(56 – 92)
Mijn partner of iemand anders uit mijn directe omgeving kan bij mij medicijnen inspuiten mocht dat nodig zijn	53	(47 – 59)	55	(41 – 69)	46	(24 – 67)
Ik heb collega's op het werk ingelicht over wat zij moeten doen in een noodsituatie	42	(34 – 49)	47	(29 – 65)	37	(13 – 61)
Ik heb altijd een verklaring van mijn arts, een geneesmiddelenpaspoort of uitdraai van de apotheek bij me	70	(65 – 76)	68	(56 – 80)	37	(18 – 54)
Ik draag een (SOS) armband of penning	60	(54 – 65)	54	(41 – 68)	58	(37 – 78)
Ik heb altijd een crisiskaart bij me	57	(51 – 62)	54	(41 – 68)	35	(15 – 54)

6.2.5 *Kennis over geneesmiddelen en ideeën ten aanzien van geneesmiddelengebruik*

Ideeën ten aanzien van geneesmiddelen zijn gemeten met de Nederlandse vertaling van de Beliefs about Medicine Questionnaire (BMQ). De BMQ kent twee schalen. Een schaal die het geloof in het belang van medicatie meet en een schaal die de bezorgdheid over het gebruik van medicatie meet. De eerste schaal geeft een indruk van de mate waarin een patiënt overtuigd is van de noodzaak van het nemen van medicijnen. Twee voorbeelden van items op deze schaal zijn: 'Mijn medicijnen voorkomen dat ik verder achteruit ga' en 'Mijn leven zou erg moeilijk zijn zonder mijn medicijnen'. De tweede schaal heeft betrekking op de mate waarin een patiënt bezorgd is over de schadelijke effecten van het gebruik van medicijnen (bijwerkingen, afhankelijkheid etc.). Een voorbeeld van een item op deze schaal is: 'Soms ben ik bang dat ik te afhankelijk zal worden van mijn medicijnen'. Scores op beide schalen lopen van 1 t/m 5 waarbij een hogere score op de

‘belang van medicatie’ schaal er op wijst dat men meer overtuigd is van het nut en de noodzaak van medicatie. Een hogere score op de ‘bezorgdheid over medicatiegebruik’ schaal duidt er op dat men zich meer zorgen maakt over het gebruik ervan. De BMQ is alleen afgenomen bij mensen die medicijnen op recept gebruiken.

Tabel 6.9: Gemiddelde scores van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS op beide schalen van de BMQ

	Addison	Cushing	AGS
BMQ –belang	4,6 (4,5 – 4,6)	4,2 (4,0 – 4,3)	4,2 (3,8 – 4,5)
BMQ- bezorgdheid	2,6 (2,5 – 2,7)	2,8 (2,6 – 3,0)	2,8 (2,5 – 3,1)

In 6.9 zijn de gemiddelde scores van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS op beide schalen van de BMQ weergegeven. De gemiddelde scores op de BMQ tonen aan dat zowel mensen met Addison, Cushing als AGS meer overtuigd zijn van het nut en de noodzaak van de aan hen voorgeschreven medicijnen, dan dat ze zich zorgen maken over bijwerkingen, afhankelijkheid of andere nadelige effecten. Er zijn echter enkele verschillen naar achtergrondkenmerken (bijlage 3, tabel 3). Binnen de groep mensen met de ziekte van Addison zijn mannen meer overtuigd van het nut van hun geneesmiddelen dan vrouwen maar maken vrouwen zich tegelijkertijd meer zorgen over mogelijke bijwerkingen. Ook zijn er duidelijke verschillen naar leeftijd. Naarmate men ouder is geloven mensen met Addison meer in de noodzaak en het nut van hun geneesmiddelen maar maken zich tegelijkertijd ook meer zorgen over eventuele bijwerkingen. Mensen met Addison met comorbiditeit maken zich meer zorgen over het gebruik van geneesmiddelen dan mensen zonder comorbiditeit. De eerste twee jaren na diagnose maken mensen met Addison zich ook meer zorgen dan wanneer men langer gediagnosticeerd is. Mensen met Addison die corticosteroiden gebruiken verschillen niet in hun ideeën ten aanzien van het nut en de mogelijk schadelijke werking van de geneesmiddelen die ze gebruiken van mensen die geen corticosteroiden gebruiken. Binnen de groep mensen met het syndroom van Cushing zijn mensen met geneesmiddelen voor de bijnier en de schildklier/hypofyse meer overtuigd van het nut van hun medicijnen dan mensen met Cushing die deze geneesmiddelen niet slikken. Net als bij de ziekte van Addison, maken mensen met het syndroom van Cushing zich meer zorgen over eventuele bijwerkingen van hun geneesmiddelen wanneer er sprake is van comorbiditeit.

6.3 Persoonlijke effectiviteit

Aan mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS is gevraagd of men het moeilijk vindt om de eigen aandoening onder controle te houden en/of om bepaalde zelfmanagementhandelingen uit te voeren. Voorbeelden van zelfmanagementhandelingen zijn de arts waarschuwen als het slechter gaat, medicijnen aanpassen in periodes van stress en anderen vertellen dat men Addison, Cushing of AGS heeft. In totaal zijn 13 uitspraken voorgelegd. Men kon kiezen uit vijf antwoordcategorieën: geheel mee oneens (1), mee oneens (2) weet niet (3), mee eens (4)

of geheel mee eens (5). In tabel 6.10 staat het percentage weergegeven van de mensen dat het eens of geheel eens is met een bepaalde uitspraak.

Tabel 6.10: Persoonlijke effectiviteit (% mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS dat aangeeft het eens te zijn met een bepaalde uitspraak)

	Addison % eens	Cushing % eens	AGS % eens
Ik vind het moeilijk om zelf mijn aandoening onder controle te houden omdat			
ik te weinig over de oorzaken ervan weet	17 (12 – 21)	19 (11 – 26)	21 (5 – 38)
het zo onvoorspelbaar verloopt	42 (37 – 8)	53 (42 – 63)	21 (5 – 38)
ik niet aanvoel wanneer mijn toestand verslechtert	28 (23 – 33)	25 (16 – 4)	29 (11 – 46)
ik te weinig weet over de omstandigheden waardoor mijn klachten verergeren	19 (15 – 24)	23 (15 – 32)	25 (8 – 42)
ik niet weet hoe mijn medicijnen werken	7 (4 – 10)	7 (1 – 12)	11 (0 – 23)
ik niet weet hoe ik mijn medicijngebruik aan moet passen aan bepaalde situaties	15 (11 – 19)	17 (9 – 25)	14 (0 – 28)
ik steeds bang ben voor een Addison-crisis	28 (23 – 33)	20 (11 – 28)	4 (0 – 12)
ik niet weet wat mij op de lange termijn te wachten staat	58 (52 – 64)	65 (56 – 74)	45 (40 – 51)
Ik vind het moeilijk om			
zelf mijn aandoening onder controle te houden in periodes van stress	45 (40 – 51)	49 (39 – 60)	39 (20 – 54)
mijn arts te waarschuwen als het duidelijk slechter met mij gaat er openlijk voor uit te komen dat ik deze aandoening heb	26 (21 – 31)	25 (16 – 34)	17 (3 – 32)
mijn medicijnen in het openbaar (bv op het werk) te gebruiken	20 (16 – 25)	21 (19 0 29)	25 (8 – 42)
mijn medicijnen zelf in te spuiten als dat nodig is	16 (12 – 20)	16 (9 – 24)	16 (9 – 24)
	39 (33 – 45)	22 (13 – 31)	39 (20 – 59)

Vijfenvertig procent van de mensen met Addison, circa vijftig procent van de mensen met Cushing en 40% van de mensen met AGS vindt het moeilijk om hun ziekte onder controle te houden in periodes van stress. Circa één op de vier mensen met Addison, Cushing of AGS voelt niet aan wanneer hun toestand verslechtert of weet niet waardoor klachten verergeren. Zestig procent van de mensen met Addison en 65% van de mensen met Cushing vindt het lastig om de aandoening onder controle te houden omdat zij niet weten wat hen in de toekomst te wachten staat. Een grote groep Addison patiënten (42%) en Cushing patiënten (53%) heeft ook moeite met het in hun ogen onvoorspelbare verloop van hun ziekte. Veertig procent van de mensen met Addison en AGS heeft er moeite mee om zichzelf te injecteren mocht dat nodig zijn.

6.4 Sociale steun

Tenslotte is ook gevraagd naar de mate waarin mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS zich gesteund voelen in het omgaan met hun ziekte door hun eventuele partner, kinderen, overige familie, vrienden en kennissen, collega's en de

chef op het werk, de huisarts en de specialist. Men kon kiezen uit vijf antwoordcategorieën: zeer weinig (1), weinig (2) niet weinig/niet veel (3), veel (4) of zeer veel (5). In tabel 6.10 staat de mate waarin men zich gesteund voelt weergegeven. De antwoordcategorieën zeer weinig en weinig zijn samengevoegd, evenals de antwoordcategorieën zeer veel en veel.

De eigen partner en de specialist zijn de personen waar mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS het meeste steun van krijgen. De steun van werkgever en collega's is in alle drie de groepen het minste. Van de mensen met Addison of Cushing zegt circa een derde weinig steun op het werk te krijgen. Bij mensen met AGS geeft zelfs 60% aan weinig tot zeer weinig steun te krijgen.

Tabel 6.11: De mate waarin mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS steun ontvangen (%)

	Addison			Cushing			AGS		
	(zeer) weinig	niet veel/niet weinig	(zeer) veel	(zeer) weinig	niet veel/niet weinig	(zeer) veel	(zeer) weinig	niet veel/niet weinig	(zeer) veel
Partner	5	10	85	4	15	81	10	15	75
Kinderen	12	23	65	12	26	63	¹		
Overige familieleden	21	35	44	22	27	51	15	33	52
Vrienden en kennissen	22	42	36	21	27	52	40	36	24
Collega's op het werk	31	41	28	31	30	40	60	33	7
Chef of werkgever	33	35	32	26	29	45	62	12	23
Huisarts	17	31	51	22	33	45	26	22	52
Specialist	8	20	72	11	19	70	3	21	76

¹ Te kleine aantallen in cel.

Conclusies

Op grond van bovenstaande bevindingen kunnen de volgende conclusies ten aanzien van het zelfmanagement van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS worden getrokken:

- In 2005 rookte vijftien procent van de mensen met Addison. Dit is aanzienlijk lager dan het percentage rokers in de algemene Nederlandse bevolking (30%) op dat moment. Mensen met Cushing (32%) en AGS (31%) roken evenveel als in de algemene bevolking.
- Tweeëntwintig procent van de mensen met Addison, 54% van de mensen met Cushing en 46% van de mensen met AGS hield in 2005 rekening met de voeding vanwege hun ziekte.
- Negenenveertig procent van de mensen met Addison en 70% van de mensen met het syndroom van Cushing is anders gaan bewegen vanwege hun ziekte. Men is daarbij vooral minder gaan bewegen.
- Het overgrote deel van de mensen met Addison, Cushing of AGS ondervindt geen problemen bij de inname van hun geneesmiddelen volgens voorschrift. De therapietrouw is in alle drie de groepen hoog. Onder mensen met Cushing met comorbiditeit en mensen die geneesmiddelen voor de schildklier/hypofyse gebruiken is de

therapietrouw wat lager dan bij Cushing patiënten zonder comorbiditeit en bij Cushing patiënten die geen geneesmiddelen voor de schildklier/hypofyse gebruiken.

- Vijfennegentig procent van de mensen met Addison, 90% van de mensen met AGS en 66% van de Cushing patiënten verhoogt zelf de dosering in geval van stress. Koorts en griep zijn de situaties waarin men het meest de medicatie verhoogt.
- De helft van de mensen met Addison en ruim een derde van de mensen met de ziekte van Cushing of AGS heeft in de afgelopen vijf jaar een Addison-crisis meegemaakt. In het algemeen is men goed voorbereid op een eventuele crisis.
- Mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS zijn meer overtuigd van de noodzaak en het nut van hun medicijnen dan dat men zich zorgen maakt over de bijwerkingen. Mensen met comorbiditeit maken zich wel meer zorgen over eventuele bijwerkingen dan mensen zonder comorbiditeit. Mensen met Addison maken zich ook meer zorgen over de mogelijk schadelijke gevolgen van het gebruik van medicijnen in de eerste twee jaren na diagnose.
- Veertig tot vijftig procent van de mensen met Addison, Cushing of AGS vindt het moeilijk om hun ziekte onder controle te houden in periodes van stress. Eén op de vier mensen met Addison, Cushing of AGS voelt niet goed aan wanneer hun toestand verslechtert of weet niet waardoor klachten verergeren.
- Circa 60% van de mensen met Addison of Cushing vindt het moeilijk om de ziekte onder controle te houden, omdat de toekomst in hun ogen onzeker is of omdat de ziekte voor hen onvoorspelbaar verloopt.
- Mensen met Addison, Cushing of AGS ondervinden veel steun van hun partner en de specialist bij het omgaan met hun ziekte. De steun is het minste onder collega's en leidinggevenden op het werk.

Deel IV

Professionele zorg

7	Professionele zorg	95
7.1	Zorggebruik	95
7.2	Ervaringen en tevredenheid met de zorg door de apotheek	102
7.3	Klachten of onvrede over de zorg	105

7 Professionele zorg

In dit hoofdstuk staat het gebruik van professionele zorg door mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS centraal. Net als zelfmanagement kan de professionele zorg een gunstige invloed hebben op de klachten, beperkingen en sociaal-maatschappelijke mogelijkheden van mensen met Addison, Cushing of AGS. Behalve het feitelijke zorggebruik (paragraaf 7.1), komen ook de ervaringen en tevredenheid met de zorg door de apotheek (paragraaf 7.2) en klachten over de zorg (paragraaf 7.3) aan bod. Vanwege de centrale plaats die de medicamenteuze behandeling bij de ziekte van Addison, AGS en Cushing inneemt is ervoor gekozen uitbreider stil te staan bij de ervaringen met de apotheek. Dit hoofdstuk sluit af met een samenvatting van de belangrijkste bevindingen.

7.1 Zorggebruik

Om na te gaan in welke mate mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS een beroep doen op de professionele zorg is aan de volwassen leden van de NVACP gevraagd naar hun contacten met de huisarts, de centrale huisartsenpost, spoedeisende hulp, medisch specialisten, paramedici en de arbozorg in 2004. Ook werd gevraagd naar het aantal dagbehandelingen en ziekenhuisopnames in die periode en naar contacten met de thuiszorg, de psychosociale hulpverlening en de alternatieve zorg. De formulering van alle vragen is ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS.

Vergelijking met de Nederlandse bevolking

Om het gebruik van professionele zorg van mensen met Addison, Cushing of AGS in perspectief te kunnen plaatsen, wordt - daar waar mogelijk - een vergelijking gemaakt met gegevens afkomstig uit de algemene bevolking. Het betreft steekproeven van mensen van 15 jaar en ouder die deelnemen aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS), module Gezondheid en Arbeidsomstandigheden van het CBS. De gegevens van het CBS hebben betrekking op 2004. Achtereenvolgens komen het contact met de huisarts en de huisartsenpost, de medisch specialist, enkele paramedici, de arbozorg, de thuiszorg, de geestelijke gezondheidszorg, de alternatieve zorg, dagbehandeling en opname in het ziekenhuis, en het gebruik van geneesmiddelen aan bod. De bijbehorende percentages staan weergegeven in tabel 7.1.

Contacten met de huisarts

Bij contacten met de huisarts gaat het om visites en consulten, inclusief telefonische contacten. Tabel 7.1 laat zien dat bijna alle mensen met Cushing in 2004 contact hadden met hun huisarts. Het percentage van mensen met de ziekte van Addison of AGS verschilt nauwelijks van het percentage van mensen in de algemene bevolking waar 75% van de mensen van 15 jaar en ouder in 2004 contact had met de huisarts. Mensen met Addison die de huisarts bezochten deden dit gemiddeld 4,2 keer (3,7–4,7). Mensen met Cushing

5,4 keer (4,3–6,6) en mensen met AGS 4,5 (2,2–6,7).

Het percentage mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing dat de huisarts bezocht uitgesplitst naar achtergrondkenmerken staat weergegeven in bijlage 4, tabel 1 (Addison) en tabel 5 (Cushing). Voor mensen met de ziekte van Addison zijn er verschillen naar geslacht en de aanwezigheid van comorbiditeit. Vrouwen en mensen met Addison met comorbiditeit hadden vaker contact met de huisarts in 2004 dan mannen met de ziekte van Addison en mensen met de ziekte van Addison zonder comorbiditeit. Voor mensen met het syndroom van Cushing zijn er geen verschillen naar achtergrondkenmerken. Nagenoeg iedereen heeft contact met de huisarts.

Contacten met de huisartsenpost

Onder een huisartsenpost wordt een grootschalige waarneming verstaaen voor hulp op momenten dat men niet bij de eigen huisarts terecht kan, bijvoorbeeld 's avonds, 's nachts, in het weekeinde of op feestdagen. Van de mensen met de ziekte van Addison is 81% (76–85) op deze tijden voor hulp aangewezen op de huisartsenpost. Voor mensen met het syndroom van Cushing geldt dit voor 84% (77–91) en voor mensen met AGS voor 69% (51–87). In 2004 had 22% van de mensen met de ziekte van Addison, 28% van de mensen met het syndroom van Cushing en 17% van de mensen met AGS contact met een huisartsenpost (tabel 7.1). Voor mensen met de ziekte van Addison was dit gemiddeld 1,6 keer (1,4–1,9). Voor mensen met Cushing 2,0 keer (1,3–2,7) en mensen met AGS 1,9 keer (0,9–2,9). In meer dan de helft van de gevallen ging het om spoedeisende hulp die echter niet direct levensbedreigend was. Over het algemeen is men niet bekend met de ziekte van Addison, Cushing of AGS op de huisartsenpost. Tenminste, dat is de ervaring van 45% (33–57) van de mensen met Addison, 56% (28–74) van de mensen met Cushing en 86% (51–100) van de mensen met AGS die in 2004 de huisartsenpost bezochten. Informatie werd dan door de patiënt zelf en de familie gegeven.

Er waren wat verschillen met betrekking tot het bezoek aan de huisartsenpost naar achtergrondkenmerken binnen de groep mensen met de ziekte van Addison (niet in tabel). Binnen de groep mensen met de ziekte van Addison hadden vrouwen (25%), alleenstaanden (33%) en mensen met comorbiditeit (37%) meer contact met de huisartsenpost dan mannen (16%), mensen met een partner (18%) en mensen zonder comorbiditeit (13%). Het percentage mensen met het syndroom van Cushing dat de huisartsenpost bezocht, verschilde niet naar achtergrondkenmerken.

Contacten met de medisch specialist

Bijna iedereen met de ziekte van Addison, Cushing of AGS heeft contact met een specialist (96%). Het percentage ligt daarmee ruim tweemaal zo hoog als in de algemene Nederlandse bevolking waar 42% contact had met een specialist in 2004. Mensen met de ziekte van Addison die de specialist bezochten hadden vooral contact met een endocrinoloog (50%), internist (41%) en oogarts (12,5%). Mensen met Cushing bezochten met name de endocrinoloog (65%), de internist (25%), neuroloog (15%) en oogarts (10%). Door mensen met AGS werden ook de endocrinoloog (66%), de internist (21%) en de neuroloog (14%) het meest bezocht.

Aangezien bijna iedereen contact had met één of meerdere specialisten in 2004, waren er nauwelijks verschillen naar achtergrondkenmerken. Alleen in de groep mensen met de ziekte van Addison verschilde het percentage dat de specialist bezocht naar ziekteduur

(bijlage 4, tabel 1). Mensen met Addison met een ziekte duur van 10 jaar of langer hadden minder vaak contact met een specialist dan mensen met Addison die minder lang geleden gediagnosticeerd waren.

Contact met paramedici

Om zicht te krijgen op de mate waarin mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS gebruik maken van paramedische zorg is gevraagd naar hun contacten met diëtisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, mondhygiënisten en oefen-therapeuten (-Cesar/-Mensendieck) in 2004. De formulering van de vragen is ontleend aan het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het CBS. Tabel 7.1 laat zien dat fysiotherapie veruit de meest gebruikte vorm van paramedische zorg onder mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS is. Circa een derde van de mensen met de ziekte van Addison of AGS en de helft van de mensen met het syndroom van Cushing had contact met een fysiotherapeut in 2004. Binnen de algemene bevolking had 18% van de mensen van 15 jaar en ouder in 2004 contact met de fysiotherapeut. Daarnaast bracht 11% van de mensen met Addison en 14% van de mensen met het syndroom van Cushing een of meerdere bezoeken aan een diëtist en bezocht 20% in beide groepen een mondhygiënist. Bezoeken aan ander paramedici kwamen nauwelijks voor. De mensen met Addison die in 2004 de fysiotherapeut bezochten deden dit gemiddeld 21,9 keer (16–27). Mensen met het syndroom van Cushing die de fysiotherapeut bezochten deden dit 32,8 keer (22–43) en mensen met AGS 28,8 keer (0–61). Het percentage mensen dat de fysiotherapeut bezocht naar achtergrondkenmerken staat weergegeven in bijlage 4, tabel 3 (Addison) en tabel 7 (Cushing). Binnen de groep mensen met de ziekte van Addison verschilde het percentage mensen dat de fysiotherapeut bezocht naar ziekte duur en comorbiditeit. Mensen die minder dan twee jaar geleden gediagnosticeerd waren bezochten vaker de fysiotherapeut dan mensen die al langer gediagnosticeerd zijn. Mensen met de ziekte van Addison met comorbiditeit bezochten vaker de fysiotherapeut dan mensen met Addison zonder comorbiditeit. Binnen de groep mensen met het syndroom van Cushing bezochten mensen met comorbiditeit en mensen met geneesmiddelen voor de schildklier vaker de fysiotherapeut dan mensen met Cushing zonder comorbiditeit en zonder geneesmiddelen voor de schildklier.

Tabel 7.1: Percentage mensen met Addison, Cushing of AGS dat in 2004 gebruik heeft gemaakt van zorg, afgezet tegen mensen uit de algemene bevolking

	Addison (n=304)		Cushing (n=109)		AGS (n=29)		Algemene bevolking ²
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI	%
Contact met (in 2004):							
<i>Medici</i>							
Huisarts	79	(74 – 84)	93	(89 – 98)	72	(55 – 90)	75
Huisartsenpost	22	(17 – 26)	28	(19 – 37)	17	(3 – 32)	-
Medisch specialist	96	(94 – 98)	96	(93 – 100)	96	(89 – 100)	42
<i>Arbozorg¹</i>	28	(21 – 36)	49	(29 – 68)	38	(11 – 64)	-
<i>Paramedici</i>							
Diëtist	11	(7 – 14)	14	(7 – 21)	4	(0 – 12)	-
Ergotherapeut	1	(0 – 2)	4	(0 – 8)	4	(0 – 12)	-
Fysiotherapeut	29	(23 – 34)	48	(38 – 58)	35	(15 – 54)	18
Mondhygiëniste	20	(15 – 24)	19	(11 – 26)	4	(0 – 12)	-
Cesar/Mensendieck	2	(0 – 4)	5	(1 – 10)	4	(0 – 13)	1
<i>Thuiszorg,</i>	16	(12 – 20)	24	(16 – 32)	7	(0 – 17)	4
<i>waarvan:</i>							
Huishoudelijke verzorging	94	(87 – 100)	92	(81 – 100)	100	-	3
Persoonlijke verzorging	6	(0 – 13)	8	(0 – 19)	-	-	1
Verpleging	8	(0 – 16)	16	(1 – 31)	-	-	1
Ondersteunende begeleiding	4	(0 – 10)	12	(0 – 20)	-	-	-
Activerende begeleiding	4	(0 – 10)	4	(0 – 12)	-	-	-
<i>Ambulante geestelijke gezondheidszorg</i>							
RIAGG	2	(0 – 4)	7	(2 – 12)	3	(0 – 11)	1
AMW	2	(0 – 4)	7	(2 – 12)	7	(3 – 17)	2
Vrijgevestigd psycholoog/psychiater	7	(4 – 10)	16	(9 – 23)	10	(0 – 22)	2 ³
Polikliniek psychiatrie	1	(0 – 2)	9	(3 – 13)	-	-	-
<i>Alternatieve zorg</i>							
Acupuncturist	4	(2 – 6)	8	(3 – 13)	7	(3 – 18)	2
Antroposofisch behandelaar	-	-	-	-	-	-	-
Homeopaat	3	(1 – 5)	4	(0 – 8)	21	(5 – 38)	2
Manueel behandelaar	7	(4 – 10)	10	(4 – 16)	11	(2 – 24)	3
Natuurgenezer	4	(2 – 6)	3	(0 – 6)	7	(0 – 18)	1
Paranormaal genezer	4	(2 – 6)	6	(1 – 11)	4	(0 – 12)	1
Haptonoom	1	(0 – 2)	2	(0 – 5)	4	(0 – 11)	-
<i>Opname</i>							
Ziekenhuisopname	28	(21 – 31)	41	(31 – 50)	31	(13 – 49)	7
Dagopname in ziekenhuis	9	(6 – 13)	14	(7 – 20)	10	(0 – 22)	-
<i>Geneesmiddelengebruik</i>							
Op recept	93	(91 – 96)	81	(73 – 88)	93	(83 – 100)	42
Zonder recept	44	(38 – 50)	54	(44 – 63)	34	(16 – 53)	40

¹ Cijfers hebben betrekking op personen die werken, dus niet op de totale groep.

² Cijfers betreffen personen van 15 jaar en ouder en zijn afkomstig uit het POLS onderzoek (CBS).

³ Betreft respondenten van 25 jaar en ouder die in 2001 de patiëntenenquête van de NS-2 invulden.

Contact met de arbozorg

In de vragenlijst werd gevraagd naar het contact met de Arbo-dienst onder mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS die een betaalde baan hebben. Het gaat dus om een subgroep binnen de totale groep Addison, Cushing of AGS in de

leeftijd van 15 t/m 64 jaar die betaald werk verrichten voor tenminste 12 uur per week. Het gaat daarbij om 136 mensen met de ziekte van Addison, 35 mensen met het syndroom van Cushing en 16 mensen met AGS. In 2004 had circa 30% van de werkende mensen met de ziekte van Addison, 50% van de werkende mensen met Cushing en 40% van de werkende mensen met AGS contact met de Arbo-dienst. Het gaat daarbij bijna uitsluitend om contact met de bedrijfsarts. De contacten met de Arbo-dienst onder werkenden met Addison en Cushing verschilde niet naar achtergrondkenmerken.

Contact met de thuiszorg

Bij thuiszorg gaat het om zowel huishoudelijke hulp ('gezinszorg') als om persoonlijke verzorging en verpleging ('wijkverpleging'). De zorg kan worden verleend door een reguliere thuiszorgorganisatie, maar ook door een particuliere thuiszorgorganisatie of - in geval van een persoonsgebonden budget - een particuliere hulp of verpleegkundige. Van de mensen met de ziekte van Addison had 16% in 2004 contact met de thuiszorg. Voor mensen met het syndroom van Cushing bedroeg dit percentage 24% en voor mensen met AGS 7% (tabel 7.1). Deze percentages zijn hoger dan het percentage in de algemene bevolking

Voor mensen met de ziekte van Addison geldt dat vrouwen drie keer zo vaak thuiszorg hadden in 2004 dan mannen. Dit verschil naar geslacht is ook aanwezig in de algemene bevolking. Ouderen met Addison, alleenstaanden, mensen met Addison met comorbiditeit en mensen met Addison met een prédiagnostische fase van langer dan 5 jaar hadden vaker thuiszorg dan jongeren, mensen met Addison zonder comorbiditeit en mensen met Addison met een prédiagnostische fase die korter duurde (Bijlage 4, tabel 3). Binnen de groep mensen met het syndroom van Cushing hadden mensen met een hypofysaire vorm van Cushing, Cushing patiënten van 45 jaar en ouder en Cushing patiënten met comorbiditeit vaker thuiszorg dan respectievelijk mensen met Cushing waarbij de oorzaak in de bijnier of elders ligt, mensen met Cushing jonger dan 45 jaar en mensen met Cushing zonder comorbiditeit. Vrouwen met Cushing hadden vaker thuiszorg dan mannen. Dit verschil was door het kleine aantal mannen echter niet significant (bijlage 4, tabel 7). Bij thuiszorg kan een onderscheid gemaakt worden naar huishoudelijke hulp, hulp bij de persoonlijke verzorging (zoals de patiënt wassen, aankleden, steunkousen aantrekken) en verpleging (zoals wondverzorging, toedienen van medicijnen). Wanneer het gebruik van thuiszorg wordt gespecificeerd naar deze drie categorieën, dan komt naar voren dat het overgrote deel van de thuiszorg huishoudelijke hulp betreft. Daarnaast krijgt 16% van de mensen met Cushing en 8% van de mensen met Addison thuiszorg in de vorm van verpleging; zes procent van de mensen met Addison en 8% van de mensen met Cushing die thuiszorg ontvangen krijgt bovendien hulp bij persoonlijke verzorging. Dit zijn hogere cijfers dan in de algemene bevolking. Van de algemene Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder had 3% in 2004 huishoudelijke hulp door een thuiszorgmedewerker; bij 1% ging het om persoonlijke verzorging en/of verpleging (POLS/CBS).

Contact met de ambulante GGZ

Aan de mensen met Addison, Cushing of AGS is gevraagd of zij in 2004 contact hebben gehad met de ambulante geestelijke gezondheidszorg (AGGZ) of het algemeen maatschappelijk werk (AMW). Wat het AGGZ betreft, worden onderscheiden: het contact met de RIAGG, een vrijgevestigde psychiater, psycholoog of psychotherapeut en de poli-

kliniek psychiatrie. Uit tabel 7.1 blijkt dat het gebruik van de ambulante GGZ door mensen met de ziekte van Addison gering is en nauwelijks verschilt met het gebruik van mensen uit de algemene bevolking. Het bezoek aan de GGZ door mensen met het syndroom van Cushing of AGS ligt wat hoger en wijkt daarmee meer af van de algemene bevolking. Zeven procent van de mensen met Cushing of AGS bezocht in 2004 de RIAGG tegenover twee procent in de algemene bevolking (POLS/CBS). Zestien procent van de mensen met het syndroom van Cushing en zeven procent van de mensen met de ziekte van Addison of AGS bezocht een vrijevestigde psycholoog of psychiater. Bij respondenten van 25 jaar en ouder op de patiëntenenquête van de NS-2 werd een percentage van 1,7 gevonden.

Omdat het bij de verschillende vormen van GGZ steeds om kleine aantallen gaat, is geen uitsplitsing gemaakt naar achtergrondkenmerken.

Alternatieve zorg

Naast de reguliere zorg van huisarts en specialist, maken mensen soms ook gebruik van alternatieve behandelingen. Zoals al in deze paragraaf naar voren kwam, hebben bijna alle mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS contact met de huisarts of specialist. Het contact met alternatieve behandelaars is dan ook veelal complementair aan - en niet zozeer een substitutie van - de reguliere medische zorg. Bij het gebruik van alternatieve zorg gaat het om alle bezoeken, ook om telefonische consulten. Indien de eigen huisarts alternatieve behandelwijzen toepast, worden deze contacten met de huisarts niet mee geteld. Ook een contact, alleen voor het verlengen van een recept, wordt niet meegeteld. In de enquête worden de volgende alternatieve behandelaars onderscheiden: de acupuncturist, antroposofisch behandelaar, homeopaat, manueel behandelaar (chiropractie, osteopathie, manuele therapie, 'botten kraken'), natuurgenezer (voedingstherapie, neuraaltherapie, kruidentherapie), paranormaal behandelaar (helderziende, gebedsgenezer, magnetiseur) en haptonoom. Tabel 7.1 laat zien dat een wat groter deel van de mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS contact heeft met alternatieve behandelaars dan in de algemene bevolking. Van alle vormen van alternatieve zorg wordt manuele therapie het meeste gebruikt. Van de mensen met Addison maakte 7% in 2004 gebruik van manuele therapie. Van de mensen met Cushing was dit 10% en van de mensen met AGS 11%; bij de algemene bevolking was dit 3% (CBS/POLS). Daarnaast had 21% van de mensen met AGS in 2004 contact met de homeopaat. Ondanks dat de groep AGS erg klein is, is dit toch een hoog percentage. In de Nederlandse bevolking lag het percentage gebruikers van homeopathie op 2% (POLS/CBS).

Vanwege de kleine aantallen, is het gebruik van alternatieve zorg niet verder uitgesplitst naar achtergrondkenmerken.

Dagbehandeling en opname in het ziekenhuis

Er is ook gekeken naar het percentage mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS dat voor dagbehandeling naar het ziekenhuis ging of werd opgenomen. Met ziekenhuisopnamen worden alle opnamen van één nacht of langer bedoeld, exclusief opname wegens bevalling. In 2004 ging 9% van de mensen met de ziekte van Addison, 14% van de mensen met het syndroom van Cushing en 10% van de mensen met AGS voor dagbehandeling naar het ziekenhuis. Het percentage dat was opgenomen lag

veel hoger: 28% van de mensen met Addison, 41% van de Cushing patiënten en 31% van de mensen met AGS werd voor langer dan een dag opgenomen (tabel 7.1). Deze laatste percentages verschillen aanzienlijk van het percentage ziekenhuisopnames in de algemene bevolking, waar 7% van de mensen van 15 jaar en ouder in 2004 werd opgenomen. Het percentage mensen met de ziekte van Addison dat opgenomen was in het ziekenhuis in 2004, verschilde naar ziekteduur, comorbiditeit en de duur van de prédiagnostische fase (bijlage 4, tabel 4). Mensen met Addison met een ziekteduur korter dan twee jaar waren minstens twee keer zo vaak opgenomen dan mensen met Addison die al langer ziek zijn. Mensen met Addison met comorbiditeit waren drie maal zo vaak opgenomen als mensen met Addison zonder comorbiditeit. Van mensen met een prédiagnostische fase van 5 jaar of langer was de helft opgenomen. Dit is twee tot driemaal zoveel als de mensen met Addison die minder lang op een diagnose hebben moeten wachten. Voor mensen met het syndroom van Cushing verschilt het percentage ziekenhuisopnames in 2004 significant naar ziekteduur, comorbiditeit en het gebruik van geneesmiddelen voor de bijnier (Bijlage 4, tabel 8). Mensen met Cushing worden vaker opgenomen in de eerste vijf jaar na diagnose dan daarna. Mensen met Cushing met comorbiditeit en mensen met geneesmiddelen voor de bijnier waren in 2004 vaker opgenomen dan respectievelijk mensen met Cushing zonder comorbiditeit en mensen die geen geneesmiddelen in verband met de werking van de bijnier hadden.

Geneesmiddelengebruik

Er werd gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen op recept én naar het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen. Gevraagd werd naar het gebruik gedurende de afgelopen twee weken. Drieënnegentig procent van de mensen met de ziekte van Addison en AGS en 81% van de mensen met het syndroom van Cushing geeft aan in de afgelopen twee weken geneesmiddelen te hebben gebruikt die hen door een arts zijn voorgeschreven. Natuurlijk is het verschil met het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen in de algemene bevolking groot. Substitutie therapie met corticosteroiden is immers dé behandeling bij Addison, AGS en een deel van de mensen met Cushing. Daarom is het des te opvallender dat 7% van de mensen met Addison en AGS aangeeft geen medicijnen op recept te gebruiken. In de algemene bevolking van 15 jaar en ouder geeft 42% van de mensen aan geneesmiddelen op recept te gebruiken. Het gebruik van geneesmiddelen op recept bij mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing verschilt nauwelijks naar achtergrondkenmerken. Er is alleen een verschil naar leeftijd in beide groepen. Mensen met de ziekte van Addison van 65 jaar en ouder hebben minder vaak geneesmiddelen op recept dan mensen met de ziekte van Addison die jonger zijn (tabel 2, bijlage 4). Bij mensen met het syndroom van Cushing is het juist andersom. Tabel 6, bijlage 4 laat zien dat mensen met het syndroom van Cushing van 45 jaar en ouder vaker geneesmiddelen op recept gebruiken dan Cushing patiënten die jonger zijn. Behalve naar het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen, is ook gevraagd naar het gebruik van geneesmiddelen die zonder recept zijn gekocht. Hier komt een ander beeld naar voren. Van de mensen met Addison gebruikt 44% vrij verkrijgbare geneesmiddelen, van de mensen met AGS 34% en van de mensen met Cushing 54% (tabel 7.1). Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen in de algemene bevolking ligt op 40% en verschilt daarmee niet zoveel van de drie onderzoeksgroepen. Het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen door mensen met de ziekte van Addison is voor vrouwen

(50%) aanzienlijk hoger dan voor mannen (30%). Gelet op het opleidingsniveau valt op dat het gebruik van vrij verkrijgbare geneesmiddelen het hoogst is onder hoger opgeleiden (53%) (Bijlage 4, tabel 2). Voor mensen met het syndroom van Cushing is er alleen een verschil naar comorbiditeit (bijlage 4, tabel 6). Mensen met comorbiditeit gebruiken vaker vrij-verkrijgbare geneesmiddelen dan mensen met Cushing zonder comorbiditeit. Bij vrij verkrijgbare geneesmiddelen gaat het vooral om pijn- en koortswerende middelen zoals aspirine, versterkende middelen als vitaminen, mineralen en tonicum, en medicijnen tegen hoest, verkoudheid en griep.

7.2 Ervaringen en tevredenheid met de zorg door de apotheek

In de vragenlijst is vrij uitgebreid stil gestaan bij de ervaringen van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS met de apotheek. Daarbij is aandacht besteed aan de informatievoorziening door de apotheek en zaken als deskundigheid en bejegening.

Een ruime meerderheid van de mensen met Addison, Cushing en AGS staat al langer dan vijf jaar bij hun huidige apotheek ingeschreven (tabel 7.2) en bezoekt de apotheek vier keer of meer per jaar (tabel 7.3).

Tabel 7.2: Aantal jaren dat men bij de huidige apotheek staat ingeschreven

	Addison (n=304) %	Cushing (n=108) %	AGS (n=29) %
Korter dan 1 jaar	5	3	3
1 tot 5 jaar	16	17	28
Langer dan 5 jaar	79	80	69

Tabel 7.3: Gemiddeld aantal keren per jaar dat men de apotheek bezoekt

	Addison (n=304) %	Cushing (n=108) %	AGS (n=29) %
2 tot 3 maal per jaar	6	10	14
4 tot 6 maal per jaar	51	36	45
7 tot 12 maal per jaar	26	26	27
Meer dan 13 maal per jaar	17	28	14

Informatievoorziening

Aan de respondenten is gevraagd of men van de eigen apotheek wel eens schriftelijke of mondelinge informatie heeft gehad over de geneesmiddelen die men gebruikt. Wat betreft schriftelijke informatie geeft circa 70% van de mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing en de helft van de mensen met AGS aan dat zij enige schriftelijk informatie over hun medicijnen hebben gehad. Ongeveer de helft van de mensen met Addison en Cushing en een derde van de mensen met AGS kregen deze informatie in het

afgelopen jaar. Het betrof veelal een bijsluiting bij de eerste afgifte van medicatie. Aan de andere kant hebben 31,8 % (27 - 37) van de mensen met de ziekte van Addison, 31,1% (22-40) van de mensen met het syndroom van Cushing en 48,3% (19-68) van de mensen met AGS nog nooit informatie op schrift ontvangen over het gebruik van hun geneesmiddelen.

In tabel 7.4 staat het percentage mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS die mondeling informatie hebben gekregen over een aantal onderwerpen die gerelateerd zijn aan medicijngebruik.

Over het algemeen is het percentage mensen dat ooit mondelinge informatie hebben gekregen laag. De meeste informatie werd gegeven over de wijze van gebruik: 32% van de mensen met Addison, 47% van de mensen met Cushing en 24% van de mensen met AGS kregen ooit deze informatie van de apotheek. Over mogelijke bijwerkingen hebben 14% van de mensen met Addison, 23% van de mensen met Cushing en slechts 4% van de mensen met AGS ooit mondeling informatie gehad. Over de andere onderwerpen kregen minder dan 10% informatie.

Tabel 7.4: Percentage mensen dat mondelinge informatie heeft gekregen over medicijnen

Uitleg over	Addison (n=259)		Cushing (n=93)		AGS (n=25)	
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI
Wijze van gebruik	32	(26 – 38)	47	(37 – 58)	24	(6 – 42)
Wat er mis kan gaan bij onjuist gebruik	6	(3 – 8)	14	(7 – 21)	-	-
Waarom men de geneesmiddelen moet gebruiken	4	(2 – 7)	11	(4 – 17)	4	(0 – 12)
Hoe de geneesmiddelen werken doen	6	(3 – 9)	10	(4 – 16)	4	(0 – 12)
Hoe lang het duurt wanneer een geneesmiddel begint te werken	5	(2 – 7)	11	(4 – 17)	-	-
Hoe lang het geneesmiddel effect heeft	2	(0 – 4)	8	(4 – 13)	-	-
Bijwerkingen	14	(10 – 18)	23	(14 – 31)	4	(0 – 12)
Gevolgen van gebruik op de lange termijn	5	(2 – 7)	5	(1 – 10)	-	-
Noodzaak van het in huis hebben van een noodinjectie	6	(3 – 9)	3	(0 – 7)	-	-

Het oordeel over de deskundigheid van en bejegening door de apotheek

Een belangrijke indicator voor de kwaliteit van de hulpverlening door de apotheek vormt het oordeel van de gebruiker over de deskundigheid van de apotheek en over de bejegening door de apotheek. Aan de respondenten is een groot aantal uitspraken voorgelegd waarbij men op een vierpuntsschaal kon aangeven hoe dit in de eigen apotheek geregeld is. De antwoordmogelijkheden waren 'zeer goed', 'goed', 'kan beter', 'kan veel beter'. Tabel 7.5 laat deze uitspraken zien en het percentage van de mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS dat van mening is dat de zorg beter of veel beter kan.

Uit de tabel blijkt dat met name de informatievoorziening voor verbetering vatbaar is. Het geven van voorlichting, het beschikbaar zijn van informatiemateriaal, het informeren over de verschillende behandelmogelijkheden kan volgens 70–80% van de mensen met de

ziekte van Addison en het syndroom van Cushing en 80 – 90% van de mensen met AGS beter.

Ook het actief informeren door de apotheek naar de ervaringen van een patiënt met de geneesmiddelen (gebruikt men ze volgens voorschrift, heeft men bijwerkingen, is men tevreden over de huidige behandeling) gebeurt volgens mensen met Addison, Cushing of AGS te weinig: circa 80% van de mensen in alle drie de groepen vindt dat dit beter kan. Ook zaken die te maken hebben met patiënt-veiligheid zoals er voor zorgen dat een patiënt geen tegenstrijdige informatie ontvangt, het controleren of een patiënt naast receptgeneesmiddelen nog andere geneesmiddelen gebruikt is volgens 60 tot 70% van de mensen met Addison, Cushing of AGS voor verbetering vatbaar. Op de uitspraak ‘Mijn apotheek gaat na of de verschillende geneesmiddelen die ik gebruik goed samengaan’ reageert men positiever: 57% van de mensen met Addison en 64% van de mensen met Cushing vindt dat dit goed gebeurt. Ook over de bejegening door de apotheek is men overwegend positief. Zeventig procent of meer van de mensen met Addison, Cushing of AGS voelt zich serieus genomen en met respect behandelt en vindt dat de medewerkers van de apotheek voldoende tijd vrijmaken.

Tabel 7.5: Percentage mensen dat van mening is dat zorg door de apotheek beter kan

Uitleg over	Addison (n=304)		Cushing (n=109)		AGS (n=29)	
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI
Geeft voorlichting over mijn aandoening	71	(65 – 77)	71	(62-81)	86	(71-100)
Bespreekt met mij het doel en het verloop van de behandeling	75	(70-81)	79	(70-88)	90	(77-100)
Heeft informatiemateriaal over mijn ziekte beschikbaar						
Vertelt mij hoe een geneesmiddel werkt	70	(65-76)	62	(51-73)	73	(53 – 93)
Geeft uitleg over het gebruik van geneesmiddelen en hulpmiddelen	67	(61 – 73)	70	(59 – 80)	71	(50 – 93)
Geeft mij duidelijke informatie	50	(44 – 56)	38	(28 – 48)	67	(45 – 89)
Informeert mij over de verschillende mogelijkheden van behandeling	78	(73 – 84)	81	(73 – 90)	86	(69 – 100)
Biedt de mogelijkheid om op verzoek capsules te maken	50	(44 – 57)	43	(32 – 54)	43	(20 – 66)
Vertelt mij waarom ik een geneesmiddel moet gebruiken	74	(69 – 80)	68	(58 – 79)	76	(56 – 96)
Vraagt of gegeven informatie voor mij duidelijk is	66	(60 – 72)	60	(49 – 70)	65	(42 – 88)
Informeert mij over mogelijke bijwerkingen van een geneesmiddel	67	(61 – 72)	61	(50 – 72)	80	(61 – 99)
Zorgt ervoor dat ik geen tegenstrijdige informatie ontvang	60	(53 – 66)	56	(45 – 67)	75	(54 – 96)
Vraagt of ik naar aanleiding van gegeven informatie nog vragen heb	68	(62 – 74)	61	(50 – 71)	80	(61 – 99)
Vraagt of het mij lukt mijn geneesmiddelen volgens voorschrift te gebruiken	82	(77 – 87)	76	(67 – 86)	76	(56 – 96)
Vraagt of ik last heb van bijwerkingen	82	(77 – 88)	81	(72 – 90)	86	(69 – 100)

Uitleg over	Addison (n=304)		Cushing (n=109)		AGS (n=29)	
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI
Bespreekt met mij hoe ik de dosering van mijn medicijnen aanpas in stresssituaties	83	(78 – 88)	84	(76 – 93)	89	(74 – 100)
Denkt met mij mee als ik last heb van bijwerkingen	77	(71 – 82)	71	(61 – 81)	85	(68 – 100)
Gaat na of de verschillende geneesmiddelen die ik gebruik goed samengaan	43	(36 – 49)	36	(26 – 47)	64	(42 – 85)
Vraagt of ik naast receptgeneesmiddelen nog andere geneesmiddelen gebruik die niet zijn voorgeschreven door een arts (bijvoorbeeld pijnstillers)	74	(68 – 79)	67	(56 – 72)	73	(53 – 93)
Bespreekt met mij of de huidige behandeling voor mij het gewenste resultaat heeft	82	(77 – 87)	78	(69 – 88)	81	(63 – 99)
Benadert mij vriendelijk en welwillend	16	(12 – 21)	14	(7 – 21)	16	(1 – 31)
Maakt tijd voor mij	31	(25 – 37)	29	(20 – 38)	23	(4 – 42)
Toont belangstelling voor mijn persoonlijke ervaringen met mijn ziekte	67	(62 – 73)	65	(55 – 75)	62	(39 – 85)
Staat open voor het beantwoorden van mijn vragen over (het gebruik van) geneesmiddelen	34	(29 – 40)	33	(23 – 43)	22	(4 – 40)
Houdt rekening met mijn individuele leefsituatie en achtergrond	62	(56 – 68)	58	(47 – 68)	65	(42 – 88)
Neemt mij serieus	26	(21 – 32)	19	(11 – 27)	26	(7 – 46)
Spant zich in om te begrijpen wat ik bedoel	40	(34 – 46)	36	(26 – 46)	32	(11 – 53)
Staat open voor een gesprek die niet direct met mijn aandoening te maken hebben	52	(46 – 58)	43	(36 – 57)	53	(28 – 77)
Behandelt mij met respect	18	(14 – 23)	8	(3 – 14)	13	(0- 28)

7.3 Klachten of onvrede over de zorg

In deze paragraaf komen eventuele klachten van mensen met Addison, Cushing of AGS over de zorg als geheel aan bod. Er is gevraagd naar klachten die men heeft over zorgverleners en instellingen binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Met klachten worden gevoelens van onvrede bedoeld. Het gaat dus niet alleen om ernstige medische fouten, maar ook om zaken als niet serieus genomen worden, problemen rond verwijzingen of gebrekkige informatie over onderzoek of behandeling.

Gevraagd werd of men in het afgelopen jaar een klacht heeft gehad en zo ja, over welke zorgverlener of instantie men de klacht had en wat de aard van de klacht was. De vragen zijn ontleend aan de vragenlijst die Dane et al. (2000) ontwikkelden ten behoeve van het onderzoek bij het Consumentenpanel Gezondheidszorg. In 2004 rapporteerde 31% (26 – 37) van de mensen met de ziekte van Addison, 37% van de mensen met Cushing (27 – 46) en 33% (14 – 52) van de mensen met AGS een klacht over de gezondheidszorg. Ter vergelijking: Dane et al. vond in 2000 dat 20% van de 1.265 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg (CoPa) in de leeftijd van 16 jaar en ouder een klacht over de gezondheidszorg had. Op basis van deze cijfers kan worden geconcludeerd dat mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS meer klachten hebben over de zorg die zij ontvangen dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking.

Aard van de klachten

Bij de mensen die een klacht hadden over de gezondheidszorg is nagegaan wat de aard van die klacht was. Hierbij werden de volgende typen onderscheiden: klachten met betrekking tot bejegening (bijvoorbeeld onvoldoende aandacht, niet nakomen van afspraken, niet serieus genomen worden); klachten met betrekking tot medisch-verpleegkundig handelen (bijvoorbeeld: verkeerde diagnose, verkeerde behandeling, problemen rond verwijzing); klachten over organisatorische zaken (bijvoorbeeld: wachtlijsten, wachttijden, telefonische bereikbaarheid); klachten over materiële of financiële zaken (bijvoorbeeld kosten of vergoeding van medicijnen en hulpmiddelen); klachten over informatieverstrekking (bijvoorbeeld over een onderzoek, behandeling, risico's); klachten over informed consent (geen toestemming gevraagd voor een behandeling of onderzoek); klachten rondom het medische dossier (inzagerecht, geheimhoudingsplicht) en overige klachten. De klacht kan op meerdere aspecten betrekking hebben.

Tabel 7.6: Aard van de klachten (%) in 2004 voor mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing en in de algemene bevolking

Aard van de klacht	Addison (n=87)	Cushing (n=38)	Nederlandse bevolking (n=258)
	% gewogen	% gewogen	%
Bejegening	59	69	39
Vaktechnisch handelen	29	42	18
Organisatie van de zorg	18	24	15
Materieel/ financieel	10	8	6
Informatieverstrekking	20	21	13
Informed-consent	5	3	-
Medisch dossier	5	3	-
Overig	37	37	9

Tabel 7.6 laat de aard van de klachten zien voor mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing. Het aantal mensen met AGS met een klacht over de gezondheidszorg (n=9) was te klein om verdere uitspraken over te kunnen doen. De tabel laat zien dat klachten vooral gaan over een onheuse bejegening door een zorgverlener of instantie. Bij mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing komt dit aspect veel prominenter naar voren dan bij mensen in de algemene bevolking. Mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing geven daarnaast aan dat hun klachten vooral betrekking hebben op vaktechnische aspecten en in mindere mate op organisatorische aspecten van de zorg. Daarnaast heeft één op de vijf mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing klachten over de informatieverstrekking en rapporteert één op de drie mensen nog andere klachten dan genoemd in de tabel. Deze andere klachten hebben vooral betrekking op weinig kennis over de ziekte en niet serieus genomen worden en vallen dus vooral onder de categorie bejegening en vaktechnisch handelen.

Tabel 7.7 laat zien op welk type zorgverlener de klachten betrekking hebben. Klachten bij mensen met de ziekte van Addison of het syndroom van Cushing zijn vooral gericht tegen de eigen huisarts en artsen in het ziekenhuis. Dit is overigens ook het geval in de Nederlandse bevolking. Mensen hebben met de ene zorgverlener natuurlijk wat vaker contact

dan met de andere en het is wellicht voor de hand liggend dat klachten met name bovengenoemde zorgverleners betreffen.

Tabel 7.7: Percentage klachten over de zorgverlening in 2004 jaar type hulpverlener voor mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en mensen uit de Nederlandse bevolking

Type hulpverlener	Addison (n=92)	Cushing (n=39)	Nederlandse bevolking (n=258)
	gewogen %	gewogen %	%
Eigen huisarts	26	31	37
Waarnemer huisarts	9	10	-
Assistent(e) huisarts	13	8	-
Centrale huisartsenpost	15	18	-
Fysiotherapeut	2	0	6
Medewerker thuiszorg	3	8	7
Hulpverlener RIAGG	2	5	8
Medewerker polikliniek	8	13	-
Arts in ziekenhuis	36	31	33
Verpleegkundige in ziekenhuis	14	21	-
Bedrijfs-/arbo-arts	12	21	-
Medewerkers apotheek	21	15	7
Anders	19	33	-

Daarnaast is 21% van de klachten van mensen met de ziekte van Addison gericht op de apotheek en 15% tegen de centrale huisartsenpost. Voor mensen met het syndroom van Cushing is dit 15% en 18% respectievelijk. Mensen met Addison en Cushing hebben daarmee duidelijk meer klachten over de apotheek dan mensen in de Nederlandse bevolking.

Conclusies

Met betrekking tot het zorggebruik van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS kunnen de volgende conclusies getrokken worden:

- Negenenzeventig procent van de mensen met Addison, 72% van de mensen met AGS en 93% van de mensen met Cushing had in 2004 contact met de huisarts. Mensen met Addison en AGS verschillen daarmee nauwelijks van de algemene Nederlandse bevolking waar 75% de huisarts bezoekt.
- Bijna iedereen met Addison, Cushing of AGS bezocht in 2004 één of meerdere specialisten. Achtentwintig procent van de mensen met Addison, 31% van de mensen met AGS en 41% van de mensen met Cushing werd in 2004 opgenomen in het ziekenhuis. Deze percentages zijn veel hoger dan in de algemene bevolking waar 42% de specialist bezoekt en 7% was opgenomen.
- Het gebruik van geneesmiddelen op recept ligt bij mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS aanzienlijk hoger dan bij mensen in de algemene Nederlandse Bevolking (respectievelijk 93%, 81%, 93% tegenover 42%). Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept door mensen met Addison, Cushing of AGS is min of meer vergelijkbaar.

- Negenentwintig procent van de mensen met de ziekte van Addison, 48% van de mensen met Cushing en 35% van de mensen met AGS bezocht in 2004 de fysiotherapeut; De diëtist werd door 11% van de mensen met Addison en 14% van de mensen met Cushing bezocht. Voor alle andere vormen van paramedische zorg geldt dat minder dan 10% van de mensen met Addison, Cushing of AGS daarvan jaarlijks gebruik maakt. Het gebruik van fysiotherapeutische zorg onder mensen met Addison, Cushing of AGS is hoger dan het gebruik onder de algemene Nederlandse bevolking (18%).
- Met name mensen met het syndroom van Cushing of AGS hadden in 2004 vaker contact met de ambulante GGZ dan mensen in de algemene bevolking. Zo bezocht 16% van de Cushing patiënten een psycholoog of psychiater tegen 2% in de algemene bevolking.
- Mensen met Addison of Cushing maakten meer gebruik van de thuiszorg in 2004 dan mensen in de algemene bevolking (respectievelijk 16% en 24% tegenover 4%). Thuiszorg bestond vooral uit huishoudelijke hulp. Daarnaast kreeg circa 7% van de mensen met Addison en 12% van de mensen met Cushing hulp in de vorm van persoonlijke verzorging of verpleging.
- Vrouwen met de ziekte van Addison hebben meer contact met de huisarts en de huisartsenpost dan mannen met Addison. Bovendien gebruiken vrouwen vaker vrij verkrijgbare medicijnen en maken drie maal zoveel gebruik van thuiszorg dan mannen met Addison. Geslacht houdt geen verband met het bezoek aan de specialist, ziekenhuisnames of het gebruik van receptgeneesmiddelen.
- Mensen met de ziekte van Addison met comorbiditeit bezoeken vaker de huisarts en de huisartsenpost, worden vaker opgenomen in het ziekenhuis en maken meer gebruik van de thuiszorg en fysiotherapie dan mensen met Addison zonder comorbiditeit.
- Mensen met de ziekte van Addison hebben in de eerste twee jaar na diagnose meer contact met een specialist, worden vaker opgenomen in het ziekenhuis en maken meer gebruik van fysiotherapie dan mensen die langer gediagnosticeerd zijn.
- Mensen met de ziekte van Addison waarbij de prédiagnostische fase langer duurde gebruiken meer thuiszorg en zijn vaker opgenomen in een ziekenhuis dan mensen waarbij deze fase korter duurde.
- Mensen met het syndroom van Cushing met comorbiditeit maken meer gebruik van fysiotherapie en de thuiszorg, zijn vaker opgenomen en gebruiken meer vrij-verkrijgbare medicijnen dan mensen met Cushing zonder comorbiditeit.
- Mensen met Cushing met geneesmiddelen voor de bijnier zijn vaker opgenomen in het ziekenhuis en gebruiken meer fysiotherapie dan mensen met Cushing waarbij deze geneesmiddelen niet nodig zijn.

Met betrekking tot de ervaringen en tevredenheid met de zorg door de apotheek kan het volgende geconcludeerd worden:

- Circa 80% van de mensen met Addison, Cushing en AGS staat al langer dan vijf jaar bij hun huidige apotheek ingeschreven en bezoekt de apotheek vier keer of meer per jaar.

- Dertig procent van de mensen met de ziekte van Addison of Cushing en bijna de helft van de mensen met AGS kreeg nog nooit schriftelijke informatie over hun geneesmiddelen. Ook de mondelinge informatie is zeer beperkt.
- Mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS zijn van mening dat de zorg door de apotheek verbetering behoeft. 70 – 80% van de mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing en 80 – 90% van de mensen met AGS ziet verbeterpunten met betrekking tot de informatievoorziening.
- Circa 80% van de mensen met Addison, Cushing, of AGS is van mening dat de apotheek meer pro-actief mag informeren naar de ervaringen van een patiënt met de geneesmiddelen.
- Zestig tot 70% van de mensen met Addison, Cushing, of AGS vindt dat de apotheek meer mag controleren of een patiënt geen tegenstrijdige informatie krijgt en meer alert moet zijn op het gebruik van vrij-verkrijgbare geneesmiddelen naast receptgeneesmiddelen.
- Over de bejegening door de apotheek zijn mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing en AGS overwegend tevreden.

Met betrekking tot klachten over de zorg valt het volgende op:

- In 2004 rapporteerde 31% van de mensen met de ziekte van Addison, 37% van de mensen met Cushing en 33% van de mensen met AGS een klacht over de gezondheidszorg. In de algemene bevolking heeft 20% klachten.
- Klachten van mensen met Addison, Cushing of AGS gaan vooral over bejegening-aspecten en aspecten met betrekking tot het vaktechnisch handelen.
- Mensen met Addison en Cushing hebben duidelijk meer klachten over de apotheek dan mensen in de Nederlandse bevolking.

Referenties

- Baanders AN, Calsbeek H, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Kerngegevens 2001/2002. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, februari 2003.
- Berg J van den, Wulp CG van der. Rapport van de Werkgroep Revisie POLS-Gezondheidsenquête 1999. Voorburg/Heerlen: CBS, 2003.
- Brosnan CM, Gowing NF. Addison's disease. *BMJ* 1996; 312: 1085-7.
- Bruin AFd, Buys M, Witte LPd, Diederiks JPM. The sickness impact profile: SIP68, a short generic version. First evaluation of the reliability and reproducibility. *J Clin Epidemiol* 1994; 47: 863-871.
- Goslings BM, Papapoulos SE, Roelfsema F, et al. Endocrinologie. In: Meer J van der, et al. (eds). *Interne geneeskunde*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001.
- Heijmans MJWM. Omgaan met een chronische aandoening. Den Haag: Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten, 1996.
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, april 2005.
- Herder WW de, Lely AJ van der, Jong FH de, et al. Syndroom van Cushing; optimaliseren van de diagnostiek. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996; 140: 1449-54.
- Hermus ARMM, Zelissen PJM (eds). Diagnostiek en therapie bij patiënten met bijnierschorsinsufficiëntie. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998; 142: 944-9.
- Hosman CMH. Psychosociale problematiek en hulpzoeken. Lisse: Swets & Zeilinger, 1983.
- Kirk LF Jr, Hash RB, Katner HP, et al. Cushing's disease: clinical manifestations and diagnostic evaluation. *Am Fam Physician* 2000; 62: 1119-27.
- Knapen M, Puts P, Hermus A. Cushing Patiënten in Nederland. Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVACP), januari 2000.
- Linden MW van der, Westert GP, Bakker DH de, Schellevis FG. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Klachten en aandoeningen in de bevolking en in de huisartspraktijk. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, januari 2004.
- Lindert H van, Droomers M, Westert GP. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Een kwestie van verschil: verschillen in zelfgerapporteerde leefstijl, gezondheid en zorggebruik Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, 2004.
- Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten, DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik. *Medicijngebruik bij Addison, Cushing en AGS*. NVACP/DGV, 2003.
- Newell-Price J, Grossman A. Diagnosis and management of Cushing's syndrome. *Lancet* 1999; 353: 2087-8.
- Orth DN. Cushing's syndrome. *N Engl J Med* 1995; 332: 791-803.
- Orth DN, Kovacs WJ. The adrenal cortex. In: Wilson JD, et al. (eds). *William's textbook of endocrinology*. 9th ed. Philadelphia: Saunders, 1998: 517-664.
- Pereira AM, Aken MO van, Dulken H van, Schutte PJ, Biermasz NR, Smit JWA, Roelfsema F, Romijn JA. Long-term predictive value of postsurgical cortisol concentrations for cure and risk of recurrence in Cushing's disease. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 2003; 88(12): 5858 – 5864.
- Puts P, Knapen M. Addison Patiënten in Nederland. Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVACP), 1993.

Schellevis FG, Weatert GP, Bakker DH de, Groenwegen PP. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Projectplan. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, januari 2000.

William's GH, Dluhy RG. Disorders of the adrenal cortex. In: Braunwald E, et al. (eds). Harrison's principles of internal medicine. 15th ed. New York: McGraw-Hill, 2001: 2084-105.

Williams GH, Dluhy RG. Hypofunction of the adrenal cortex. In: Braunwald E, et al. Harrison's principles of internal medicine. 15th ed. New York: McGraw-Hill, 2001: 2097-105.

Bijlage

Bijlage 1: Tabellen bij hoofdstuk 4 ‘Klachten en beperkingen’	115
Bijlage 2: Tabellen bij hoofdstuk 5 ‘Maatschappelijke participatie’	123
Bijlage 3: Tabellen bij hoofdstuk 6 ‘Zelfmanagement’	127
Bijlage 4: Tabellen bij het hoofdstuk 7 ‘Professionele zorg’	131
Bijlage 5: Uitnodigingsbrief	139

Bijlage 1: Tabellen bij hoofdstuk 4 ‘Klachten en beperkingen’

Klacht	Addison (n=304)		Cushing (n=109)		AGS (n=29)	
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI
Vermoeidheid	85	(81 – 89)	93	(87 – 98)	93	(83 – 100)
Buikpijn	29	(24 – 34)	30	(21 – 39)	31	(13 – 49)
(Ongewenst) gewichtsverlies	11	(7 – 14)	9	(3 – 14)	-	
Duizelig	31	(26 – 36)	42	(33 – 52)	31	(13 – 49)
Somber	42	(36 – 48)	62	(52 – 71)	43	(23 – 62)
Bruine huid	43	(37 – 48)	30	(22 – 39)	21	(5 – 36)
Lusteloos	48	(42 – 54)	65	(56 – 74)	34	(16 – 53)
Hartkloppingen	27	(22 – 32)	37	(28 – 42)	17	(3 – 32)
Weinig eetlust	17	(13 – 21)	30	(21 – 38)	17	(3 – 32)
Slecht slapen	52	(46 – 58)	57	(48 – 67)	34	(16 – 53)
Nervus of gespannen	46	(40 – 52)	64	(55 – 73)	38	(19 – 57)
Infecties	24	(19 – 29)	29	(20 – 37)	14	(0 – 27)
Misselijkheid	27	(22 – 32)	33	(24 – 42)	28	(10 – 45)
Hoofdpijn	44	(38 – 50)	53	(42 – 62)	48	(29 – 68)
Braken	9	(6 – 12)	9	(3 – 14)	7	(0 – 17)
Diarree	23	(18 – 28)	17	(10 – 25)	17	(3 – 32)
Behoeftte aan zout	48	(43 – 54)	24	(16 – 33)	52	(32 – 71)
Aanvallen van angst en paniek	14	(10 – 18)	25	(17 – 33)	7	(0 – 17)
Geen seksuele interesse	40	(34 – 45)	59	(49 – 69)	21	(5 – 38)
Agressief gevoel	44	(38 – 50)	58	(49 – 68)	43	(23 – 62)
Keelpijn	21	(16 – 25)	19	(11 – 27)	24	(8 – 41)
Verstopte neus	30	(25 – 35)	39	(30 – 49)	24	(8 – 41)
Oorpijn	9	(6 – 12)	16	(8 – 23)	31	(13 – 49)
Oorsuizingen	20	(16 – 25)	29	(20 – 37)	7	(3 – 17)
Benauwd, moeilijk inademen	20	(15 – 24)	19	(12 – 27)	14	(0 – 27)
Griepig	26	(21 – 31)	30	(21 – 39)	28	(10 – 45)
Beklemd gevoel, pijn op borst	15	(11 – 19)	22	(14 – 30)	17	(3 – 32)
Wratten	9	(6 – 12)	18	(11 – 26)	14	(0 – 27)
Jeuk	27	(22 – 32)	36	(26 – 45)	17	(3 – 32)
Maagzuur	21	(16 – 25)	25	(17 – 34)	14	(0 – 27)
Obstipatie	19	(14 – 23)	36	(27 – 46)	21	(5 – 36)
Lokale roodheid van de huid	13	(9 – 17)	32	(23 – 41)	28	(10 – 45)
Lokale zwelling van de huid	7	(4 – 10)	13	(6 – 19)	10	(0 – 22)
Pijn in nek, schouders of boven in rug	49	(43 – 55)	63	(54 – 73)	41	(22 – 60)
Pijn laag in rug	43	(37 – 49)	65	(56 – 74)	52	(32 – 71)
Pijn in ellebogen, polsen of handen	31	(26 – 37)	56	(47 – 66)	28	(10 – 45)
Pijn in de heupen of knieën	34	(28 – 39)	58	(49 – 68)	48	(29 – 68)
Snel opgewonden zijn	25	(20 – 30)	34	(25 – 43)	21	(5 – 36)
Overmatig transpireren of zweten	34	(29 – 40)	39	(30 – 49)	31	(13 – 49)
Oogklachten	31	(26 – 37)	38	(28 – 47)	21	(5 – 36)
Slecht horen	17	(13 – 22)	19	(12 – 27)	10	(1 – 22)
Koorts	12	(8 – 16)	5	(1 – 9)	14	(0 – 27)
Maagpijn	14	(10 – 18)	22	(14 – 30)	7	(0 – 17)
Veel huilen	14	(10 – 17)	32	(23 – 41)	10	(0 – 22)
Slaperig, suf	38	(32 – 44)	50	(40 – 60)	48	(29 – 68)
Algeheel gevoel van zwakte	46	(40 – 51)	55	(46 – 65)	41	(22 – 60)
Overmatige beharing	11	(8 – 15)	29	(20 – 37)	14	(0 – 27)
Acne	6	(4 – 9)	7	(2 – 12)	7	(3 – 17)
Menstruatiestoornissen	10	(6 – 13)	25	(16 – 34)	24	(8 – 41)
(Ongewenste) gewichtstoename	32	(26 – 37)	51	(41 – 61)	45	(26 – 64)
Spontane of snelle blauwe plekken	26	(21 – 31)	51	(42 – 61)	45	(26 – 64)
Slap gevoel in benen	33	(28 – 39)	52	(43 – 62)	38	(19 – 57)
Pijn in enkels en voeten	25	(20 – 30)	41	(31 – 51)	24	(8 – 41)
Hoesten	23	(18 – 28)	26	(17 – 35)	21	(5 – 36)
Overige klachten	18	(13 – 23)	31	(22 – 40)	28	(10 – 45)

Tabel 2: Top 5 van acute klachten van mensen met de ziekte van Addison naar achtergrondkenmerken

Vrouwen (n=209)	Mannen (n=95)	
Vermoeidheid (85%)	Vermoeidheid (85%)	
Slecht slapen (57%)	Lusteloos (51%)	
Pijn in nek/schouders (55%)	Bruine huid (44%)	
Behoeftte aan zout (52%)	Slecht slapen (42%)	
Nerveus/gespannen (51%)	Behoeftte aan zout (40%)	
15 – 44 jarigen (n=100)	45 – 64 jarigen (n=152)	65 jaar en ouder (n=51)
Vermoeidheid (86%)	Vermoeidheid (85%)	Vermoeidheid (84%)
Hoofdpijn (55%)	Slecht slapen (55%)	Slecht slapen (56%)
Lusteloos (52%)	Behoeftte aan zout (54%)	Pijn laag in rug (56%)
Agressief/snel boos (48%)	Lusteloos (52%)	Pijn in nek en schouders (48%)
Pijn in nek/schouders (47%)	Pijn in nek en schouders (51%)	Transpireren/zweten (41%)
Laag opgeleid (n=69)	Gemiddeld opgeleid (n=127)	Hoog opgeleid (n=104)
Vermoeidheid (92%)	Vermoeidheid (82%)	Vermoeidheid (83%)
Pijn laag in rug (58%)	Lusteloos (53%)	Algeheel gevoel van zwakte (54%)
Pijn in nek en schouders (55%)	Slecht slapen (52%)	Slecht slapen (54%)
Lusteloos (54%)	Behoeftte aan zout (50%)	Hoofdpijn (53%)
Behoeftte aan zout (50%)	Pijn in nek en schouders (50%)	Behoeftte aan zout (45%)
Ziekte duur 0 - 5 jaar	Ziekte duur 5 – 10 jaar	Ziekte duur > 10 jaar
Vermoeidheid (82%)	Vermoeidheid (84%)	Vermoeidheid (87%)
Lusteloos (55%)	Slecht slapen (64%)	Slecht slapen (48%)
Algehele zwakte (54%)	Behoeftte aan zout (59%)	Pijn in nek en schouder (47%)
Bruine huid (54%)	Algehele zwakte (58%)	Lusteloos (45%)
Slecht slapen (53%)	Pijn in nek en schouder (54%)	Behoeftte aan zout (45%)
Geen comorbiditeit (n=194)	Comorbiditeit (n=110)	
Vermoeidheid (83%)	Vermoeidheid (89%)	
Slecht slapen (51%)	Pijn laag in rug (61%)	
Behoeftte aan zout (46%)	Pijn in nek en schouders (57%)	
Pijn in nek en schouders (44%)	Algehele zwakte (55%)	
Lusteloos (44%)	Lusteloos (55%)	
Prédiagnostische fase < 2 jaar (n=121)	Prédiagnostische fase 2-5 jaar (n=33)	Prédiagnostische fase ≥ 5 jaar (n=121)
Vermoeidheid (86%)	Vermoeidheid (82%)	Vermoeidheid (85%)
Behoeftte aan zout (53%)	Pijn in nek en schouders (70%)	Algehele zwakte (81%)
Slecht slapen (51%)	Snel geïrriteerd (58%)	Slecht slapen (65%)
Lusteloos (49%)	Behoeftte aan zout (58%)	Somber (65%)
Pijn in nek en schouders (44%)	Slecht slapen (55%)	Lusteloos (62%)
Gebruikt geneesmiddelen bijnier (n=255)	Gebruikt geneesmiddelen schildklier (n=99)	
Vermoeidheid (87%)	Vermoeidheid (81%)	
Slecht slapen (52%)	Lusteloos (53%)	
Lusteloos (44%)	Pijn in nek en schouders (52%)	
Behoeftte aan zout (49%)	Slecht slapen (48%)	
Pijn in nek en schouders (48%)	Behoeftte aan zout (48%)	

Tabel 3: Top 5 van klachten van mensen met het syndroom van Cushing naar achtergrondkenmerken

Cushing Hypofyse (n=64)	Cushing Bijnier of anders (n=43)	Vrouwen (n=93)
Vermoeidheid (94%)	Vermoeidheid (91%)	Vermoeidheid (95%)
Nerveus (70%)	Geen seksuele interesse (74%)	Pijn laag in rug (68%)
Somber (67%)	Pijn in nek/schouder (69%)	Pijn in nek en schouder (66%)
Pijn laag in rug (65%)	Lusteloos (67%)	Nerveus (66%)
Agressief/ snel boos (62)	Pijn laag in rug (67%)	Lusteloos (66%)
Mannen (n=16)	15 – 45 jarigen (n=41)	45 jaar en ouder (n=68)
Vermoeidheid (80%)	Vermoeidheid (97%)	Vermoeidheid (90%)
Geen seksuele interesse (73%)	Nerveus (78%)	Pijn laag in rug (68%)
Slap gevoel in benen (60%)	Somber (77%)	Pijn in nek/schouder (67%)
Snel geïrriteerd (60%)	Slaperig/suf (72%)	Pijn in heupen (65%)
Lusteloos (60%)	Agressief/ snel boos (70%)	Lusteloos (65%)
Laag/gemiddeld opgeleid (n=72)	Hoog opgeleid (n=34)	
Vermoeidheid (92%)	Vermoeidheid (93%)	
Pijn laag in rug (69%)	Somber (78%)	
Lusteloos (64%)	Agressief/snel boos (68%)	
Nerveus (64%)	Lusteloos (68%)	
Pijn in nek en schouder (62%)	Hoofdpijn (66%)	
Ziekte duur 0 - 5 jaar (n=43)	Ziekte duur 5 – 10 jaar (n=25)	Ziekte duur > 10 jaar (n=40)
Vermoeidheid (93%)	Vermoeidheid (83%)	Vermoeidheid (97%)
Pijn in nek en schouder (76%)	Pijn laag in rug (61%)	Lusteloos (68%)
Lusteloos (76%)	Geen seksuele interesse (55%)	Nerveus (65%)
Pijn in heupen (73%)	Hoofdpijn (54%)	Somber (63%)
Pijn laag in rug (71%)	Agressief/snel boos (20%)	Pijn in nek en schouder (62%)
Geen comorbiditeit (n=60)	Comorbiditeit (n=49)	Duur prédiagnostische fase < 2 jaar (n=28)
Vermoeidheid (88%)	Vermoeidheid (98%)	Vermoeidheid (93%)
Geen seksuele interesse (63%)	Lusteloos (81%)	Somber (65%)
Somber (57%)	Pijn laag in rug (79%)	Pijn in ellebogen en pols (63%)
Pijn in ellebogen en pols (53%)	Nerveus (77%)	Nerveus (63%)
Pijn laag in rug (53%)	Pijn in nek en schouder (77%)	Pijn nek en schouder (62%)
Duur prédiagnostische fase 2-5 jaar (n=17)	Duur prédiagnostische fase ≥5 jaar (n=18)	Gebruik geneesmiddelen bijnier (n=56)
Vermoeidheid (82%)	Vermoeidheid (94%)	Vermoeidheid (93%)
Pijn laag in rug (59%)	Pijn in nek en schouder (76%)	Lusteloos (65%)
Geen seksuele interesse (59%)	Agressief/snel boos (72%)	Pijn laag in rug (64%)
Pijn in nek en schouder (53%)	Nerveus (72%)	Pijn in nek en schouder (64%)
Verstopte neus (53%)	Lusteloos (72%)	Nerveus (64%)
Gebruik geneesmiddelen schildklier/hypofyse (n=38)		
Vermoeidheid (95%)		
Nerveus (71%)		
Pijn laag in rug (68%)		
Slecht slapen (65%)		
Slap gevoel in benen (63%)		

Tabel 4: Chronische aandoeningen van mensen met de ziekte van Addison, het syndroom van Cushing of AGS

Chronische aandoening	Addison (n=304)		Cushing (n=109)		AGS (n=29)	
	%	95% - BI	%	95% - BI	%	95% - BI
Astma, COPD, CARA	13	(9 – 17)	7	(2 – 11)	11	(0 – 24)
Ontsteking neus, voorhoofd, kaak	16	(12 – 21)	21	(13 – 28)	22	(5 – 39)
Ernstige hartkwaal of hartinfarct	4	(2 – 6)	7	(2 – 13)	7	(0 – 18)
Eczeem	12	(8 – 16)	21	(13 – 28)	15	(0 – 29)
Hoge bloeddruk	19	(15 – 23)	42	(33 – 52)	26	(8 – 44)
(Gevolgen van) een beroerte	1	(0 – 3)	4	(0 – 7)	4	(0 – 11)
Maagzweer	3	(1 – 5)	7	(2 – 11)	4	(0 – 11)
Ernstige darmstoornissen	7	(4 – 10)	11	(5 – 17)	11	(0 – 24)
Galstenen	3	(1 – 5)	6	(1 – 10)	-	-
Leverziekte	1	(0 – 2)	2	(0 – 4)	-	-
Nierstenen	1	(0 – 2)	3	(0 – 6)	-	-
Ernstige nierziekte	1	(0 – 2)	-	-	-	-
Chronische blaasontsteking	5	(3 – 7)	9	(4 – 15)	7	(0 – 18)
Verzakking	2	(0 – 4)	4	(0 – 7)	-	-
Diabetes Mellitus Type 1	3	(1 – 5)	2	(0 – 4)	-	-
Diabetes Mellitus Type 2	5	(3 – 8)	5	(1 – 9)	-	-
Te snel werkende schildklier	5	(3 – 8)	6	(2 – 11)	-	-
Te langzaam werkende schildklier	34	(28 – 39)	23	(15 – 31)	7	(3 – 18)
Hardnekkige rugaandoening	13	(9 – 17)	20	(13 – 28)	11	(0 – 24)
Gewrichtsslijtage (artrose)	15	(11 – 19)	16	(9 – 23)	15	(0 – 29)
Gewrichtsontsteking (RA) van handen of voeten	7	(4 – 10)	10	(4 – 16)	4	(0 – 11)
Botontkalking (osteoporose)	25	(20 – 30)	31	(23 – 40)	30	(11 – 48)
Andere chronische reuma	4	(2 – 7)	3	(0 – 6)	-	-
Epilepsie	1	(0 – 3)	1	(0 – 3)	7	(0 – 18)
Duizeligheid met vallen	6	(3 – 9)	6	(2 – 11)	-	-
Migraine	6	(4 – 9)	14	(7 – 21)	7	(0 – 18)
Ernstige huidziekte	3	(1 – 5)	3	(0 – 6)	-	-
Kwaadaardige aandoening of kanker	1	(0 – 3)	5	(1 – 9)	4	(0 – 11)
Vervroegde overgang	14	(10 – 18)	13	(7 – 9)	7	(0 – 18)
Andere chronische aandoening	23	(18 – 27)	26	(18 – 34)	30	(11 – 48)

Tabel 5: Top 5 van chronische aandoeningen van mensen met de ziekte van Addison naar achtergrondkenmerken

Vrouwen (n=209)	Mannen (n=95)	
Traag werkende schildklier (41%)	Osteoporose (22%)	
Osteoporose (27%)	Traag werkende schildklier (18%)	
Vervroegde overgang (20%)	Hoge bloeddruk (16%)	
Hoge bloeddruk (20%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (13%)	
Artrose (18%)	Astma/COPD (10%)	
15 – 44 jarigen (n=100)	45 – 64 jarigen (n=152)	65 jaar en ouder (n=51)
Traag werkende schildklier (32%)	Traag werkende schildklier (36%)	Osteoporose (42%)
Ontsteking neus/voorhoofd/kaak(15%)	Osteoporose (30%)	Hoge bloeddruk (36%)
Eczeem(12%)	Hoge bloeddruk (18%)	Traag werkende schildklier (32%)
Hoge bloeddruk (11%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (16%)	Artrose (30%)
Osteoporose (9%)	Artrose (16%)	Astma/COPD (22%)
Laag opgeleid (n=69)	Gemiddeld opgeleid (n=127)	Hoog opgeleid (n=104)
Osteoporose (38%)	Traag werkende schildklier (30%)	Traag werkende schildklier (41%)
Traag werkende schildklier (29%)	Osteoporose (25%)	Osteoporose (17%)
Hoge bloeddruk (25%)	Hoge bloeddruk (21%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (16%)
Artrose (21%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (17%)	Hoge bloeddruk (14%)
Rugaandoening/hernia (19%)	Artrose (17%)	Eczeem (14%)
Ziekte duur 0 - 5 jaar	Ziekte duur 5 – 10 jaar	Ziekte duur > 10 jaar
Traag werkende schildklier (35%)	Traag werkende schildklier (31%)	Traag werkende schildklier (34%)
Osteoporose (20%)	Osteoporose (24%)	Osteoporose (28%)
Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (19%)	Hoge bloeddruk (16%)	Hoge bloeddruk (23%)
Eczeem (17%)	Eczeem (16%)	Artrose (17%)
Astma/COPD (15%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (16%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (15%)
Comorbiditeit (n=110)		
Artrose (41%)		
Astma/COPD (35%)		
Osteoporose (31%)		
Traag werkende schildklier (30%)		
Hoge bloeddruk (28%)		
Duur prédiagnostische fase < 2 jaar (n=121)	Duur prédiagnostische fase 2-5 jaar (n=33)	Duur prédiagnostische fase ≥ 5jaar (n=28)
Traag werkende schildklier (30%)	Traag werkende schildklier (42%)	Traag werkende schildklier (41%)
Hoge bloeddruk (20%)	Osteoporose (30%)	Rugaandoening/hernia (36%)
Osteoporose (19%)	Artrose (12%)	Osteoporose (32%)
Artrose (15%)	Migraine (9%)	Artrose (29%)
Rugaandoening/hernia (11%)	Reumatoïde artritis (9%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (25%)
Gebruikt geneesmiddelen bijnier (n=255)	Gebruikt geneesmiddelen schildklier (n=99)	
Traag werkende schildklier (36%)	Traag werkende schildklier (78%)	
Osteoporose (25%)	Osteoporose (23%)	
Hoge bloeddruk (19%)	Hoge bloeddruk (15%)	
Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (16%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (13%)	
Artrose (16%)	Rugaandoening/hernia (12%)	

Tabel 6: Top 5 van chronische aandoeningen van mensen met het syndroom van Cushing naar achtergrondkenmerken

Cushing Hypofyse (n=64)	Cushing Bijnier of anders (n=43)	Vrouwen (n=93)
Hoge bloeddruk (44%)	Hoge bloeddruk (40%)	Hoge bloeddruk (41%)
Osteoporose (35%)	Eczeem (26%)	Osteoporose (32%)
Traag werkende schildklier (30%)	Osteoporose (26%)	Traag werkende schildklier (25%)
Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (21%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (21%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (23%)
Rugaandoening/hernia (21%)	Rugaandoening/hernia (19%)	Rugaandoening/hernia (22%)
Mannen (n=16)	15 – 45 jarigen (n=41)	45 jaar en ouder (n=68)
Hoge bloeddruk (44%)	Hoge bloeddruk (44%)	Hoge bloeddruk (41%)
Osteoporose (27%)	Osteoporose (27%)	Osteoporose (34%)
Eczeem (27%)	Traag werkende schildklier (27%)	Rugaandoening/hernia (24%)
Kanker (20%)	Eczeem (24%)	Artrose (22%)
Ernstige hartkwaal (20%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (24%)	Traag werkende schildklier (21%)
Laag/gemiddeld opgeleid (n=72)	Hoog opgeleid (n=34)	
Hoge bloeddruk (41%)	Hoge bloeddruk (45%)	
Osteoporose (30%)	Osteoporose (35%)	
Eczeem (23%)	Traag werkende schildklier (24%)	
Traag werkende schildklier (23%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (21%)	
Rugaandoening/hernia (21%)	Rugaandoening/hernia (21%)	
Ziekte duur 0 - 5 jaar (n=43)	Ziekte duur 5 – 10 jaar (n=25)	Ziekte duur > 10 jaar (n=40)
Hoge bloeddruk (67%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (36%)	Traag werkende schildklier (31%)
Osteoporose (35%)	Osteoporose (32%)	Osteoporose (28%)
Rugaandoening/hernia (26%)	Hoge bloeddruk (28%)	Hoge bloeddruk (23%)
Eczeem (21%)	Migraine (20%)	Artrose (21%)
Artrose (19%)	Eczeem (20%)	Rugaandoening/hernia (21%)
Comorbiditeit (n=49)		
Hoge bloeddruk (47%)		
Osteoporose (37%)		
Rugaandoening/hernia (35%)		
Artrose (35%)		
Eczeem (31%)		
Duur prédiagnostische fase < 2 jaar (n=28)	Duur prédiagnostische fase 2-5 jaar (n=17)	Duur prédiagnostische fase ≥5jaar (n=18)
Hoge bloeddruk (46%)	Hoge bloeddruk (35%)	Hoge bloeddruk (53%)
Osteoporose (32%)	Eczeem (35%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (35%)
Traag werkende schildklier (29%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (29%)	Osteoporose (35%)
Rugaandoening/hernia (25%)	Osteoporose (24%)	Migraine (29%)
Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (18%)	Migraine (24%)	Rugaandoening /hernia (29%)
Gebruik geneesmiddelen bijnier (n=56)	Gebruik geneesmiddelen schildklier/hypofyse (n=38)	
Hoge bloeddruk (48%)	Traag werkende schildklier (54%)	
Osteoporose (40%)	Hoge bloeddruk (36%)	
Traag werkende schildklier (27%)	Osteoporose (35%)	
Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (24%)	Ontsteking neus/voorhoofd/kaak (28%)	
Eczeem (22%)	Rugaandoening/hernia (24%)	

Tabel 7: Gemiddelde scores voor mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing op 3 schalen van de SIP-68 naar achtergrondkenmerken

	Psychische autonomie en communicatie		Sociaal gedrag		Emotionele stabiliteit	
	Addison	Cushing	Addison	Cushing	Addison	Cushing
	M (95%-BI)	M (95%-BI)	M (95%-BI)	M (95%-BI)	M (95%-BI)	M (95%-BI)
Type Cushing						
Hypofyse	-	3,4 (2,6-4,3)	-	4,7 (3,9-5,6)	-	1,5 (1,0-1,9)
Bijnier	-	3,6 (2,5-4,7)	-	4,8 (3,7-5,9)	-	1,7(1,1-2,2)
Geslacht						
Man	1,6 (1,2-2,1)	2,3 (0,5-4,0)	2,3 (1,7-2,8)	4,3 (2,1-2,6)	0,7 (1,5-1,0)	1,9 (0,6-3,1)
Vrouw	1,7 (1,7-2,4)	3,6 (2,9-4,3)	2,9 (2,5-3,2)	4,8 (4,2-5,5)	1,0 (0,8-1,1)	1,5 (1,1-1,8)
Burgerlijke staat						
Ongehuwd/alleen staand	1,9 (1,4-2,5)	2,7 (2,0-3,5)	3,0 (2,3-3,7)	4,0 (3,1-4,9)	0,8 (0,6-1,1)	1,1 (0,6-1,6)
Gehuwd/samenwonend	1,6 (1,3-1,8)	3,8 (2,9-4,7)	2,6 (2,2-2,9)	5,1 (4,3-6,0)	0,9 (0,8-1,1)	1,8 (1,3-2,2)
Leeftijd						
15 t/m 44 jaar	1,7 (1,2-2,0)	3,6 (2,5-4,7)	2,3 (1,8-2,8)	5,1 (4,1-5,7)	1,2 (0,9-1,4)	2,1 (1,5-2,7)
45 t/m 64 jaar	1,7 (1,3-2,0)	3,3 (2,5-4,2)	2,9 (2,4-3,3)	4,5 (3,6-5,8)	0,8 (0,6-1,0)	1,2 (0,8-1,6)
65 jaar en ouder	1,6 (0,9-2,2)	┘	2,9 (2,1-3,7)	┘	0,5 (0,3-0,7)	┘
Opleiding						
Laag	2,4 (1,8-3,0)	┘	2,9 (2,2-3,5)	┘	0,8 (0,5-1,0)	┘
Middel	1,6 (1,2-2,0)	3,8 (3,0-4,7)	2,8 (2,3-3,3)	4,9 (4,1-5,7)	1,0 (0,7-1,2)	1,7 (1,3-2,2)
Hoog	1,3 (0,9-1,6)	2,8 (1,7-3,8)	2,5 (2,0-3,0)	4,7 (3,6-5,8)	0,9 (0,7-1,1)	1,2 (0,6-1,7)
Ziekte duur						
0 – 2 jaar	2,3 (1,5-3,1)	┘	3,9(2,9-4,9)	┘	1,4(0,9-1,9)	┘
2 – 5 jaar	1,9 (1,2-2,5)	4,6 (3,5-5,6)	2,8(2,0-3,6)	5,6 (4,7-6,5)	0,9(0,6-1,2)	2,0 (1,5-2,5)
5 – 10 jaar	1,5 (1,9-2,1)	2,1 (0,8-3,5)	2,9(2,1-3,8)	3,2 (2,0-4,4)	1,0(0,7-1,4)	0,7 (0,2-1,2)
10 – 20 jaar	1,4 (0,9-1,8)	2,9 (1,8-3,9)	2,2(1,6-2,7)	5,4 (3,4-5,6)	0,8(0,5-1,1)	1,5 (0,8-2,1)
≥ 20 jaar	1,7 (1,2-2,1)	┘	2,5(1,9-3,1)	┘	0,7(0,5-0,9)	┘
Comorbiditeit						
Niet	1,3 (1,1-1,6)	2,7(1,9-3,5)	2,1 (1,8-2,4)	4,0 (3,1-4,9)	0,8 (0,6-0,9)	1,3 (0,8-1,7)
wel	2,2 (1,7-2,7)	4,3 (3,3-5,3)	3,7 (3,1-4,3)	5,6 (4,7-6,5)	1,1 (0,9-1,3)	1,8 (1,3-2,3)
Duur pré-diagnostische fase						
Tot 2 jaar	1,5 (1,1-1,9)	2,8 (1,6-4,1)	2,3 (1,8-2,7)	4,3 (3,0-5,5)	0,8 (0,6-1,0)	1,2 (0,5-1,9)
2 – 5 jaar	2,0 (1,2-2,8)	3,0 (1,1-4,9)	2,4 (1,6-3,3)	4,0 (2,4-5,6)	1,2 (0,7-1,6)	1,0 (0,1-1,9)
≥ 5 jaar	2,3 (1,4-3,3)	4,4 (2,8-6,1)	3,9 (2,6-5,2)	5,9 (4,0-7,9)	1,2 (0,7-1,7)	1,6 (0,9-2,3)
Geneesmiddelen						
<i>Bijnier</i>						
Gebruikt niet	1,5 (0,9-2,2)	3,5 (2,6-4,5)	2,9 (2,1-3,8)	4,9 (4,0-5,8)	0,9 (0,6-1,2)	1,6 (1,1-2,1)
Gebruikt wel	1,7 (1,4-1,9)	3,4 (2,4-4,3)	2,6 (2,3-3,0)	4,6 (3,7-5,5)	0,9 (0,7-1,0)	1,4 (1,0-1,9)
<i>Schildklier</i>						
Gebruikt niet	1,7 (1,4-2,0)	-	2,9 (2,5-3,2)	-	0,9 (0,7-1,0)	-
Gebruikt wel	1,5 (1,1-1,9)	-	2,3 (1,8-2,9)	-	1,0(0,7-1,2)	-
<i>Schildklier/ Hypofyse</i>						
Gebruikt niet	-	3,4 (2,4-4,1)	-	4,6(3,9-5,3)	-	1,5 (1,2-1,9)
Gebruikt wel	-	3,8 (2,1-5,4)	-	5,2(3,5-6,9)	-	1,6 (0,6-2,5)

- Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Bijlage 2: Tabellen bij hoofdstuk 5 ‘Maatschappelijke participatie’

Tabel 1: Percentage mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing dat problemen ondervindt op het gebied van financiën en vrijetijdsbesteding naar achtergrondkenmerken

	Financiën				Vrijetijdsbesteding			
	Addison		Cushing		Addison		Cushing	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Type Cushing								
Hypofyse	-	-	15	(1 – 30)	-	-	13	(0-25)
Bijnier	-	-	14	(6 – 23)	-	-	20	(10 – 31)
Geslacht								
Man	8	(2 – 13)	0		7	(2 – 13)	21	(0 – 46)
Vrouw	12	(8 – 17)	18	(10 – 26)	7	(4 – 11)	15	(7 – 22)
Burgerlijke staat								
Ongehuwd/alleenstaand	23	(13 - 33)	25	(10 – 40)	14	(6 – 22)	11	(0-22)
Gehuwd/samenwonend	7	(3 – 10)	10	(3 – 17)	5	(2 – 8)	18	(8 – 27)
Leeftijd								
15 t/m 44 jaar	18	(11 – 26)	18	(5 – 30)	12	(6 – 18)	26	(12 – 41)
45 t/m 64 jaar	6	(4 – 12)	14	(5 – 22)	5	(2 – 9)	9	(2 – 16)
65 jaar en ouder	4	(0 – 10)	↓		4	(0 – 10)	↓	
Opleiding								
Laag	10	(2 – 17)	↑		3	(0 – 8)	↑	
Middel	13	(7 – 19)	14	(6 – 23)	8	(3 – 13)	17	(8 – 27)
Hoog	10	(4 – 16)	19	(4 – 33)	10	(4 – 15)	13	(0 – 25)
Ziekte duur								
0 – 2 jaar	26	(11 – 42)	↑		21	(6 – 35)	↑	
2 – 5 jaar	14	(4 – 24)	21	(8 – 34)	6	(0 – 13)	30	(15 – 45)
5 – 10 jaar	10	(1 – 19)	14	(0 – 29)	4	(0 – 9)	0	
10 – 20 jaar	8	(2 – 14)	10	(0 – 20)	9	(2-15)	10	(0 – 20)
≥ 20 jaar	6	(1 – 12)	↓		4	(0 – 8)	↓	
Comorbiditeit								
Niet	7	(4 – 11)	12	(3 – 21)	5	(2 – 8)	15	(5 – 24)
wel	17	(10 – 25)	19	(7 – 30)	11	(5 – 17)	17	(6 – 28)
Duur prédiagnostische fase								
Tot 2 jaar	4	(1 – 8)	15	(1 – 30)	3	(0 – 7)	8	(0 – 19)
2 – 5 jaar	15	(2 – 28)	19	(0 – 40)	9	(0 – 19)	6	(0 – 20)
≥ 5 jaar	19	(3 – 34)	17	(0 – 36)	7	(3 – 17)	29	(5 – 54)
Geneesmiddelen								
<i>Bijnier</i>								
Gebruikt niet	6	(0 – 14)	18	(7 – 29)	4	(0 – 10)	13	(3 – 22)
Gebruikt wel	12	(8 – 16)	13	(4 – 22)	8	(5 – 11)	18	(8 – 29)
<i>Schildklier</i>								
Gebruikt niet	11	(7 – 15)	-	-	9	(5 – 13)	-	-
Gebruikt wel	11	(4 – 17)	-	-	4	(0 – 8)	-	-
<i>Schildklier/Hypofyse</i>								
Gebruikt niet	-	-	18	(9 – 27)	-	-	17	(7 – 25)
Gebruikt wel	-	-	11	(0 – 19)	-	-	13	(2 – 27)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 2: Percentage mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing dat problemen ondervindt in relatie met de partner en op het gebied van seksualiteit naar achtergrondkenmerken

	Partner				Seksualiteit			
	Addison		Cushing		Addison		Cushing	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Type Cushing								
Hypofyse	-	-	30	(17 – 42)	-	-	48	(35 – 62)
Bijnier	-	-	24	(10 – 37)	-	-	49	(37 – 62)
Geslacht								
Man	8	(2 – 14)	18	(0 – 45)	17	(9 – 26)	43	(13 – 73)
Vrouw	12	(7 – 17)	28	(17 – 39)	36	(29 – 44)	49	(37 – 62)
Burgerlijke staat								
Ongehuwd/alleenstaand	-	-	-	-	25	(9 – 41)	12	(0 – 29)
Gehuwd/samenwonend	-	-	-	-	31	(25 – 37)	58	(45 – 71)
Leeftijd								
15 t/m 44 jaar	16	(7 – 24)	34	(17 – 52)	28	(18 – 38)	38	(20 – 55)
45 t/m 64 jaar	11	(5 – 16)	21	(9 – 33)	32	(24 – 40)	55	(41 – 70)
65 jaar en ouder	3	(0 – 8)	↓		29	(11 – 46)	↓	
Opleiding								
Laag	6	(0 – 13)	↓		39	(25 – 53)	↓	
Middel	13	(6 – 19)	30	(17 – 42)	20	(21 – 40)	46	(33 – 60)
Hoog	13	(5 – 20)	21	(3 – 38)	25	(16 – 35)	50	(28 – 71)
Ziekte duur								
0 – 2 jaar	18	(3 – 33)	↓		52	(32 – 71)	↓	
2 – 5 jaar	12	(2 – 22)	35	(18 – 52)	17	(6 – 29)	47	(29 – 65)
5 – 10 jaar	14	(3 – 24)	22	(1 – 43)	28	(14 – 42)	38	(15 – 61)
10 – 20 jaar	11	(3 – 20)	19	(3 – 35)	39	(27 – 51)	56	(35 – 77)
≥ 20 jaar	6	(0 – 11)	↓		21	(10 – 33)	↓	
Comorbiditeit								
Niet	10	(5 – 15)	21	(8 – 34)	27	(20 – 34)	50	(35 – 65)
Wel	13	(6 – 20)	33	(17 – 50)	36	(25 – 47)	46	(28 – 63)
Duur prédiagnostische fase								
Tot 2 jaar	8	(3 – 13)	11	(0 – 27)	23	(15 – 32)	47	(23 – 72)
2 – 5 jaar	18	(3 – 33)	17	(0 – 41)	45	(26 – 64)	33	(6 – 60)
≥ 5 jaar	17	(1 – 34)	29	(2 – 56)	32	(12 – 52)	46	(15 – 78)
Geneesmiddelen								
<i>Bijnier</i>								
Gebruikt niet	10	(0 – 20)	30	(14 – 45)	27	(10 – 43)	46	(29 – 63)
Gebruikt wel	11	(7 – 16)	24	(10 – 37)	31	(24 – 37)	50	(34 – 68)
<i>Schildklier</i>								
Gebruikt niet	11	(6 – 16)	-	-	30	(22 – 37)	-	-
Gebruikt wel	11	(5 – 18)	-	-	31	(21 – 42)	-	-
<i>Hypofyse/schildklier</i>								
Gebruikt niet	16	(8 – 25)	27	(15 – 39)	29	(18 – 40)	40	(28 – 54)
Gebruikt wel	10	(0 – 24)	25	(7 – 46)	15	(0 – 38)	67	(44 – 86)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 3: Arbeidsparticipatie onder mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing (15 t/m 64 jaar) naar achtergrondkenmerken

	Addison		Cushing	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totale groep	56	(49 – 62)	37	(27 – 42)
Type Cushing				
Hypofyse	-	-	32	(20 – 45)
Bijnier	-	-	42	(26 – 57)
Geslacht				
Man	70	(60 – 80)	64	(36 – 93)
Vrouw	49	(41 – 46)	35	(22 – 43)
Burgerlijke staat				
Ongehuwd/alleenstaand	50	(37 – 63)	44	(27 – 62)
Gehuwd/samenwonend	58	(50 – 56)	33	(21 – 45)
Leeftijd				
18 t/m 44 jaar	70	(60 – 79)	53	(36 – 69)
45 t/m 64 jaar	46	(38 – 54)	26	(14 – 38)
Opleiding				
Laag	37	(23 – 51)		
Middel	50	(40 – 60)	29	(17 – 40)
Hoog	71	(62 – 81)	52	(33 – 70)
Ziekte duur				
0 – 2 jaar	45	(27 – 64)]	
2 – 5 jaar	58	(44 – 72)	39	(23 – 55)
5 – 10 jaar	52	(37 – 67)	41	(19 – 63)
10 – 20 jaar	60	(48 – 72)	29	(14 – 44)
≥ 20 jaar	57	(43 – 71)]	
Comorbiditeit				
Niet	61	(54 – 69)	54	(40 – 68)
Wel	44	(33 – 56)	18	(6 – 29)
Duur prédiagnostische fase				
Tot 2 jaar	65	(56 – 74)	32	(12 – 52)
2 – 5 jaar	41	(22 – 60)	53	(25 – 82)
≥ 5 jaar	48	(26 – 70)	29	(5 – 54)
Geneesmiddelen				
<i>Bijnier</i>				
Gebruikt niet	47	(28 – 66)	38	(23 – 52)
Gebruikt wel	60	(50 – 64)	37	(23 – 50)
<i>Schildklier</i>				
Gebruikt niet	58	(50 – 65)	-	-
Gebruikt wel	52	(42 – 63)	-	-
<i>Hypofyse/schildklier</i>				
Gebruikt niet	-	-	43	(30 – 54)
Gebruikt wel	-	-	22	(10 – 43)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Bijlage 3: Tabellen bij hoofdstuk 6 ‘Zelfmanagement’

Tabel 1: Gemiddelde scores op de Medication Adherence Report Scale (MARS) van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing naar achtergrondkenmerken

	Addison		Cushing	
	M	(95%-BI)	M	(95%-BI)
Totaal	4,5	(4,5 - 4,6)	4,6	(4,5 - 4,7)
Type Cushing				
Hypofyse	-	-	4,6	(4,4 - 4,7)
Bijnier	-	-	4,6	(4,4 - 4,7)
Geslacht				
Man	4,4	(4, 4 - 4,5)	4,5	(4,1 - 4,9)
Vrouw	4,5	(4,5 - 4,6)	4,6	(4,4 - 4,7)
Burgerlijke staat				
Ongehuwd/alleenstaand	4,5	(4,4 - 4,6)	4,7	(4,6 - 4,9)
Gehuwd/samenwonend	4,5	(4,4 - 4,6)	4,5	(4,3 - 4,6)
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar	4,4	(4,3 - 4,5)	4,5	
45 t/m 64 jaar	4,5	(4,5 - 4,6)	4,6	(4,2 - 4,7)
65 jaar en ouder	4,7	(4,5 - 4,8)	↓	(4,5 - 4,7)
Opleiding				
Laag	4,7	(4,6 - 4,7)	↑	
Middel	4,5	(4,4 - 4,6)	4,6	(4,5 - 4,7)
Hoog	4,5	(4,4 - 4,6)	4,4	(4,1 - 4,7)
Ziekte duur				
Tot 2 jaar	4,6	(4,5 - 4,7)	↑	
2 - 5 jaar	4,6	(4,3 - 4,6)	4,6	
5 - 10 jaar	4,6	(4,4 - 4,7)	4,4	(4,4 - 4,8)
10 - 20 jaar	4,5	(4,4 - 4,6)	4,6	(4,1 - 4,8)
≥ 20 jaar	4,5	(4,4 - 4,6)	↓	(4,4 - 4,7)
Comorbiditeit				
Niet	4,5	(4,4 - 4,6)	4,8	(4,7 - 4,8)
Wel	4,5	(4,5 - 4,6)	4,3	(4,1 - 4,5)
Duur prédiagnostische fase				
Tot 2 jaar	4,5	(4,4 - 4,6)	4,6	(4,3 - 4,9)
2 - 5 jaar	4,4	(4,3 - 4,6)	4,8	(4,7 - 4,9)
≥ 5 jaar	4,4	(4,2 - 4,6)	4,3	(3,9 - 4,7)
Geneesmiddelen				
<i>Bijnier</i>				
Gebruikt niet	4,6	(4,5 - 4,8)	4,6	(4,5 - 4,8)
Gebruikt wel	4,5	(4,5 - 4,6)	4,5	(4,3 - 4,7)
<i>Schildklier</i>				
Gebruikt niet	4,5	(4,4 - 4,6)	-	-
Gebruikt wel	4,5	(4,4 - 4,6)	-	-
<i>Hypofyse/schildklier</i>				
Gebruikt niet	-	-	4,5	(4,3 - 4,6)
Gebruikt wel	-	-	4,7	(4,6 - 4,8)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 2: Percentage mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing dat aangeeft dat men de dosering van de medicijnen **niet** hoeft aan te passen in geval van stress, uitgesplitst naar achtergrondkenmerken

	Addison (N=304)		Cushing (N=97)	
	%	(95%-BI)	%	(95%-BI)
Totaal	5	(3 – 7)	34	(24 – 44)
Type Cushing				
Hypofyse	-	-	33	(21 – 46)
Bijnier	-	-	37	(21 – 53)
Geslacht				
Man	9	(3 – 15)	43	(13 – 73)
Vrouw	3	(1 – 5)	33	(21 – 53)
Burgerlijke staat				
Ongehuwd/alleenstaand	4	(1 – 7)	38	(21 – 55)
Gehuwd/samenwonend	8	(2 – 14)	32	(20 – 44)
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar	5	(1 – 9)	32	(17 – 48)
45 t/m 64 jaar	3	(0 – 6)	35	(23 – 47)
65 jaar en ouder	10	(1 – 19)	↓	
Opleiding				
Laag	6	(0 – 12)	↑	
Middel	6	(1 – 10)	39	(27 – 51)
Hoog	4	(0 – 8)	24	(8 – 41)
Ziekte duur				
Tot 2 jaar	6	(0 – 14)	↑	
2 – 5 jaar	4	(0 – 9)	43	(27 – 58)
5 – 10 jaar	4	(0 – 9)	21	(1 – 41)
10 – 20 jaar	5	(0 – 10)	29	(13 – 44)
≥ 20 jaar	6	(1 – 11)	↓	
Comorbiditeit				
Niet	5	(2 – 8)	43	(28 – 57)
Wel	6	(1 – 10)	25	(12 – 38)
Duur prédiagnostische fase				
Tot 2 jaar	5	(1 – 9)	50	(29 – 71)
2 – 5 jaar	3	(2 – 9)	15	(0 – 38)
≥ 5 jaar	0	-	35	(10 – 61)
Geneesmiddelen				
<i>Bijnier</i>				
Gebruikt niet	8	(0 – 16)	54	(38 – 70)
Gebruikt wel	4	(2 – 7)	20	(9 – 30)
<i>Schildklier</i>				
Gebruikt niet	6	(3 – 9)	-	-
Gebruikt wel	3	(0 – 7)	-	-
<i>Hypofyse</i>				
Gebruikt niet	-		36	(25 – 47)
Gebruikt wel	-		27	(8 – 50)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 3: Gemiddelde scores op de Beliefs about Medicine Questionnaire (BMQ) van mensen met de ziekte van Addison en het syndroom van Cushing naar achtergrondkenmerken

	Belang/noodzaak				Bezorgdheid			
	Addison		Cushing		Addison		Cushing	
	M	(95%-BI)	M	(95%-BI)	M	(95%-BI)	M	(95%-BI)
Totaal	4,6	(4,5 – 4,6)	4,2	(4,1 – 4,4)	2,6	(2,5 – 2,7)	2,8	(2,7 – 3,0)
Type Cushing								
Hypofyse	-	-			-	-		
Bijnier	-	-			-	-		
Geslacht								
Man	4,8	(4,7 – 4,9)	4,2	(3,8 – 4,6)	2,4	(2,2 – 2,6)	2,8	(2,2 – 3,4)
Vrouw	4,6	(4,6 – 4,7)	4,2	(4,0 – 4,4)	2,6	(2,4 – 2,7)	2,8	(2,6 – 3,0)
Burgerlijke staat								
Ongehuwd/alleenstaand	4,6	(4,4 – 4,7)	4,2	(3,9 – 4,5)	2,5	(2,3 – 2,7)	2,7	(2,4 – 3,0)
Gehuwd/samenwonend	4,7	(4,7 – 4,8)	4,2	(3,9 – 4,4)	2,5	(2,4 – 2,6)	2,8	(2,6 – 3,1)
Leeftijd								
15 t/m 44 jaar	4,7	(4,6 – 4,8)	4,0	(3,7 – 4,3)	2,4	(2,3 – 2,6)	2,9	(2,6 – 3,2)
45 t/m 64 jaar	4,7	(4,6 – 4,8)	4,2	(4,0 – 4,5)	2,5	(2,4 – 2,6)	2,7	(2,5 – 3,0)
65 jaar en ouder	4,8	(4,6 – 4,9)	↓		2,8	(2,5 – 3,1)	↓	
Opleiding								
Laag	4,7	(4,6 – 4,8)	↑		2,6	(2,3 – 2,8)	↑	
Middel	4,6	(4,6 – 4,7)	4,2	(4,0 – 4,4)	2,6	(2,5 – 2,8)	2,9	(2,6 – 3,1)
Hoog	4,7	(4,6 – 4,8)	4,1	(3,8 – 4,5)	2,4	(2,2 – 2,5)	2,6	(2,3 – 3,0)
Ziekte duur								
Tot 2 jaar	4,5	(4,3 – 4,7)	↑		2,7	(2,4 – 3,0)	↑	
2 – 5 jaar	4,7	(4,5 – 4,8)	4,1	(3,8 – 4,3)	2,7	(2,4 – 2,9)	2,9	(2,7 – 3,2)
5 – 10 jaar	4,7	(4,5 – 4,9)	4,2	(3,6 – 4,8)	2,6	(2,3 – 2,9)	2,6	(2,1 – 3,1)
10 – 20 jaar	4,7	(4,6 – 4,8)	4,2	(4,0 – 4,5)	2,3	(2,2 – 2,5)	2,8	(2,4 – 3,1)
≥ 20 jaar	4,8	(4,7 – 4,8)	↓		2,4	(2,3 – 2,6)	↓	
Comorbiditeit								
Niet	4,7	(4,6 – 4,7)	4,1	(3,9 – 4,4)	2,4	(2,2 – 2,5)	2,5	(2,2 – 2,7)
Wel	4,7	(4,6 – 4,8)	4,2	(4,0 – 4,4)	2,8	(2,6 – 3,0)	3,1	(2,9 – 3,4)
Duur prédiagnostische fase								
Tot 2 jaar	4,7	(4,6 – 4,8)	4,2	(3,9 – 4,5)	2,5	(2,3 – 2,6)	2,8	(2,4 – 3,2)
2 – 5 jaar	4,7	(4,6 – 4,9)	4,2	(3,6 – 4,7)	2,5	(2,3 – 2,7)	2,6	(1,9 – 3,2)
≥ 5 jaar	4,8	(4,6 – 4,9)	4,1	(3,6 – 4,7)	2,8	(2,5 – 3,0)	2,7	(2,7 – 3,1)
Geneesmiddelen								
<i>Bijnier</i>								
Gebruikt niet	4,7	(4,6 – 4,9)	3,8	(3,4 – 4,1)	2,8	(2,3 – 3,3)	2,7	(2,3 – 3,0)
Gebruikt wel	4,5	(4,5 – 4,6)	4,4	(4,2 – 4,6)	2,6	(2,5 – 2,7)	2,9	(2,6 – 3,1)
<i>Schildklier</i>								
Gebruikt niet	4,6	(4,6 – 4,7)	-	-	2,5	(2,3 – 2,7)	-	-
Gebruikt wel	4,6	(4,6 – 4,7)	-	-	2,6	(2,5 – 2,7)	-	-
<i>Hypofyse/schildklier</i>								
Gebruikt niet	-	-	4,1	(3,8 – 4,3)	-	-	2,8	(2,6 – 3,0)
Gebruikt wel	-	-	4,5	(4,3 – 4,7)	-	-	2,8	(2,8 – 2,4)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Bijlage 4: Tabellen bij het hoofdstuk 7 ‘Professionele zorg’

Tabel 1: Percentage mensen met de ziekte van Addison (n=304) dat in 2004 contact had met de huisarts en specialist naar achtergrondkenmerken

	Huisarts		Specialist	
	%	95%-BI	%	95%-BI
Totaal	79	(74 – 84)	96	(94 – 98)
Sekse				
Man	71	(62 – 81)	97	(93 – 100)
Vrouw	82	(77 – 88)	96	(93 – 98)
Burgerlijke staat				
Ongehuwd/alleenstaand	79	(74 – 84)	96	(93 – 98)
Gehuwd/samenwonend	79	(70 – 88)	97	(94 – 100)
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar	77	(68 – 85)	93	(88 – 98)
45 t/m 64 jaar	79	(72 – 85)	98	(96 – 100)
65 jaar en ouder	84	(73 – 94)	96	(91 – 100)
Opleiding				
Laag	81	(71 – 90)	96	(91 – 100)
Middel	78	(70 – 85)	96	(93 – 99)
Hoog	80	(72 – 88)	96	(92 – 100)
Ziekte duur				
Tot en met 2 jaar	91	(81 – 100)	97	(91 – 100)
2 – 5 jaar	82	(72 – 93)	98	(94 – 100)
5 – 10 jaar	72	(59 – 85)	100	(98 – 100)
10 – 20 jaar	77	(68 – 87)	90	(83 – 97)
≥ 20 jaar	77	(68 – 87)	94	(94 – 100)
Comorbiditeit				
Nee	71	(65 – 78)	95	92 – 98
Ja	93	(88 – 98)	97	94 – 100
Duur prédiagnostische fase				
Tot en met 2 jaar	77	(69 – 84)	97	(93 – 100)
2 - 5 jaar	78	(63 – 93)	94	(85 – 100)
≥ 5 jaar	86	(72 – 100)	96	(89 – 100)
Geneesmiddelen				
<i>Bijnier</i>				
Gebruikt niet	75	(62 – 88)	92	(84 – 100)
Gebruikt wel	80	(75 – 85)	97	(95 – 99)
<i>Schildklier</i>				
Gebruikt niet	77	(71 – 83)	95	(92 – 98)
Gebruikt wel	83	(75 – 90)	98	(95 – 100)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 2: Percentage mensen met de ziekte van Addison (n=304) dat in 2004 geneesmiddelen op recept en geneesmiddelen zonder recept gebruikte naar achtergrondkenmerken

	Geneesmiddelen op recept		Geneesmiddelen zonder recept	
	%	95%-BI	%	95%-BI
Totaal	93	(91 – 96)	44	(38 – 50)
Sekse				
Man	91	(85 – 97)	30	(20 – 39)
Vrouw	95	(91 – 98)	50	(44 – 57)
Burgerlijke staat				
Ongehuwd/alleenstaand	93	(89 – 96)	45	(37 – 50)
Gehuwd/samenwonend	96	(91 – 100)	44	(34 – 57)
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar	98	(95 – 100)	49	(39 – 59)
45 t/m 64 jaar	92	(88 – 97)	43	(35 – 51)
65 jaar en ouder	88	(78 – 97)	35	(21 – 49)
Opleiding				
Laag	94	(87 – 100)	44	(32 – 57)
Middel	90	(85 – 96)	37	(28 – 46)
Hoog	97	(94 – 100)	53	(44 – 63)
Ziekte duur				
Tot en met 2 jaar	100	-	50	(32 – 68)
2 – 5 jaar	96	(90 – 100)	35	(22 – 49)
5 – 10 jaar	92	(84 – 100)	54	(40 – 68)
10 – 20 jaar	96	(92 – 100)	34	(11 – 57)
≥ 20 jaar	88	(80 – 95)	39	(28 – 50)
Comorbiditeit				
Nee	92	(89 – 96)	45	(38 – 52)
Ja	95	(91 – 99)	42	(33 – 52)
Duur prédiagnostische fase				
Tot en met 2 jaar	93	(88 – 98)	47	(37 – 56)
2 - 5 jaar	97	(91 – 100)	52	(34 – 70)
≥ 5 jaar	100	-	42	(22 – 63)
Geneesmiddelen				
<i>Bijnier</i>				
Gebruikt niet	50	(33 – 67)	36	(21 – 51)
Gebruikt wel	100	-	45	(39 – 52)
<i>Schildklier</i>				
Gebruikt niet	90	(86 – 94)	43	(36 – 50)
Gebruikt wel	100	-	46	(36 – 56)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 3: Percentage mensen met de ziekte van Addison (n=304) dat in 2004 de fysiotherapeut bezocht en contact had met de thuiszorg naar achtergrondkenmerken

	Fysiotherapeut		Thuiszorg	
	%	95%-BI	%	95%-BI
Totaal	29	(23 – 34)	16	(12 – 20)
Sekse				
Man	25	(16 – 34)	7	(1 – 12)
Vrouw	30	(24 – 37)	21	(15 – 26)
Burgerlijke staat				
Ongehuwd/alleenstaand	33	(22 – 45)	24	(14 – 34)
Gehuwd/samenwonend	27	(21 – 33)	14	(9 – 18)
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar	21	(12 – 29)	12	(6 – 19)
45 t/m 64 jaar	31	(23 – 38)	12	(6 – 17)
65 jaar en ouder	39	(23 – 55)	37	(13 – 51)
Opleiding				
Laag	38	(25 – 50)	19	(9 – 29)
Middel	24	(16 – 32)	18	(12 – 25)
Hoog	28	(19 – 37)	13	(6 – 19)
Ziekte duur				
Tot en met 2 jaar	50	(32 – 68)	23	(8 – 37)
2 – 5 jaar	23	(11 – 35)	12	(3 – 21)
5 – 10 jaar	19	(7 – 30)	16	(5 – 27)
10 – 20 jaar	24	(14 – 34)	13	(5 – 21)
≥ 20 jaar	32	(21 – 43)	18	(10 – 27)
Comorbiditeit				
Nee	22	(16 – 28)	9	(5 – 23)
Ja	41	(31 – 50)	28	(20 – 37)
Duur prédiagnostische fase				
Tot en met 2 jaar	31	(22 – 40)	11	(5 – 17)
2 - 5 jaar	28	(12 – 45)	12	(2 – 22)
≥ 5 jaar	48	(28 – 68)	25	(8 – 42)
Geneesmiddelen				
<i>Bijnier</i>				
Gebruikt niet	21	(8 – 34)	16	(5 – 27)
Gebruikt wel	30	(24 – 36)	16	(12 – 21)
<i>Schildklier</i>				
Gebruikt niet	28	(22 – 35)	18	(13 – 24)
Gebruikt wel	29	(20 – 38)	12	(6 – 19)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 4: Percentage mensen met de ziekte van Addison (n=304) dat in 2004 opgenomen was in het ziekenhuis

	Opname	
	%	95%-BI
Totaal	26	(21 – 31)
Sekse		
Man	24	(16 – 33)
Vrouw	27	(21 – 33)
Burgerlijke staat		
Ongehuwd/alleenstaand	29	(19 – 39)
Gehuwd/samenwonend	25	(19 – 31)
Leeftijd		
15 t/m 44 jaar	28	(19 – 37)
45 t/m 64 jaar	21	(14 – 27)
65 jaar en ouder	37	(23 – 51)
Opleiding		
Laag	28	(17 – 39)
Middel	30	(22 – 38)
Hoog	19	(12 – 27)
Ziekte duur		
Tot en met 2 jaar	54	(37 – 72)
2 – 5 jaar	24	(11 – 36)
5 – 10 jaar	14	(4 – 24)
10 – 20 jaar	22	(12 – 31)
≥ 20 jaar	27	(17 – 37)
Comorbiditeit		
Nee	15	(10 – 20)
Ja	45	(35 – 54)
Duur fase vóór diagnose		
Tot en met 2 jaar	24	(16 – 32)
2 - 5 jaar	15	(2 – 28)
≥ 5 jaar	50	(30 – 70)
Geneesmiddelen		
<i>Bijnier</i>		
Gebruikt niet	21	(9 – 33)
Gebruikt wel	27	(22 – 33)
<i>Schildklier</i>		
Gebruikt niet	27	(21 – 33)
Gebruikt wel	25	(16 – 33)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 5: Percentage mensen met de het syndroom van Cushing (n=109) dat in 2004 contact had met de huisarts en specialist naar achtergrondkenmerken

	Huisarts		Specialist	
	%	95%-BI	%	95%-BI
Totaal	93	(89 – 98)	96	(93 – 100)
Type Cushing				
Hypofyse	97	(92 – 100)	95	(90 – 100)
Bijnier/anders	88	(78 – 98)	98	(93 – 100)
Sekse				
Man	100	-	100	-
Vrouw	92	(87 – 98)	96	(91 – 100)
Burgerlijke staat				
Ongehuwd/alleenstaand	94	(86 – 100)	94	(87 – 100)
Gehuwd/samenwonend	93	(87 – 100)	97	(93 – 100)
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar	95	(88 – 100)	98	(92 – 100)
45 en ouder	93	(86 – 99)	96	(91 – 100)
Opleiding				
Laag/Middel	93	(87 - 99)	96	(91 – 100)
Hoog	97	(91 – 100)	97	(91 – 100)
Ziekte duur				
Tot en met 5 jaar	95	(89 – 100)	98	(93 – 100)
5 – 10 jaar	96	(87 – 100)	92	(80 – 100)
≥ 10 jaar	93	(84 – 100)	98	(92 – 100)
Comorbiditeit				
Nee	90	(82 - 98)	95	(89 – 100)
Ja	98	(94 – 100)	98	(94 – 100)
Duur prédiagnostische fase				
Tot en met 2 jaar	96	(89 – 100)	96	(89 – 100)
2 - 5 jaar	81	(60 – 100)	100	-
≥ 5 jaar	94	(83 – 100)	100	-
Geneesmiddelen				
<i>Bijnier</i>				
Gebruikt niet	90	(82 – 99)	94	(88 – 100)
Gebruikt wel	96	(91 – 100)	98	(95 – 100)
<i>Hypofyse/schildklier</i>				
Gebruikt niet	92	(85 – 98)	95	(99 – 100)
Gebruikt wel	98	(91 – 100)	100	-

Tabel 6: Percentage mensen met het syndroom van Cushing (n=109) dat in 2004 geneesmiddelen op recept en geneesmiddelen zonder recept gebruikte naar achtergrondkenmerken

	Geneesmiddelen op recept		Geneesmiddelen zonder recept	
	%	95%-BI	%	95%-BI
Totaal	81	(73 – 88)	54	(44 – 63)
Type Cushing				
Hypofyse	82	(72 – 92)	54	(41 – 67)
Bijnier/anders	78	(65 – 91)	53	(38 – 69)
Sekse				
Man	86	(65 – 100)	33	(6 – 60)
Vrouw	80	(72 – 88)	57	(47 – 67)
Burgerlijke staat				
Ongehuwd/alleenstaand	81	(68 – 94)	59	(43 – 76)
Gehuwd/samenwonend	81	(71 – 90)	51	(39 – 63)
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar	70	(55 – 85)	54	(38 – 70)
45 en ouder	88	(79 – 96)	54	(41 – 66)
Opleiding				
Laag/Middel	83	(73 – 92)	53	(41 – 65)
Hoog	78	(63 – 93)	58	(40 – 75)
Ziekte duur				
Tot en met 5 jaar	79	(66 – 92)	47	(31 – 62)
5 – 10 jaar	68	(47 – 84)	50	(28 – 72)
≥ 10 jaar	89	(79 – 100)	65	(50 – 80)
Comorbiditeit				
Nee	77	(65 – 88)	41	(28 – 54)
Ja	85	(75 – 96)	69	(56 – 83)
Duur prédiagnostische fase				
Tot en met 2 jaar	85	(71 – 100)	56	(36 – 76)
2 - 5 jaar	63	(36 – 89)	59	(33 – 85)
≥ 5 jaar	89	(73 – 100)	61	(36 – 86)
Geneesmiddelen				
<i>Bijnier</i>				
Gebruikt niet	58	(44 – 73)	56	(42 – 70)
Gebruikt wel	100	-	52	(38 – 65)
<i>Hypofyse/schildklier</i>				
Gebruikt niet	73	(61 – 82)	52	(41 – 62)
Gebruikt wel	100	-	62	(39 – 85)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 7: Percentage mensen met de ziekte van Cushing (n=109) dat in 2004 de fysiotherapeut bezocht en contact had met de thuiszorg naar achtergrondkenmerken

	Fysiotherapeut		Thuiszorg	
	%	95%-BI	%	95%-BI
Totaal	48	(38 – 58)	24	(16 – 32)
Type Cushing				
Hypofyse	46	(33 – 59)	30	(18 – 42)
Bijnier/anders	51	(35 – 67)	14	(3 – 25)
Sekse				
Man	40	(12 – 68)	14	(0 – 35)
Vrouw	49	(39 – 60)	25	(16 – 34)
Burgerlijke staat				
Ongehuwd/alleenstaand	36	(20 – 53)	22	(8 – 36)
Gehuwd/samenwonend	55	(42 – 67)	25	(14 – 35)
Leeftijd				
15 t/m 44 jaar	41	(25 – 57)	5	(0 – 12)
45 en ouder	52	(40 – 60)	35	(23 – 47)
Opleiding				
Laag/Middel	49	(37 – 62)	21	(11 – 31)
Hoog	47	(29 – 65)	29	(12 – 46)
Ziekte duur				
Tot en met 5 jaar	55	(39 – 71)	27	(13 – 41)
5 – 10 jaar	48	(24 – 71)	17	(1 – 34)
≥ 10 jaar	43	(20 – 59)	25	(11 – 39)
Comorbiditeit				
Nee	39	(25 – 57)	12	(4 – 21)
Ja	58	(44 – 73)	37	(23 – 51)
Duur prédiagnostische fase				
Tot en met 2 jaar	50	(29 – 71)	23	(6 – 40)
2 - 5 jaar	31	(6 – 57)	12	(0 – 29)
≥ 5 jaar	50	(22 – 78)	29	(5 – 54)
Geneesmiddelen				
<i>Bijnier</i>				
Gebruikt niet	43	(28 – 57)	25	(13 – 38)
Gebruikt wel	53	(39 – 67)	22	(11 – 34)
<i>Hypofyse/schildklier</i>				
Gebruikt niet	42	(30 – 54)	22	(12 – 32)
Gebruikt wel	61	(43 – 78)	27	(11 – 43)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Tabel 8: Percentage mensen met het syndroom van Cushing (n=109) dat in 2004 opgenomen was in het ziekenhuis

	Opname in ziekenhuis	
	%	95%-BI
Totaal	41	(31 – 50)
Type Cushing		
Hypofyse	38	(25 – 50)
Bijnier/anders	44	(29 – 60)
Sekse		
Man	60	(32 – 88)
Vrouw	37	(27 – 47)
Burgerlijke staat		
Ongehuwd/alleenstaand	36	(20 – 53)
Gehuwd/samenwonend	43	(31 – 55)
Leeftijd		
15 t/m 44 jaar	40	(24 – 56)
45 en ouder	41	(29 – 53)
Opleiding		
Laag/Middel	37	(25 – 48)
Hoog	50	(32 – 68)
Ziekte duur		
Tot en met 5 jaar	60	(44 – 75)
5 – 10 jaar	26	(7 – 46)
≥ 10 jaar	27	(13 – 42)
Comorbiditeit		
Nee	30	(18 – 42)
Ja	53	(34 – 68)
Duur prédiagnostische fase		
Tot en met 2 jaar	42	(22 – 63)
2 - 5 jaar	47	(21 – 74)
≥ 5 jaar	35	(10 – 61)
Geneesmiddelen		
<i>Bijnier</i>		
Gebruikt niet	31	(18 – 45)
Gebruikt wel	49	(35 – 63)
<i>Hypofyse/Schildklier</i>		
Gebruikt niet	44	(33 – 54)
Gebruikt wel	29	(8 – 50)

Vetgedrukte cijfers duiden op een significant verschil.

Bijlage 5: Uitnodigingsbrief

Aan geadresseerde

datum
18 maart 2005
kenmerk
CZ/NVACP005.05/MB/MH

doorkiesnummer
030 - 2 729 792
betreft
enquête kwaliteit van leven NVACP

Geachte heer/mevrouw,

De Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing Patiënten (NVACP) streeft er naar de belangen van haar leden zo goed mogelijk te behartigen. Om tegemoet te kunnen komen aan de wensen en behoeften van haar leden is het belangrijk dat de NVACP weet wat hen bezig houdt. Hoe ervaren mensen met de ziekte van Addison, de ziekte en/of het syndroom van Cushing, het adrenogenitaal syndroom (AGS), het syndroom van Conn of andere verwante aandoeningen het leven met hun ziekte? Wat vindt men belangrijk? Waar loopt men tegen aan en waar zou men hulp bij kunnen gebruiken?

Om inzicht te krijgen in de situatie van mensen met de ziekte van Addison, de ziekte en/of het syndroom van Cushing, het adrenogenitaal syndroom (AGS), het syndroom van Conn of andere verwante aandoeningen heeft de NVACP het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) gevraagd een enquête te ontwikkelen. In deze enquête worden vragen gesteld over uw ziekte en de klachten die daarbij horen, over de wijze waarop u met uw ziekte omgaat en de eventuele problemen die u daarbij tegenkomt, over de gevolgen die u ervaart in het dagelijks leven en over uw ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen. De informatie die uit deze enquête komt zal door de NVACP gebruikt worden om haar beleid nog beter af te stemmen op uw wensen en behoeften. Bovendien kan de informatie gebruikt worden om ook het beleid van anderen, betrokken bij de zorg voor mensen met de ziekte van Addison, AGS, het syndroom van Cushing of de ziekte van Conn te beïnvloeden en zo hun situatie te verbeteren.

Voor ons is het zeer belangrijk dat zoveel mogelijk leden de enquête invullen. We hopen dan ook van harte dat u mee wilt doen. Het is een grote enquête. U hoeft hem echter niet in één keer in te vullen, maar kunt het invullen over meerdere dagen verspreiden.

Om privacyredenen hebben wij uw naam en adres niet doorgegeven aan de onderzoekers. Daarom ontvangt u deze brief via de vereniging. Indien u wilt deelnemen aan het onderzoek, en we hopen dat natuurlijk van harte, dan vult u de enquête in en stuurt deze terug aan de onderzoekers in de bijgevoegde antwoordenvolp.

Over de resultaten van het onderzoek zult u geïnformeerd worden via de INFO en de website van de NVACP (www.nvacp.nl). Wij danken u bij voorbaat hartelijk voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Het bestuur van de NVACP

