

Hoe staan we ervoor?

TEKST PHD-STUDENT RIVER VAN TRIGT MD, PHD-STUDENT IRIS PELSMA MD, PROF. NIENKE BIERMASZ MD EN JOHAN DE GRAAF

Welke klachten komen het meeste voor bij patiënten met een hypofyseaandoening? Hoe worden patiënten behandeld? En welke gevolgen heeft de ziekte voor hun leven? Dat en meer weten we door de 1.175 mensen die onze vragenlijst invulden.

Eind 2022 stuurde de Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) een vragenlijst naar patiënten met een hypofyseaandoening. Hierdoor weten we nu nog beter welke problemen hypofysepatiënten precies ervaren.

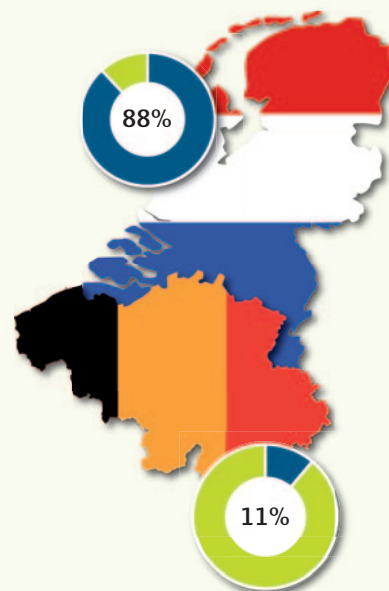
Dat is erg belangrijk voor ons als stichting, maar ook voor zorgspecialisten en specialisten in hormoonziekten (endocrinologen). Want zo kunnen we onze informatie en zorg beter aanpassen aan wat patiënten nodig hebben. Daarom bedanken we iedereen die de vragenlijst heeft ingevuld.

We werken nu ook aan een internationale vragenlijst, in verschillende talen. Daarmee hopen we meer te leren over alle hypofysepatiënten over de hele wereld. We houden je hiervan op de hoogte. Maar eerst delen we graag de uitkomsten van deze vragenlijst met je.

10

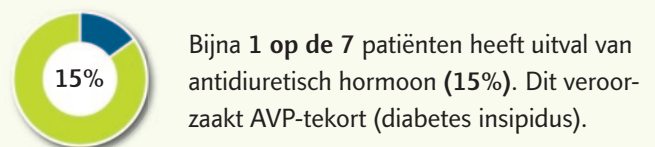
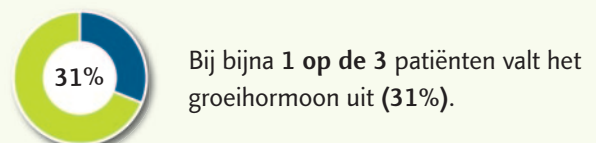
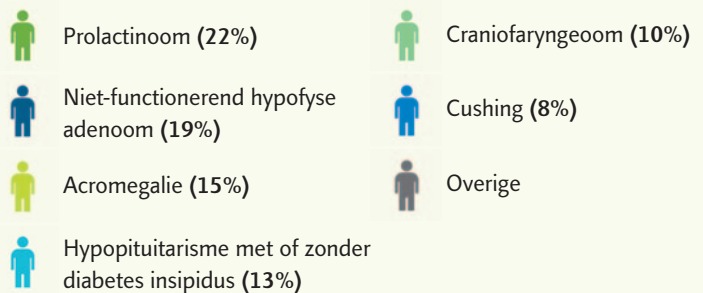
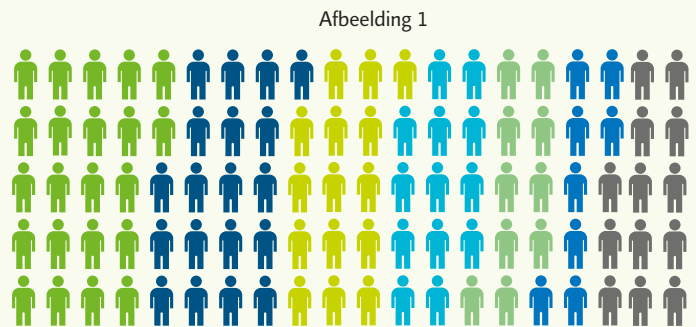
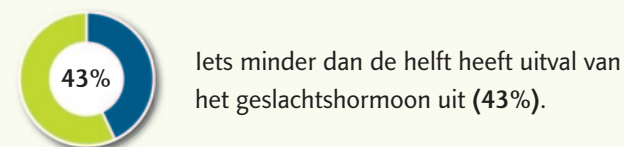
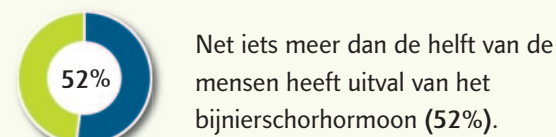
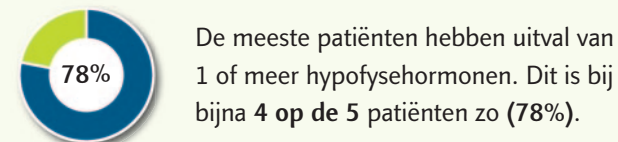
Wie vulden de vragenlijst in?

- We ontvingen **1.175 ingevulde vragenlijsten**.
- Bijna altijd beantwoordde de patiënt zelf de vragen (**94%**), van jong tot oud.
- Soms vulde iemand anders de vragenlijst in namens de patiënt, zoals de partner, ouder, verzorger of een ander familielid.
- De **gemiddelde leeftijd** was **53 jaar**.
- De **jongste** patiënt was nog maar **1 jaar** en de **oudste** **96 jaar**.
- **28 ingevulde vragenlijsten** gingen over **kinderen onder de 18 jaar**.
- Iets meer dan **2 op de 3** patiënten was **vrouw**.
- De meeste patiënten woonden in **Nederland (88%)**, sommigen in **België (11%)**. De vragen waren dan ook in het Nederlands.
- Enkele patiënten woonden in **Duitsland, Spanje, Curaçao, Aruba, Denemarken, Italië en het Verenigd Koninkrijk**.
- De meeste patiënten wisten van de vragenlijst **via de Nederlandse Hypofyse Stichting (59%)**. Anderen via internet, sociale media, hun arts, familie of vrienden.



Verschillende diagnoses

Er bestaan verschillende hypofyseandoeningen. Dat zien we ook terug in de ingevulde vragenlijsten. Daaruit blijkt dat patiënten meestal 1 van de volgende aandoeningen hebben:



Veel klachten

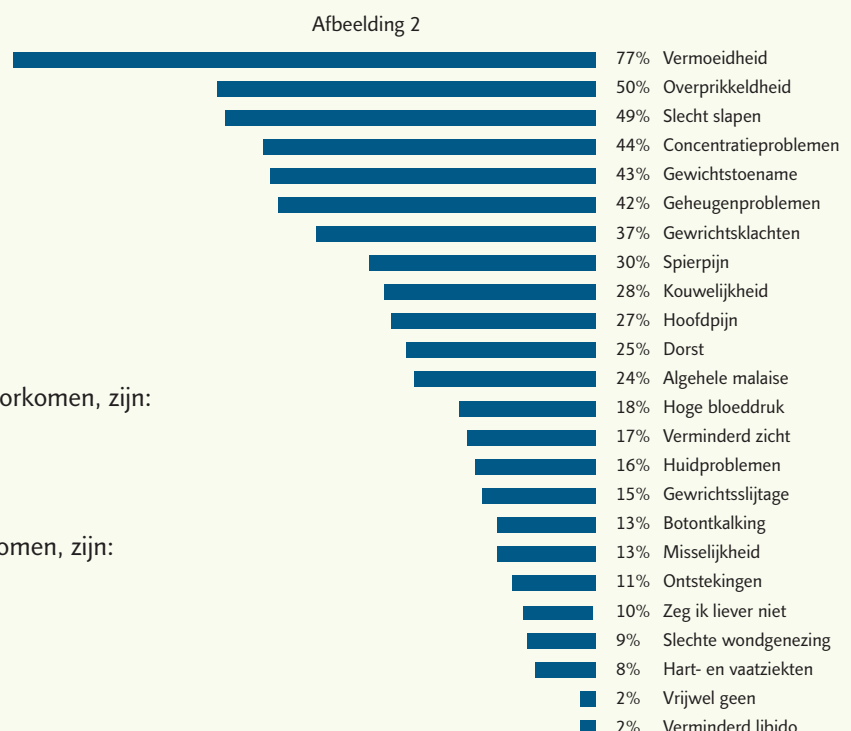
Door hun hypofyseandoening hebben bijna alle patiënten meerdere klachten. In de vragenlijst stonden **22 klachten** (afbeelding 2). Gemiddeld kruisten de patiënten 5 klachten hiervan aan. Een heel klein deel van de patiënten (2%) heeft bijna geen klachten.

De lichamelijke klachten die het meest voorkomen, zijn:

- Zwaarder worden (**43%**)
- Gewrichtsklachten (**37%**)

De mentale klachten die het vaakst voorkomen, zijn:

- Vermoeidheid (**77%**)
- Overprikkelijkheid (**50%**)
- Slecht slapen (**49%**)



Ziekenhuizen en artsen

In welke ziekenhuizen krijgen patiënten hun behandeling?

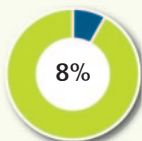
- **De helft** gaat voor behandeling naar een academisch ziekenhuis (50%)



- Bijna **1 op de 3** gaat naar een algemeen ziekenhuis (31%)



- Bijna **1 op de 12** komt voor behandeling in een academisch ziekenhuis en in een algemeen ziekenhuis (8%)



- **1 op de 10** krijgt geen behandeling in een ziekenhuis tijdens het invullen van de vragenlijst (10%)



- **1 op de 100** patiënten weet het niet (1%)

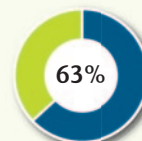


12

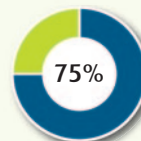
De meeste patiënten zijn bij 1 type arts onder controle. 9 op de 10 van hen komt bij een endocrinoloog (90%). Neurologen, neurochirurgen en oogartsen werden ook vaak genoemd. 1 op de 40 patiënten is alleen bij de huisarts onder controle (2,5%).

Operaties

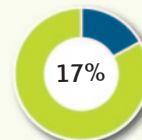
Voor een deel van de aandoeningen was een operatie nodig. Meer dan de helft van de patiënten (63%) kreeg een operatie voor zijn hypofyseaandoening:



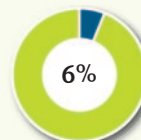
- **3 op de 4** patiënten kreeg 1 operatie (75%)



- iets meer dan **1 op de 6** patiënten kreeg 2 operaties (17%)



- iets meer dan **1 op de 17** patiënten kreeg zelfs meer operaties (6%)



De vragenlijst geeft geen informatie over bestraling.

Invloed op het leven

De antwoorden in de vragenlijst laten zien dat een hypofyseaandoening soms heel heftig is. De aandoening heeft gevolgen op bijna alle gebieden van het leven. Afbeelding 3 op de volgende pagina laat dit ook zien.

We vroegen ook waar patiënten het meeste last van hebben. Dat zijn slecht slapen en verminderde sociale contacten. Ze slapen slecht door klachten als slaapapneu, vaak moeten plassen en veel zweten. Daardoor zijn ze overdag moe.

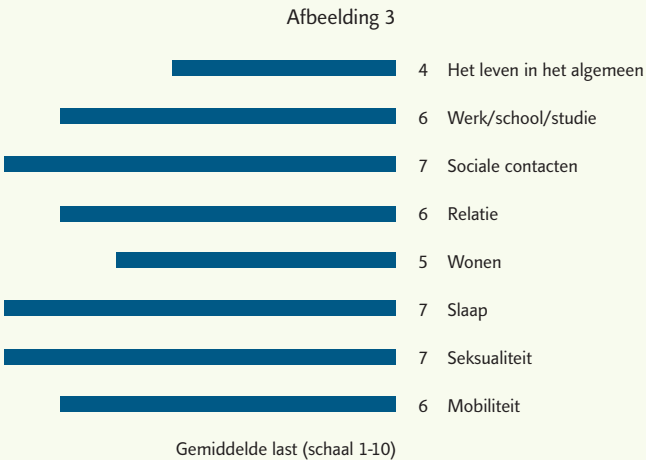
Die vermoeidheid heeft veel invloed op hun sociale leven. Zo zegt een deel van de patiënten dat het te veel energie kost om sociale contacten te onderhouden. Ook staan andere klachten het sociale leven in de weg, zoals te veel prikkels ervaren. Hierdoor zeggen patiënten vaker sociale activiteiten af.

Liefde en seks

Het krijgen en onderhouden van een relatie zorgt bij veel patiënten voor behoorlijke moeilijkheden. Dat zie je ook in afbeelding 3. Waar komt dat door? Uit de antwoorden blijkt dat:

- vermoeidheid hierbij een grote rol speelt
- een deel van de patiënten onbegrip ervaart
- minder zin in seks een probleem is

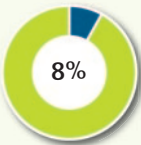
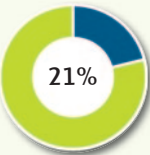
Hypofyseandoeningen hebben flinke invloed op seksualiteit. Bij geen enkele andere klacht geven zo veel patiënten aan dat zij hier erg veel last van hebben.



Werk, studie of andere activiteiten

Mensen antwoorden heel verschillend op de vragen over werk en andere dagbesteding. Gelukkig heeft bij iets meer dan 1 op de 5 patiënten de hypofyse-aandoening geen invloed op het werk of de studie (21%). Maar een grote groep ervaart wel problemen:

- Iets meer dan 1 op de 5 is arbeidsongeschikt sinds de diagnose (21%)
- Bijna 1 op de 12 was al arbeidsongeschikt voor de diagnose (8%). Het kan zijn dat zij al wel klachten hadden van hun aandoening, maar nog geen diagnose.
- 1 op de 100 patiënten zit in de ziektewet (1%)



Hoe vullen mensen hun dag in?

De helft van de patiënten heeft een betaalde baan of werkt als zelfstandig ondernemer. Gemiddeld werken zij 30 uur per week.

- Bijna 1 op de 6 patiënten doet vrijwilligerswerk (16%), gemiddeld 4 uur per week
- Bijna 1 op de 33 patiënten volgt een re-integratietraject op het werk (3%)
- Bijna 1 op de 12 patiënten zit op school of doet een studie (8%)
- Bijna 1 op de 5 is met pensioen (19%)
- Iets meer dan 1 op de 8 patiënten heeft taken als mantelzorger (13%)

