



Kwaliteit en Doelmatigheid
Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T 071 518 18 18

F 071 518 19 20

info-K&D@pg.tno.nl

TNO-rapport

PG/K&D/2004.189

Advies bij vragenlijst voor leden van NVACP

Datum	28 juli 2004
Auteur(s)	Dr. L.M. Van Herten Dr. Ir. A.M.J. Chorus

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belang-hebbenden is toegestaan.

© 2004 TNO

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	3
2	Vragenlijsten per onderdeel	5
2.1	Achtergrondinformatie	5
2.2	Ziektegeschiedenis	5
2.3	Aandoeningen en klachten	6
2.4	Corticosteroïdengebruik en overig medicijngebruik	9
2.5	Behandeling.....	10
2.6	Beweeggedrag	11
2.7	Invloed op dagelijks leven.....	14
3	Vragenlijst in zijn geheel	18
3.1	Opmerkingen vooraf.....	18
3.2	Vragenlijst	18

1 Inleiding

De Nederlandse Vereniging van Addison en Cushing Patiënten (NVACP) vertegenwoordigt patiënten met de ziekten van Addison, Cushing, AGS en Conn. De NVACP is een van de deelnemende patiëntenverenigingen in het pilotproject van het Digitaal Ervaren Dossier (DED). Een van de mogelijkheden van het DED is de dossierhouders een enquête toe te sturen. Bij de NVACP leven een aantal vraagstellingen voor nader onderzoek. De financiële middelen van de NVACP zijn echter beperkt en het idee is nu opgevat om een enquête uit te voeren onder de deelnemers van het DED om te kijken of er aanwijzingen zijn om de vraagstellingen te onderzoeken. De enquête zal in de tweede helft van 2004 aan de dossierhouders worden aangeboden.

De vraagstelling die aanleiding is voor dit onderzoek is:

- Is er een verband tussen langdurige substitutietherapie met corticosteroïden en (pijn)klachten over spieren en gewrichten?

Nevenvraagstellingen zijn:

- Welke invloed hebben klachten over spieren en gewrichten op het dagelijks leven van patiënten die?.
- Welke verschillen zijn er in aanvullende behandelingen bij patiënten die langdurig corticosteroïden gebruiken?

De vragenlijst zal worden voorgelegd aan alle leden van de NVACP die deelnemen aan het DED. De vragenlijst alleen voorleggen aan degenen die corticosteroïden gebruiken wordt ontraden, omdat daarmee de geëncquêteerden reeds op een denkspoor worden gezet. De NVACP is zich ervan bewust dat bij gebruik van het DED slechts een klein deel van de leden benaderd wordt en dat het aantal deelnemers aan de enquête beperkt is. Niet bekend is in hoeverre de deelnemers aan het DED representatief zijn voor het totaal aantal leden en voor het aantal mensen met de ziekten van Addison, Cushing, AGS en Conn. Gezien deze beperkingen zal alleen gekeken kunnen worden naar de directe relatie tussen langdurig corticosteroïdengebruik en (pijn)klachten over spieren en gewrichten en de invloed daarvan op het dagelijkse leven. Er kan geen controle plaatsvinden voor ziektegeschiedenis, lengte van het corticosteroïdengebruik, gebruik van pijnstillers en behandelingen. Nader onderzoek is nodig om representatieve uitspraken te doen.

Om deze vraagstellingen te exploreren heeft de NVACP een conceptvragenlijst opgesteld over de onderwerpen: achtergrondinformatie, aandoeningen en klachten, corticosteroïdengebruik, overig medicijngebruik, behandeling, beweeggedrag en impact op maatschappelijke participatie. Tijdens consultatie van artsen over deze vragenlijst heeft de NVACP het advies gekregen controlevragen op te nemen, zodat gecontroleerd kan worden of er geen vertekening van de resultaten optreedt. Het is namelijk bekend dat patiënten bij het afnemen van een vragenlijst dieper in hun geheugen tasten dan controlepersonen. Vergelijking van de antwoorden op de controlevragen van de deelnemers aan deze NVACP-enquête met de algemene bevolking geeft een beeld van de mate van vertekening die kan zijn opgetreden. Dit betekent dat naast genoemde aandoeningen ook vragen moeten worden toegevoegd over aandoeningen die frequent onder de Nederlandse bevolking voorkomen (en naar verwachting dus ook bij de NVACP-leden), maar die geen relatie hebben met de primaire aandoening van de deelnemers aan de enquête. Ditzelfde geldt voor medicijngebruik en mogelijke klachten

en behandelingen. De NVACP heeft TNO Preventie en Gezondheid gevraagd hierover een advies te geven.

In hoofdstuk 2 wordt per onderdeel van de vragenlijst aangegeven welke vragen gebruikt dienen te worden. Hierbij zijn alleen vragenlijsten gebruikt die vrij zijn van copyright en zonder bronvermelding gebruikt mogen worden. In dit hoofdstuk zal tevens worden aangegeven uit welke vragenlijst deze vragen afkomstig zijn, zodat in de analysefase de resultaten vergeleken kunnen worden met een referentiepopulatie. In hoofdstuk 3 is de volledige vragenlijst zoals wij de NVACP willen adviseren opgenomen.

2 Vragenlijsten per onderdeel

2.1 Achtergrondinformatie

Vragen NVACP

De achtergrondinformatie aangegeven door de NVACP betreft naam, adres en woonplaatsgegevens, alsmede telefoonnummer, geboortedatum en e-mailadres.

Advies TNO

Aangezien deze informatie reeds is doorgegeven bij aanmelding voor het DED wordt geadviseerd deze gegevens niet nogmaals te vragen. Bij aanmelding is eveneens via het DED geboortjaar, geslacht en opleidingsniveau bekend. Deze gegevens zijn te koppelen met de gegevens uit de enquête zonder dat de identiteit van de dossierhouder bekend wordt.

2.2 Ziektegeschiedenis

Vragen NVACP

De NVACP vraagt in de conceptvragenlijst Welke aandoening heeft u (Addison, Cushing hypofyse, Cushing bijnier, AGS, andere aandoening, nl...) en per aandoening wanneer de klachten zijn begonnen, wanneer diagnose is gesteld, wanneer men geopereerd is en welke klachten men toen had.

Advies TNO

Deze vragen zijn niet via het DED te achterhalen. TNO adviseert daarom de vragen in aangepaste vorm over te nemen. Advies daarbij is om niet terug te vragen naar de klachten voor diagnose, omdat deze niet samenhangen met de vraagstelling van dit onderzoek.

Op te nemen vragen

Wilt u aangeven, welke aandoening u heeft

- ☐ Addison
- ☐ Cushing
- ☐ AGS
- ☐ Conn

→ Doorverwijzing bij positief antwoord bij Cushing (2 vragen)

Welke vorm van Cushing heeft u?

- ☐ hypofyse
- ☐ bijnier

Hoe oud was u toen u geopereerd werd?

... jaar

→ Doorverwijzing bij positief antwoord bij AGS

Welke vorm van AGS heeft u?

- ☐ met zoutverlies
- ☐ geen zoutverlies
- ☐ late onset

Hoe oud was u toen de klachten begonnen?

.... jaar

Hoe oud was u toen de diagnose gesteld werd?

.... jaar

2.3 Aandoeningen en klachten

Vragen NVACP

De NVACP vraagt in de conceptvragenlijst naar andere aandoeningen, zoals stoornissen in de schildklierwerking, diabetes en ongewenste kinderloosheid en naar mogelijke klachten zoals spierpijn, gewrichtspijn, botpijn, pijnlijke huid en dood gevoel in de huid. Ook wordt gevraagd of de pijn altijd op dezelfde plaats zit of dat deze wisselt.

Advies TNO

TNO adviseert om aandoeningen en klachten te bundelen en gebruik te maken van de 'Chronische Aandoeningen Lijst' zoals die ook door het Centraal Bureau voor de Statistiek wordt gehanteerd. Gezien de lengte van deze lijst en de wensen van de NVACP is hieronder een aangepaste versie opgenomen. Naast de items door de NVACP aangegeven zijn controlevragen opgenomen. Dit zijn aandoeningen en klachten die geen relatie hebben met Addison, Cushing, AGS of Conn dan wel het corticosteroïdengebruik (zie kolom opmerkingen).

Daarnaast adviseert TNO om een paar vragen op te nemen over de algemene gezondheidstoestand van de geënquêteerde. TNO adviseert hierbij gebruik te maken generieke kwaliteit van leven vragenlijsten. Deze vragenlijsten worden ook meegenomen in de enquête van het CBS zodat referentiegegevens beschikbaar zijn

Op te nemen vragen

Wilt u bij de volgende ziekten en aandoeningen aanvinken of u die heeft gehad in de afgelopen 12 maanden?

Aandoening	Ja	Nee	Opmerking (niet voor in vragenlijst)
Diabetes / suikerziekte	☐	☐	CBS-vraag
Beroerte, hersenbloeding of herseninfarct	☐	☐	CBS-vraag
Hartinfarct	☐	☐	CBS-vraag
Andere ernstige hartaandoening (zoals hartfalen of angina pectoris)	☐	☐	CBS-vraag
Een vorm van kanker	☐	☐	CBS-vraag
Migraine of regelmatig ernstige hoofdpijn	☐	☐	CBS-vraag
Spierpijn	☐	☐	Opgenomen ivm vraagstelling

Botpijn	☐	☐	Opgenomen ivm vraagstelling
Ontsteking van de neusbijholte, voorhoofdsholte of kaakholte	☐	☐	Oude CBS-vraag, controlevraag
Gewrichtsklachten	☐	☐	Opgenomen ivm vraagstelling
Ernstige of hardnekkige aandoening van de rug (incl. hernia)	☐	☐	CBS-vraag
Hoge bloeddruk	☐	☐	CBS-vraag
Lage bloeddruk	☐	☐	
Astma, chronische bronchitis, longemfyseem of cara	☐	☐	CBS-vraag
Psoriasis	☐	☐	CBS-vraag
Hyperpigmentatie van de huid	☐	☐	
Chronisch eczeem	☐	☐	CBS-vraag
Pijnlijk/dood gevoel van de huid	☐	☐	Opgenomen ivm vraagstelling
Duizeligheid met vallen	☐	☐	CBS-vraag
Ernstige of hardnekkige maagdarfstoornissen, langer dan 3 maanden	☐	☐	CBS-vraag
Onvrijwillig urineverlies (incontinentie)	☐	☐	CBS-vraag, controlevraag
Schildklierafwijking	☐	☐	oude CBS-vraag
Vruchtbaarheidsproblemen	☐	☐	
Vervroegde overgang	☐	☐	

Wat vindt u in het algemeen van uw gezondheid

- ☐ uitstekend
☐ zeer goed
☐ goed
☐ matig
☐ slecht

De volgende twee vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw **gezondheid op dit moment** beperkt bij deze bezigheden?

	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
<i>Matige inspanning</i>	☐	☐	☐
zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen			
<i>Een paar trappen lopen</i>	☐	☐	☐

Hoe vaak hebben uw **lichamelijke gezondheid of emotionele problemen** gedurende de *afgelopen 4 weken* uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familie) belemmerd?

- ☐ voortdurend
- ☐ meestal
- ☐ soms
- ☐ zelden
- ☐ nooit

2.4 Corticosteroïdengebruik en overig medicijngebruik

Vragen NVACP

In de conceptvragenlijst van de NVACP wordt gevraagd welke corticosteroïden worden gebruikt (hydrocortison, cortisonacetaat, dexamethason, prednison), wat de dosering per dag is, hoe vaak per dag corticosteroïden worden gebruikt, sinds wanneer ze worden gebruikt en of de dosering veranderd is. Ook is de vraag opgenomen of de geënquêteerde vaak extra corticosteroïden gebruikt, of dat op indicatie gebeurt en of dat oraal of met een injectie plaatsvindt.

Een andere vraag die in de conceptvragenlijst van de NVACP is opgenomen betreft de vraag welke andere medicijnen (oestrogenen, combinatiepil, groeihormoon, anti-diuretisch hormoon, desmopressine, bifosfonaten, calciumcarbonaat/ -lactogluconaat, vitamine D) de geënquêteerde gebruikt, hoeveel men per dag gebruikt en sinds wanneer men gebruikt.

Een derde blok met vragen in de conceptlijst van de NVACP gaat over het gebruik van pijnstillers (paracetamol, saridon, aspirine, diclofenac/ voltaren, ibuprofen / advil / brufen / nerofen of naproxen / aleve / femex).

Advies TNO

Aangezien de informatie over het gebruik van corticosteroïden en andere medicatie kan worden ingevuld in het DED is het aannemelijk dat het daar reeds ingevuld is. Advies van TNO is derhalve een vraag op te nemen of deze gegevens ook daadwerkelijk zijn ingevuld. Deze vraag zal aan het einde van de vragenlijst gesteld worden, zodat dossierhouders eerst de enquête kunnen afmaken. Dit voorkomt mogelijk voortijdig stoppen. Daarnaast adviseert TNO om aparte vragen op te nemen over verandering in dosering en extra corticosteroïdengebruik.

Op te nemen vraag

Heeft u in het DED al uw huidige medicatiegegevens (corticosteroïden, pijnstillers, overige medicatie) ingevuld en aangegeven sinds wanneer u deze medicatie gebruikt?

- ☐ ja
- ☐ nee → wilt u dit dan nu eerst uw medicatiegegevens invullen?

Is in de *afgelopen 12 maanden* uw corticosteroïdendosering veranderd?

- ☐ ja
- ☐ nee

Gebruikt u extra corticosteroïden?

- ☐ ja
- ☐ nee

Bij gebruik extra corticosteroïden (4 extra vragen):

Gebruikt u extra corticosteroïden op indicatie?

- ☐ ja
- ☐ nee

Op welke wijze gebruikt u extra corticosteroïden?

- ☐ via de mond
- ☐ met behulp van injectie

Hoe vaak gebruikt u extra corticosteroïden?

- maal per ☐ dag
- ☐ week
- ☐ maand

Wanneer gebruikt u extra corticosteroïden?

- ☐ bij een (dreigende) Addison-crisis
- ☐ anders, nl

2.5 Behandeling

Vragen NVACP

In de conceptvragenlijst is de vraag opgenomen of de geënquêteerde door de arts is doorverwezen naar de neuroloog, reumatoloog, revalidatiearts, pijnspecialist, fysiotherapeut, chiropractor, manueel therapeut, anders, nl.....

Advies TNO

TNO adviseert om ook deze vraag wat te veralgemeniseren en meerdere specialisten op te nemen in de vragenlijst, waarbij het mogelijk is om meerdere antwoorden aan te vinken. De voorgestelde vragen zijn eveneens afkomstig van het CBS, zodat vergelijkingen met de algemene bevolking kan plaatsvinden. Ook hier zijn enkele antwoordcategorieën opgenomen die als controle dienen.

Op te nemen vragen

Bent u voor uw aandoening doorverwezen naar (meerdere antwoorden mogelijk):

- ☐ allergoloog
- ☐ anesthesist / pijnspecialist
- ☐ cardioloog
- ☐ chirurg
- ☐ dermatoloog
- ☐ gynaecoloog
- ☐ internist
- ☐ kaakchirurg
- ☐ kno-arts
- ☐ longarts
- ☐ neuroloog
- ☐ oogarts

- ☐ orthopedist
- ☐ plastisch chirurg
- ☐ psychiater
- ☐ radioloog
- ☐ reumatoloog
- ☐ revalidatiearts
- ☐ uroloog

Maakt u gebruik van een de volgende gezondheidsvoorzieningen (meerdere antwoorden mogelijk)?

- ☐ gewone fysiotherapie
- ☐ mensendieck-therapie
- ☐ cesar-therapie
- ☐ manuele therapie / chiropractor
- ☐ overige therapie, nl
- ☐ nee, geen gebruik gemaakt van bovenstaande voorzieningen

In kolom ernaast zal per item gevraagd worden:

Zo ja, gedurende welke periode(s)?

Maakt u gebruik van bijzondere geneeswijzen (meerdere antwoorden mogelijk)?

- ☐ homeopathie
- ☐ osteopathie
- ☐ acupunctuur
- ☐ natuurgeneeswijze / fytotherapie
- ☐ antroposofische geneeswijze
- ☐ enzymtherapie
- ☐ iets anders, nl
- ☐ nee, geen gebruik gemaakt van bovenstaande geneeswijzen

In kolom ernaast zal per item gevraagd worden:

Zo ja, gedurende welke periode(s)?

2.6 Beweeggedrag

Vragen NVACP

In de conceptvragenlijst van de NVACP zijn vragen opgenomen over beweeggedrag: fietsen, lopen, zwemmen en fitness en de vraag of deze sporten onder begeleiding, op een sportschool of met fysiotherapie worden beoefend.

Advies TNO

De relatie tussen klachten aan spieren en gewrichten en beweeggedrag is een afgeleide vraag van de vraagstelling zoals opgenomen in de inleiding. De vraag ligt derhalve voor of dit onderdeel meegenomen moet worden in deze enquête. Indien de NVACP ook een indicatie wil van beweeggedrag in dit onderzoek adviseert TNO een vragenlijst die een breder scala van beweeggedrag uitvraagt, de zogenaamde SQUASH-vragenlijst. Om echt een antwoord op deze afgeleide vraag te kunnen geven is een verdere uitbreiding van de vragenlijst noodzakelijk.

Op te nemen vragen

Neem in uw gedachten een normale week in de afgelopen maanden. Wilt u aangeven **hoeveel dagen per week** u de onderstaande activiteiten verrichte, hoeveel minuten u daar dan **gemiddeld** op zo'n dag mee bezig was en hoe inspannend deze activiteit was?

A WOON-WERK/SCHOOL VERKEER (heen en terug)*Lopen van/naar werk of school*

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Inspanning

☐ langzaam☐ gemiddeld☐ snel*Fietsen van/naar werk of school*

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Inspanning

☐ langzaam☐ gemiddeld☐ snel*Niet van toepassing*☐**B LICHAMELIJKE ACTIVITEIT OP WERK EN SCHOOL**gemiddelde tijd
per week

Licht en matig inspannend werk (zittend/staand werk, met af en toe lopen, zoals bureauwerk of lopend werk met lichte lasten)

.... uur

.... minuten

Zwaar inspannend werk (lopend werk, waarbij regelmatig zware dingen moeten worden opgetild)

.... uur

.... minuten

Niet van toepassing☐**C HUISHOUDELIJKE ACTIVITEITEN**

Licht en matig inspannend huishoudelijk werk (staand werk, zoals koken, afwassen, strijken, kind eten geven/in bad doen en lopend werk, zoals stofzuigen, boodschappen doen)

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Zwaar inspannend huishoudelijk werk (vloer schrobben, tapijt uitkloppen, met zware boodschappen lopen)

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Niet van toepassing☐

D VRIJE TIJD*Wandelen*

Aantal dagen per week
Gemiddelde tijd per dag

.... dagen
.... uur
.... minuten
☐ langzaam
☐ gemiddeld
☐ snel

Inspanning

Fietsen

Aantal dagen per week
Gemiddelde tijd per dag

.... dagen
.... uur
.... minuten
☐ langzaam
☐ gemiddeld
☐ snel

Inspanning

Tuinieren

Aantal dagen per week
Gemiddelde tijd per dag

.... dagen
.... uur
.... minuten
☐ langzaam
☐ gemiddeld
☐ snel

Inspanning

Klussen/Doe-het-zelfen

Aantal dagen per week
Gemiddelde tijd per dag

.... dagen
.... uur
.... minuten
☐ langzaam
☐ gemiddeld
☐ snel

Inspanning

Sporten (Hier maximaal 4 opschrijven)

bijv.: tennis, handbal, gymnastiek, fitness, schaatsen,
zwemmen

1

Aantal dagen per week
Gemiddelde tijd per dag

.... dagen
.... uur
.... minuten
☐ langzaam
☐ gemiddeld
☐ snel

Inspanning

2

Aantal dagen per week
Gemiddelde tijd per dag

.... dagen
.... uur
.... minuten
☐ langzaam
☐ gemiddeld
☐ snel

Inspanning

3	 dagen
Aantal dagen per week	 uur
Gemiddelde tijd per dag	 minuten
Inspanning	☐ langzaam
	☐ gemiddeld
	☐ snel
4	 dagen
Aantal dagen per week	 uur
Gemiddelde tijd per dag	 minuten
Inspanning	☐ langzaam
	☐ gemiddeld
	☐ snel
E TOTAAL	Aantal dagen per week
Op gemiddeld hoeveel dagen per week bent u, alles bij elkaar opgeteld, tenminste een half uur bezig met fietsen, klussen, tuinieren of sporten?	 dagen

2.7 Invloed op dagelijks leven

Vragen NVCAP

In de vragenlijst van de NVCAP zijn tot slot vragen opgenomen over de invloed van de ziekte op het dagelijkse leven. Men dient aan te geven hoeveel % van de tijd besteed wordt aan opleiding of werken en of dit meer of minder is geworden. Ook wordt gevraagd of de geënquêteerde de huishouding zelfstandig of met hulp uitvoert of dat men er niet toe in staat is. Tot slot wordt gevraagd hoe vaak men contacten thuis heeft, op bezoek gaat bij anderen, naar een vereniging of naar een concert of toneelvoorstelling gaat.

Advies TNO

Ook de relatie tussen een ziekte en de impact daarvan op de maatschappelijke participatie is een afgeleide vraag van de vraagstelling zoals opgenomen in de inleiding. De vraag ligt derhalve voor of ook dit onderdeel meegenomen moet worden in deze enquête. Indien de NVCAP ook een indicatie wil van de impact op de maatschappelijke participatie in dit onderzoek adviseert TNO om de London Handicap Scale mee te nemen.

Eventueel op te nemen vragen

Mobiliteit: Deze vraag gaat over hoe u zich gewoonlijk verplaatst, met hulp van anderen, of met hulpmiddelen of transportmiddelen die u tot uw beschikking heeft.

Beperkt uw gezondheid uw mobiliteit?

- ☐ Helemaal niet U komt overal waar u wilt, hoe ver het ook is.
- ☐ Een klein beetje U kunt bijna overal komen waar u wilt.
- ☐ Nogal U komt wel buiten, maar niet ver van huis.
- ☐ Heel erg U komt niet buiten, maar binnen kunt u wel van de ene kamer naar de andere komen.
- ☐ Bijna helemaal U kunt niet buiten één enkele kamer komen, maar daarbinnen komt u wel van de ene kant naar de andere
- ☐ Helemaal U bent aan bed of stoel gekluisterd. U kunt uzelf helemaal niet verplaatsen. Er is ook niemand die u helpt om ergens heen te gaan

Voor uzelf zorgen: Deze vraag gaat over dingen zoals huishoudelijk werk, winkelen, geldzaken regelen, koken, de was doen, aankleden, wassen, scheren en naar het toilet gaan.

Belemmert uw gezondheid u bij het voor uzelf zorgen?

- ☐ Helemaal niet U zorgt helemaal voor uzelf.
- ☐ Een klein beetje U heeft af en toe wat hulp nodig.
- ☐ Nogal U heeft hulp nodig bij sommige taken (zoals zwaar huishoudelijk werk of boodschappen doen) maar niet vaker dan één keer per dag.
- ☐ Heel erg U kunt sommige dingen wel zelf doen, maar u heeft voor andere dingen meer dan één keer per dag hulp nodig. U kunt gerust een paar uur alleen zijn.
- ☐ Bijna helemaal Er moet voortdurend hulp beschikbaar zijn. Eigenlijk kunt u niet alleen gelaten worden.
- ☐ Helemaal U heeft overal hulp bij nodig. Er moet dag en nacht iemand bij u zijn om voor u te zorgen

Werk en ontspanning: Deze vraag gaat over dingen als werk (betaald of onbetaald), huishoudelijk werk, tuinieren, sporten, liefhebberijen, uitgaan met vrienden, reizen, lezen, voor kinderen zorgen, televisiekijken en met vakantie gaan.

Belemmert uw gezondheid u in uw werk of in dingen die u in uw vrije tijd doet?

- ☐ Helemaal niet U doet alles wat u wilt.
- ☐ Een klein beetje U doet bijna alles wat u wilt.
- ☐ Nogal U kunt bijna altijd wel iets te doen vinden, maar sommige dingen kunt u niet zolang volhouden als u wel zou willen.
- ☐ Heel erg U kunt een heleboel dingen niet doen, maar meestal kunt u wel iets te doen vinden.
- ☐ Bijna volledig U kunt de meeste dingen niet doen, maar zo nu en dan vindt u wel iets te doen.
- ☐ Volledig U heeft de hele dag niets te doen. U kunt uzelf niet vermaken of deelnemen aan activiteiten, welke dan ook.

Omgaan met mensen: Deze vraag gaat over uw familie, vrienden en andere mensen die u tijdens een gewone dag zoal ziet.

Belemmert uw gezondheid u bij het omgaan met mensen?

- ☐ Helemaal niet U kunt goed met mensen opschieten, u ziet iedereen die u wilt zien, en u ontmoet ook wel nieuwe mensen.
- ☐ Een klein beetje U kunt goed met mensen opschieten, maar uw sociale leven is iets beperkt
- ☐ Nogal U kunt prima overweg met mensen die u goed kent, maar u voelt uzelf niet prettig bij vreemden.
- ☐ Heel erg U kunt prima overweg met mensen die u goed kent, maar u heeft weinig vrienden en weinig contact met burens. Omgaan met vreemden is erg moeilijk.
- ☐ Bijna helemaal Behalve de mensen die voor u zorgen, ziet u niemand. U heeft geen vrienden en krijgt nooit bezoek.
- ☐ Helemaal U kunt met niemand overweg, zelfs niet met de mensen die voor u zorgen.

Bewust van uw omgeving: Deze vraag gaat over hoe u de wereld om u heen ervaart en begrijpt, en hoe u uw weg daarin vindt.

Belemmert uw gezondheid u bij het begrijpen van de wereld om u heen?

- ☐ Helemaal niet U begrijpt volledig wat er om u heen gebeurt. U ziet, hoort, spreekt en denkt helder, en uw geheugen is goed.
- ☐ Een klein beetje U heeft problemen met horen, spreken, zien of onthouden, maar dit verhindert u niet de meeste dingen te doen.
- ☐ Nogal U heeft problemen met horen, spreken, zien of onthouden die het leven nogal eens moeilijk voor u maken. U begrijpt echter wel wat er gebeurt.
- ☐ Heel erg U (hij/zij) heeft grote moeite te begrijpen wat er gebeurt.
- ☐ Bijna helemaal Hij/zij kan niet vertellen waar hij/zij is of wat voor dag het is. Hij/zij kan absoluut niet voor zichzelf zorgen.
- ☐ Helemaal Hij/zij is zich nergens bewust van, merkt helemaal niets van de dingen die om hem/haar gebeuren.

Gezondheid en geld: Bij deze vraag gaat het erom of gezondheidsproblemen hebben geleid tot extra onkosten of hebben gezorgd dat u minder heeft verdiend dan u gedaan zou hebben als u gezond was geweest.

Kunt u zich de dingen die u nodig heeft financieel veroorloven?

- ☐ Ja, makkelijk U kunt zich alles veroorloven wat u nodig heeft. U heeft ruim voldoende geld voor het aanschaffen van moderne huishoudelijke apparaten en alles wat u nodig zou kunnen hebben vanwege een slechte gezondheid.
- ☐ Redelijk makkelijk U heeft net voldoende geld. Het is niet al te moeilijk om de onkosten te dekken die het gevolg zijn van een slechte gezondheid.
- ☐ Maar net U heeft minder te besteden dan andere mensen zoals u. Met wat passen en meten kunt u het echter redden zonder hulp.
- ☐ Eigenlijk niet U heeft net voldoende geld om in uw eerste levensbehoeften te voorzien. U bent afhankelijk van een uitkering voor eventuele extra onkosten die u moet maken in verband met een slechte gezondheid.
- ☐ Nee U bent afhankelijk van een uitkering of geld van andere mensen of liefdadige instellingen. U kunt zich de dingen die u nodig heeft niet veroorloven.
- ☐ Absoluut niet U heeft helemaal geen geld en ook geen uitkering. U bent volledig afhankelijk van liefdadigheid voor uw eerste levensbehoeften.

3 Vragenlijst in zijn geheel

3.1 Opmerkingen vooraf

In dit hoofdstuk staan alle vragen met inleidende teksten achter elkaar opgenomen. De vragen zullen digitaal worden aangeboden in blokken tekst waarbij de dossierhouders hun antwoorden kunnen aanvinken. Wanneer bij een vraag wordt doorverwezen naar een vervolgvraag zal dit automatisch gebeuren. De tekst die nu ter doorverwijzing is opgenomen zal dus niet zichtbaar worden in de digitale vragenlijst. Deze doorverwijsteksten - die niet in het DED zelf te zien zullen zijn - zijn in dit hoofdstuk derhalve onderstreept opgenomen.

3.2 Vragenlijst

Blok 1 voor iedereen:

Geachte dossierhouder, geacht lid van de NVACP,

Het bestuur van de NVACP wil u graag een aantal vragen voorleggen over uw ziektegeschiedenis en gezondheidstoestand, uw medicijngebruik en behandeling en over uw beweeggedrag en de invloed van uw aandoening op uw dagelijkse leven. Met behulp van uw antwoorden kan het bestuur van de NVACP onderzoeken of er onderwerpen zijn waar zij nadere aandacht aan willen besteden. Wij stellen uw deelname derhalve zeer op prijs. Over de uitkomsten van het onderzoek onder de dossierhouders van het DED zult u via de NVACP op de hoogte worden gebracht.

Graag maken wij nog enkele opmerkingen vooraf:

- Door uw registratie bij Diginotar zijn de gegevens uit deze vragenlijst anoniem. Niemand komt dus te weten welke antwoorden u gegeven hebt.
- De vragenlijst is geen test. Er zijn geen foute antwoorden
- Lees elke vraag goed door, maar denk er niet te lang over na. Kies het antwoord dat het beste bij u past.
- Bij de meeste vragen kunt u maar één antwoord kiezen. Als meerdere antwoorden mogelijk zijn, wordt dit aangegeven.

Alvast hartelijk bedankt voor uw deelname.

Blok 2 voor iedereen:

Aan het begin van de vragenlijst wordt u een aantal vragen gesteld over uw ziektegeschiedenis.

Wilt u aangeven welke aandoening u heeft?

- ☐ Addison
- ☐ Cushing
- ☐ AGS
- ☐ Conn

Hoe oud was u toen de klachten begonnen? (leeftijd in hele jaren)
.... jaar

Hoe oud was u toen de diagnose gesteld werd? (leeftijd in hele jaren)
.... jaar

Blok 2A bij positief antwoord bij Cushing

Welke vorm van Cushing heeft u?

- ☐ hypofyse
☐ bijnier

Hoe oud was u toen u geopereerd werd? (leeftijd in hele jaren)
... jaar

Blok 2B bij positief antwoord bij AGS

Welke vorm van AGS heeft u?

- ☐ met zoutverlies
☐ geen zoutverlies
☐ late onset

Blok 3 voor iedereen:

Hieronder staat een aantal ziekten en aandoeningen. Wilt u aanvinken of u die in de afgelopen 12 maanden heeft gehad, of niet?

Aandoening	Ja	Nee
Diabetes / suikerziekte	☐	☐
Beroerte, hersenbloeding of herseninfarct	☐	☐
Hartinfarct	☐	☐
Andere ernstige hartaandoening (zoals hartfalen of angina pectoris)	☐	☐
Een vorm van kanker	☐	☐
Migraine of regelmatig ernstige hoofdpijn	☐	☐
Spierpijn	☐	☐
Botpijn	☐	☐
Ontsteking van de neusbijholte, voorhoofdsholte of kaakholte	☐	☐
Gewrichtsklachten	☐	☐
Ernstige of hardnekkige aandoening van de rug (inclusief hernia)	☐	☐
Hoge bloeddruk	☐	☐
Lage bloeddruk	☐	☐
Astma, chronische bronchitis, longemfyseem of cara	☐	☐
Psoriasis	☐	☐
Hyperpigmentatie van de huid	☐	☐
Chronisch eczeem	☐	☐

Pijnlijk/dood gevoel van de huid	☐	☐
Duizeligheid met vallen	☐	☐
Ernstige of hardnekkige maagdarfstoornissen, langer dan 3 maanden	☐	☐
Onvrijwillig urineverlies (incontinentie)	☐	☐
Schildklierafwijking	☐	☐
Vruchtbaarheidsproblemen	☐	☐
Vervroegde overgang	☐	☐

Blok 4 voor iedereen:

Wat vindt u, in het algemeen, van uw gezondheid

- ☐ uitstekend
☐ zeer goed
☐ goed
☐ matig
☐ slecht

De volgende vragen gaan over uw dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw **gezondheid** op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee, helemaal niet beperkt
<i>Matige inspanning</i>	☐	☐	☐
zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen			
<i>Een paar trappen oplopen</i>	☐	☐	☐

Had u, ten gevolge van uw **lichamelijke gezondheid**, de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

	Ja	Nee
U heeft <i>minder</i> bereikt dan u zou willen	☐	☐
U was beperkt in het <i>soort</i> werk of het soort bezigheden	☐	☐

Had u, ten gevolge van een **emotioneel probleem** (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), de afgelopen 4 weken één van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?

	Ja	Nee
U heeft <i>minder</i> bereikt dan u zou willen	☐	☐
U was beperkt in het <i>soort</i> werk of het soort bezigheden	☐	☐

In welke mate heeft pijn u *de afgelopen 4 weken* belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel buitenshuis als huishoudelijk werk)?

- ☐ helemaal niet
- ☐ een klein beetje
- ☐ nogal
- ☐ veel
- ☐ heel erg veel

Blok 5 voor iedereen:

Deze vragen gaan over hoe u zich *de afgelopen 4 weken* heeft **gevoeld**. Wilt u bij elke vraag het antwoord aanvinken dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld?

	voort- durend	meestal	vaak	soms	zelden	nooit
Voelde u zich erg zenuwachtig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Voelde u zich kalm en rustig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Voelde u zich energiek?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Voelde u zich neerslachtig en somber?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Voelde u zich gelukkig?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Hoe vaak hebben uw **lichamelijke gezondheid** of **emotionele problemen** gedurende *de afgelopen 4 weken* uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familie) belemmerd?

- ☐ voortdurend
- ☐ meestal
- ☐ soms
- ☐ zelden
- ☐ nooit

Blok 6 voor iedereen:

Hieronder wordt u een aantal vragen gesteld over de behandeling van uw ziekte Addison, Cushing, AGS, Conn).

Bent u voor uw *aandoening* doorverwezen naar (meerdere antwoorden mogelijk)?

- ☐ allergoloog
- ☐ anesthesist / pijnspecialist
- ☐ cardioloog
- ☐ chirurg
- ☐ dermatoloog
- ☐ gynaecoloog
- ☐ internist
- ☐ kaakchirurg
- ☐ kno-arts
- ☐ longarts
- ☐ neuroloog
- ☐ oogarts
- ☐ orthopedist
- ☐ plastisch chirurg
- ☐ psychiater
- ☐ radioloog
- ☐ reumatoloog
- ☐ revalidatiearts
- ☐ uroloog

Blok 7 voor iedereen:

Heeft u gebruik gemaakt van een de volgende gezondheidsvoorzieningen (meerdere antwoorden mogelijk)?

- ☐ gewone fysiotherapie
- ☐ mensendieck-therapie
- ☐ cesar-therapie
- ☐ manuele therapie / chiropractor
- ☐ overige therapie, nl
- ☐ nee, geen gebruik gemaakt van bovenstaande voorzieningen

In kolom ernaast per item

Zo ja, gedurende welke periode (s) ?

.....

.....

Blok 8 voor iedereen:

Heeft u gebruik gemaakt van bijzondere geneeswijzen (meerdere antwoorden mogelijk)?

- ☐ homeopathie
- ☐ osteopathie
- ☐ acupunctuur
- ☐ natuurgeneeswijze / fytotherapie
- ☐ antroposofische geneeswijze
- ☐ enzymtherapie
- ☐ iets anders, nl
- ☐ nee, geen gebruik gemaakt van bovenstaande geneeswijzen

In kolom ernaast per item

Zo ja, gedurende welke periode(s) ?

.....

.....

Blok 9-17 voor iedereen:

De volgende vraag gaat over uw beweeggedrag. Per onderwerp worden een aantal vragen gesteld. Wilt u alle vragen beantwoorden?

Neem in uw gedachten een normale week in de afgelopen maanden. Wilt u aangeven **hoeveel dagen per week** u de onderstaande activiteiten verrichte, hoeveel minuten u daar dan **gemiddeld** op zo'n dag mee bezig was en hoe inspannend deze activiteit was?

A WOON-WERK/SCHOOL VERKEER (heen en terug)

Lopen van/naar werk of school

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Inspanning

☐ langzaam

☐ gemiddeld

☐ snel

Fietsen van/naar werk of school

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Inspanning

☐ langzaam

☐ gemiddeld

☐ snel

Niet van toepassing

☐

B LICHAMELIJKE ACTIVITEIT OP WERK EN SCHOOL	gemiddelde tijd per week
Licht en matig inspannend werk (zittend/staand werk, met af en toe lopen, zoals bureauwerk of lopend werk met lichte lasten)	 uur minuten
 Zwaar inspannend werk (lopend werk, waarbij regelmatig zware dingen moeten worden opgetild)	 uur minuten
 Niet van toepassing	 ☐
 C HUISHOUDELIJKE ACTIVITEITEN	
<i>Licht en matig inspannend huishoudelijk werk (staand werk, zoals koken, afwassen, strijken, kind eten geven/in bad doen en lopend werk, zoals stofzuigen, boodschappen doen)</i>	
Aantal dagen per week	 dagen
Gemiddelde tijd per dag	 uur minuten
 <i>Zwaar inspannend huishoudelijk werk (vloer schrobben, tapijt uitkloppen, met zware boodschappen lopen)</i>	
Aantal dagen per week	 dagen
Gemiddelde tijd per dag	 uur minuten
 Niet van toepassing	 ☐
 D VRIJE TIJD	
<i>Wandelen</i>	
Aantal dagen per week	 dagen
Gemiddelde tijd per dag	 uur minuten
 Inspanning	☐ langzaam ☐ gemiddeld ☐ snel
 <i>Fietsen</i>	
Aantal dagen per week	 dagen
Gemiddelde tijd per dag	 uur minuten
 Inspanning	☐ langzaam ☐ gemiddeld ☐ snel
 <i>Tuinieren</i>	
Aantal dagen per week	 dagen
Gemiddelde tijd per dag	 uur minuten
 Inspanning	☐ langzaam ☐ gemiddeld ☐ snel

Klussen/Doe-het-zelfen

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Inspanning

☐ langzaam☐ gemiddeld☐ snel*Sporten (Hier maximaal 4 opschrijven)**bijv.: tennis, handbal, gymnastiek, fitness, schaatsen,**zwemmen*

1

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Inspanning

☐ langzaam☐ gemiddeld☐ snel

2

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Inspanning

☐ langzaam☐ gemiddeld☐ snel

3

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Inspanning

☐ langzaam☐ gemiddeld☐ snel

4

Aantal dagen per week

.... dagen

Gemiddelde tijd per dag

.... uur

.... minuten

Inspanning

☐ langzaam☐ gemiddeld☐ snel**E TOTAAL**Aantal dagen per
weekOp gemiddeld hoeveel dagen per week bent u, alles bij
elkaar opgeteld, tenminste een half uur bezig met fietsen,
klussen, tuinieren of sporten?

.... dagen

Blok 18 voor iedereen:

In de volgende blokken wordt u een aantal vragen gesteld over de invloed van uw aandoening (Addison, Cushing, AGS, Conn) op uw dagelijks leven. Wilt u per vraag de antwoorden goed doorlezen, alvorens u het antwoord aanvinkt dat het beste bij u past?

Mobiliteit: Deze vraag gaat over hoe u zich gewoonlijk verplaatst, met hulp van anderen, of met hulpmiddelen of transportmiddelen die u tot uw beschikking heeft.

Beperkt uw gezondheid uw mobiliteit?

- | | |
|---|---|
| ☐ Helemaal niet | U komt overal waar u wilt, hoe ver het ook is. |
| ☐ Een klein beetje | U kunt bijna overal komen waar u wilt. |
| ☐ Nogal | U komt wel buiten, maar niet ver van huis. |
| ☐ Heel erg | U komt niet buiten, maar binnen kunt u wel van de ene kamer naar de andere komen. |
| ☐ Bijna helemaal | U kunt niet buiten één enkele kamer komen, maar daarbinnen komt u wel van de ene kant naar de andere |
| ☐ Helemaal | U bent aan bed of stoel gekluisterd. U kunt uzelf helemaal niet verplaatsen. Er is ook niemand die u helpt om ergens heen te gaan |

Blok 19 voor iedereen:

Voor uzelf zorgen: Deze vraag gaat over dingen zoals huishoudelijk werk, winkelen, geldzaken regelen, koken, de was doen, aankleden, wassen, scheren en naar het toilet gaan.

Belemmert uw gezondheid u bij het voor uzelf zorgen?

- | | |
|---|--|
| ☐ Helemaal niet | U zorgt helemaal voor uzelf. |
| ☐ Een klein beetje | U heeft af en toe wat hulp nodig |
| ☐ Nogal | U heeft hulp nodig bij sommige taken (zoals zwaar huishoudelijk werk of boodschappen doen) maar niet vaker dan één keer per dag. |
| ☐ Heel erg | U kunt sommige dingen wel zelf doen, maar u heeft voor andere dingen meer dan één keer per dag hulp nodig. U kunt gerust een paar uur alleen zijn. |
| ☐ Bijna helemaal | Er moet voortdurend hulp beschikbaar zijn. Eigenlijk kunt u niet alleen gelaten worden. |
| ☐ Helemaal | U heeft overal hulp bij nodig. Er moet dag en nacht iemand bij u zijn om voor u te zorgen |

Blok 20 voor iedereen:

Werk en ontspanning: Deze vraag gaat over dingen als werk (betaald of onbetaald), huishoudelijk werk, tuinieren, sporten, liefhebberijen, uitgaan met vrienden, reizen, lezen, voor kinderen zorgen, televisiekijken en met vakantie gaan.

Belemmert uw gezondheid u in uw werk of in dingen die u in uw vrije tijd doet?

- | | |
|---|---|
| ☐ Helemaal niet | U doet alles wat u wilt. |
| ☐ Een klein beetje | U doet bijna alles wat u wilt. |
| ☐ Nogal | U kunt bijna altijd wel iets te doen vinden, maar sommige dingen kunt u niet zolang volhouden als u wel zou willen. |
| ☐ Heel erg | U kunt een heleboel dingen niet doen, maar meestal kunt u wel iets te doen vinden. |
| ☐ Bijna volledig | U kunt de meeste dingen niet doen, maar zo nu en dan vindt u wel iets te doen. |
| ☐ Volledig | U heeft de hele dag niets te doen. U kunt uzelf niet vermaken of deelnemen aan activiteiten, welke dan ook. |

Blok 21 voor iedereen:

Omgaan met mensen: Deze vraag gaat over uw familie, vrienden en andere mensen die u tijdens een gewone dag zoal ziet.

Belemmert uw gezondheid u bij het omgaan met mensen?

- | | |
|---|--|
| ☐ Helemaal niet | U kunt goed met mensen opschieten, u ziet iedereen die u wilt zien, en u ontmoet ook wel nieuwe mensen. |
| ☐ Een klein beetje | U kunt goed met mensen opschieten, maar uw sociale leven is iets beperkt |
| ☐ Nogal | U kunt prima overweg met mensen die u goed kent, maar u voelt uzelf niet prettig bij vreemden. |
| ☐ Heel erg | U kunt prima overweg met mensen die u goed kent, maar u heeft weinig vrienden en weinig contact met burens. Omgaan met vreemden is erg moeilijk. |
| ☐ Bijna helemaal | Behalve de mensen die voor u zorgen, ziet u niemand. U heeft geen vrienden en krijgt nooit bezoek. |
| ☐ Helemaal | U kunt met niemand overweg, zelfs niet met de mensen die voor u zorgen. |

Blok 22 voor iedereen:

Bewust van uw omgeving: Deze vraag gaat over hoe u de wereld om u heen ervaart en begrijpt, en hoe u uw weg daarin vindt.

Belemmert uw gezondheid u bij het begrijpen van de wereld om u heen?

- | | |
|---|---|
| ☐ Helemaal niet | U begrijpt volledig wat er om u heen gebeurt. U ziet, hoort, spreekt en denkt helder, en uw geheugen is goed. |
| ☐ Een klein beetje | U heeft problemen met horen, spreken, zien of onthouden, maar dit verhindert u niet de meeste dingen te doen. |
| ☐ Nogal | U heeft problemen met horen, spreken, zien of onthouden die het leven nogal eens moeilijk voor u maken. U begrijpt echter wel wat er gebeurt. |
| ☐ Heel erg | U (hij/zij) heeft grote moeite te begrijpen wat er gebeurt. |
| ☐ Bijna helemaal | Hij/zij kan niet vertellen waar hij/zij is of wat voor dag het is. Hij/zij kan absoluut niet voor zichzelf zorgen. |
| ☐ Helemaal | Hij/zij is zich nergens bewust van, merkt helemaal niets van de dingen die om hem/haar gebeuren. |

Blok 23 voor iedereen:

Gezondheid en geld: Bij deze vraag gaat het erom of gezondheidsproblemen hebben geleid tot extra onkosten of hebben gezorgd dat u minder heeft verdiend dan u gedaan zou hebben als u gezond was geweest.

Kunt u zich de dingen die u nodig heeft financieel veroorloven?

- | | |
|---|---|
| ☐ Ja, makkelijk | U kunt zich alles veroorloven wat u nodig heeft. U heeft ruim voldoende geld voor het aanschaffen van moderne huishoudelijke apparaten en alles wat u nodig zou kunnen hebben vanwege een slechte gezondheid. |
| ☐ Redelijk makkelijk | U heeft net voldoende geld. Het is niet al te moeilijk om de onkosten te dekken die het gevolg zijn van een slechte gezondheid. |
| ☐ Maar net | U heeft minder te besteden dan andere mensen zoals u. Met wat passen en meten kunt u het echter redden zonder hulp. |
| ☐ Eigenlijk niet | U heeft net voldoende geld om in uw eerste levensbehoeften te voorzien. U bent afhankelijk van een uitkering voor eventuele extra onkosten die u moet maken in verband met een slechte gezondheid. |
| ☐ Nee | U bent afhankelijk van een uitkering of geld van andere mensen of liefdadige instellingen. U kunt zich de dingen die u nodig heeft niet veroorloven. |
| ☐ Absoluut niet | U heeft helemaal geen geld en ook geen uitkering. U bent volledig afhankelijk van liefdadigheid voor uw eerste levensbehoeften. |

Blok 24 voor iedereen:

In dit blok wordt u een aantal vragen gesteld over uw medicijngebruik. Hierbij zullen wij tevens gebruik maken van uw gegevens die in het DED geregistreerd staan. Door gebruik te maken van het registratienummer van Diginotar kunnen wij de gegevens van deze vragenlijst koppelen met de gegevens uit het DED. De gegevens blijven echter anoniem en zijn niet tot u persoonlijk te herleiden.

Is in de *afgelopen 12 maanden* de hoeveelheid corticosteroïden die u gebruikt structureel veranderd?

- ☐ ja, verhoogde dosering
- ☐ ja, verlaagde dosering
- ☐ nee

Is in de *afgelopen 12 maanden* het aantal keren per dag dat u corticosteroïden structureel gebruikt veranderd?

- ☐ ja, verhoogde frequentie
- ☐ ja, verlaagde frequentie
- ☐ nee

Heeft u, in de *afgelopen 12 maanden*, naast uw normale doseringen, extra corticosteroïden?

- ☐ ja
- ☐ nee

Blok 24A bij gebruik extra corticosteroïden:

Gebruikt u extra corticosteroïden op indicatie?

- ☐ ja
- ☐ nee

Op welke wijze gebruikt u extra corticosteroïden?

- ☐ via de mond
- ☐ met behulp van injectie

Hoe vaak gebruikt u extra corticosteroïden?

- maal per ☐ dag
- ☐ week
- ☐ maand

Wanneer gebruikt u extra corticosteroïden?

- ☐ bij een (dreigende) Addison-crisis
- ☐ anders, nl

Blok 25 voor iedereen:

Heeft u in het DED al uw **huidige** medicatiegegevens (corticosteroïden, pijnstillers, overige medicatie) ingevuld en aangegeven sinds wanneer u deze medicatie gebruikt?

☐ ja

☐ nee → wilt u dit dan nu tot slot uw medicatiegegevens invullen?

Dit is het einde van de vragenlijst.

Mocht u nog een opmerking hebben, dan kunt u dat hieronder kwijt.

.....

.....

.....

.....

Hartelijk bedankt voor uw medewerking!