

# Een kleine klier met grote gevolgen



**Schildklierandoeningen voor, tijdens en na een  
zwangerschap of miskraam**

*Ervaringen van moeders met een schildklierandoening*

***In opdracht van:***



***Uitgevoerd door:***



***Drs. C.J.C. Kalsbeek***

***Drs. V.J.D. Platteel***



# **Een kleine klier met grote gevolgen**

**Schildklierandoeningen voor, tijdens en na een  
zwangerschap of miskraam**

*Ervaringen van moeders met een schildklierandoening*

**In opdracht van:**

**Schildklier Organisatie Nederland**

**Uitgevoerd door:**

**Het Ondersteuningsburo**

**Amersfoort, januari 2015**



## Inhoudsopgave

Voorwoord ..... 7

Inleiding.....8

### Hoofdstukken:

1. Kinderwens, miskramen, fertiliteittraject ..... 11

2. Schildklierandoening ontdekt na een zwangerschap ..... 17

3. Begeleiding schildklier tijdens zwangerschap..... 23

4. Definitieve behandeling voor Graves bij kinderwens ..... 29

Managementsamenvatting ..... 33

### *Bijlagen*

A: Onderzoeksmethoden

B: Deelnemerslijst



## Voorwoord

Je bent jong, een leven vol verwachtingen. Je bouwt een relatie op en begint na te denken over kinderen. En toch en toch, lukt het niet om zwanger te worden. Je wordt (eindelijk) zwanger, en helaas volgt er een miskraam. Na drie miskramen denk je: hoe kan dat? Zou die schildklier? En zo ben je jaren verder voordat het probleem boven water komt en je als schildklierpatiënt de juiste begeleiding krijgt bij zwangerschap en bevalling. Jaren voordat je een gezonde baby kunt baren. Dit voorbeeld is geen uitzondering, u leest het in dit rapport.

Een patiëntenorganisatie neemt de patiënt als uitgangspunt. De grote wens van SON (Schildklier Organisatie Nederland) was om de stem van de moeder met schildklierproblemen te laten horen rond zwanger worden en bevallen. Dat dit vaak met veel problemen gepaard gaat is een feit. Dat hiervoor te weinig aandacht is, blijkt uit de verhalen.

SON wil met dit rapport bereiken dat er voor elke vrouw met een zwangerschapswens aandacht is voor de schildklier. Dat er standaard voorlichting wordt gegeven over de schildklier. Dat wordt onderzocht of de schildklier goed functioneert. En dat er bij twijfel direct bloedonderzoek plaatsvindt. SON wil dat er bij (dreigende) schildklierproblemen goede begeleiding en behandeling voorhanden is. Zodat jarenlang getob tot het verleden behoort. Daarom vraagt SON, naast aandacht ook actie. Actie van de beroepsbeoefenaren om de schildklier aan de orde te stellen als sprake is van een kinderwens, om goede voorlichting te geven over de schildklier en de risico's. En om te luisteren naar de stem van de vrouw.

Steeds vaker klinkt de roep om bij vrouwen met een zwangerschapswens standaard een bloedtest op schildklierwaarden uit te voeren. Voor- en tegenstanders hebben zo hun eigen argumenten zoals overdiagnostisering en onbewezen nut (tegenstanders) of voorkomen van miskramen, complicaties en aangeboren afwijkingen bij baby's (voorstanders). Wat voor de vrouwen alleen maar telt is een gezond kind te kunnen krijgen. Daarom pleit SON voor nader onderzoek naar de wenselijkheid en mogelijkheden van een standaard bloedtest voor vrouwen met een kinderwens. Dit rapport geeft daarvoor voldoende aanleiding.

SON is dankbaar dat zoveel partijen bereid waren mee te werken. Allereerst de vrouwen zelf die hun persoonlijke verhaal aan ons toevertrouwden. Dank aan de professionals van de klankbordgroep die hun tijd en kennis beschikbaar stelden. Dank aan de sponsorlopers van Rentokil en aan het Goede Doelenfonds van de ING. En dank aan de hardlopers van de Heldenrace die 10.000 euro bijeen wisten te lopen voor dit project. Het was de investering waard. Je krijgt er wat voor terug: de stem van de vrouw die duidelijk wijst in de goede richting. Leerzaam voor professionals, herkenbaar voor vrouwen zelf en ondersteunend voor de belangenbehartiging door SON.

Dit alles is gelukt dankzij de voortreffelijke projectleiding en - ondersteuning van Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB) door Cecilia Kalsbeek en Vanesse Platteel.

Rietje Meijer  
Directeur Schildklier Organisatie Nederland (SON)





## Inleiding

Schildklierhormonen spelen een rol in het functioneren van de geslachtsorganen en de productie van de geslachtshormonen. Zowel een onbehandelde hypothyreoïdie als een hyperthyreoïdie kunnen leiden tot onregelmatige menstruatie, verminderde vruchtbaarheid en herhaalde miskramen. Bij sommige vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen is er sprake van aanmaak van antistoffen tegen hun schildklier. Optimale TSH-waarden, met of zonder levothyroxine-behandeling, zijn van het grootste belang om via IVF/ICSI zwanger te worden en te blijven.

Het hebben van te veel of te weinig schildklierhormonen bij de moeder kan schadelijk zijn voor haar en het ongeboren kind. De foetus is de eerste drie maanden volledig afhankelijk van het schildklierhormoon van de moeder. Vrouwen die tijdens de zwangerschap hiervan te weinig aanmaken moeten daarom extra schildklierhormoon slikken. Voor vrouwen met hyperthyreoïdie moet de hoeveelheid schildklierhormoon binnen een bepaalde normaalwaarde zijn om veilig zwanger te worden. Te veel schildklierhormoon tijdens de zwangerschap kan schadelijk zijn voor zowel moeder als (ongeboren) kind.

Het onderwerp schildklierfunctiestoornissen in de zwangerschap en postpartumperiode roept in de medische wereld veel discussie op. Het ontbreken van voldoende wetenschappelijk bewijs is hier debet aan. Enerzijds pleiten zorgverleners voor het screenen van zwangere vrouwen op schildklierafwijkingen. Omdat door behandeling miskramen, complicaties en aangeboren afwijkingen worden voorkomen. Screening wordt anderzijds afgeraden vanwege het gevaar van overdiagnose en mogelijk overbehandeling. Schildklier Organisatie Nederland (SON) wil vanuit een andere, tot nu toe onderbelicht gebleven, hoek een bijdrage leveren aan deze discussie. Namelijk door de inbreng van de ervaring van vrouwen met zwangerschap en een schildklierfunctiestoornis: het patiëntenperspectief.

Om de ervaringen van vrouwen met een schildklierandoening rondom hun zwangerschap in kaart te brengen, heeft SON Het Ondersteuningsburo (HOB) opdracht gegeven voor de uitvoering van het project “een kleine klier met grote gevolgen”. Binnen het project zijn de ervaringen van moeders met een schildklierandoening systematisch in kaart gebracht. De uitkomsten van het onderzoek zijn vervolgens besproken met zorgverleners tijdens de klankbordgroep bijeenkomst op 13 maart 2014. De reflecties van de klankbordgroep zijn in dit visiedocument gebruikt. Elk hoofdstuk begint met quotes en cases van moeders, gevolgd door de reactie van het zorgveld en sluit af met de conclusie van SON. Het doel van deze uitgave “Zicht op zwangerschapszorg.” is om het patiëntenperspectief in te brengen in de discussie ter verbetering van de kwaliteit van zwangerschapszorg.

*Wilt u reageren? Dan kan dat via de speciale site:*

[http://www.formdesk.com/hob/son\\_schildklierenzwangerschap](http://www.formdesk.com/hob/son_schildklierenzwangerschap)

*Laat ons weten wat u van het themanummer vindt, wat uw ervaringen zijn en hoe u bijdraagt tot de verbetering van de kwaliteit van zorg voor moeders met een schildklierandoening.*



# 1. Kinderwens, miskramen, fertiliteitstraject

In de richtlijn schildklierfunctiestoornissen van de NIV staat dat er onvoldoende bewijs is om routinematig testen van alle zwangeren op een schildklierziekte door middel van bepaling van TSH en/of vrij T4 in de zwangerschap aan te bevelen. Er is ook onvoldoende bewijs om vrouwen met een herhaalde miskraam of vrouwen die in een IVF-traject zitten, te screenen op schildklierantistoffen. Vanuit het *evidence based*-standpunt is dit begrijpelijk, maar wat betekent dit in de praktijk voor individuele vrouwen?

In een focusgroep vertelt een vrouw:

*“Ik vraag me wel eens af: waarom is er nooit op de schildklier geprikt toen ik maar niet zwanger werd? Ze hadden best meteen op die schildklier kunnen prikken en dat is niet gebeurd. Ze kijken steeds stukje voor stukje. Eerst de doorsnee dingen. Toen die endometriose. Maar dat zou eigenlijk standaard moeten gebeuren bij mensen die niet makkelijk zwanger worden. Even checken hoe het met de schildklier zit.”*

Een groepsgenoot reageert:

*“De eerste maanden van een zwangerschap is je schildklier zo belangrijk. Ik vind dat zwangere vrouwen een bloedprik moeten hebben voor schildklieraandoeningen. Dat kan er ook wel bij. Dat zou echt een hele hoop leed besparen. Ik heb het toen wel eens gevraagd aan de internist naar de oorzaak van de miskramen. Maar dat kan natuurlijk nooit allemaal onderzocht worden dat de schildklier daar impact op heeft.”*

Een vrouw zegt in een focusgroep:

*“Wat ik vooral heb gemist in mijn fertiliteitstraject en wat vaak de meeste gynaecologen niet beseffen, is dat de schildklier invloed heeft op je al of niet zwanger kunnen worden. Daar heb ik ervaring mee. Dat was een gynaecoloog in opleiding. Die was heel star van: ‘nee hoor, de schildklier is subklinisch en het kan totaal geen invloed hebben.’ Dat wordt gewoon tegen je gezegd. Ik vind het wat dat betreft wel een beetje eng dat de gynaecologen zeggen ‘ga maar proberen’. Terwijl als je een schildklier hebt die subklinisch is of niet goed is, dat ze niet beseffen dat het invloed op je fertiliteit kan hebben.”*

Een vrouw merkt op: *“er zou op een potje foliumzuur moeten staan: let op je TSH waarden.”*

## Miskramen

**Uit de focusgroepen komen schrijnende ervaringen naar voren van vrouwen die proberen zwanger te raken en meerdere miskramen krijgen.**

**Cynthia vertelt:**

*“Mijn eerste zwangerschap was een miskraam. Toen werd ik zwanger van Thomas en daarna was het anderhalf jaar later. Zo voelt het, dat ik die tijd niet bewust heb meegemaakt. Want toen mijn zoontje geboren werd, voelde ik me helemaal niet goed. Maar Thomas was een huilbaby en het was een zware bevalling en ik werd gezien als een moeder die het helemaal niet aankon. Ik had een blaasontsteking die niet overging. Het sukkelde dus zo maar door. Ik voelde me echt helemaal niet*

goed. Toen raakte ik weer zwanger, maar dat werd (weer) een miskraam. Toen ben ik opgenomen in het ziekenhuis want ik moest een curettage hebben. Daarna kon ik echt helemaal niks meer. Ik had een heel laag H.B. Ik zei: 'ik kan niks en dat voor een vrouw van 30. Dat klopt gewoon niet.' Maar ik werd niet gehoord bij de gynaecoloog.

Daarna ben ik naar de huisarts gegaan, die heeft mijn pols gemeten. Die was 140. Ik had hartkloppingen, mijn hart was op hol dus ik moest ook hartecho's laten maken. Toen heeft hij mijn bloed laten prikken en bleek dat ik een te snel werkende schildklier had. Dus op dat moment was ik heel moe, ik kon niet meer fietsen, ik kon de trap niet meer oplopen. De huisarts wilde het zelf op gaan lossen, terwijl hij wist dat ik weer zwanger wilde worden. 'Ah, joh,' zegt hij, 'met een paar tabletjes komt dat wel goed'. Ik had een struma, een hele dikke keel. En toen heeft de huisarts er de rem op gegooid. Met Strumazol en Thyrax.

**Ik mocht eerst een jaar niet zwanger worden.** Ik kon bijna niet meer ademen 's nachts. Het ging dus nog steeds niet goed met me. Toen de huisarts dat ook door had, ben ik uiteindelijk toch naar de internist in het ziekenhuis gestuurd. De internist heeft mij toen weer opnieuw ingesteld met Strumazol en Thyrax en toen dachten we 'dat gaat weer goed'. **Op den duur hoefde ik helemaal geen medicijnen te gebruiken.** Ik hoefde niet bij de internist te blijven, omdat ze het idee hadden dat het opgelost was. Schildklierwaarden waren weer normaal. Nou, en toen raakte ik weer zwanger en ging het weer mis. **Toen heb ik drie miskramen achter elkaar gehad.** En ik ben ondertussen ook nog naar het fertiliteitcentrum geweest omdat het allemaal niet zo super ging. Uiteindelijk heb ik in 2009 mijn dochter gekregen. Negen maanden na die bevalling heb ik een slok gehad.

Na de slok was het goed. Ze hebben een half jaar bloed geprikt. We dachten: 'ik krijg geen schildklierziekte meer' en raakte weer zwanger. Toen ben ik naar het ziekenhuis gegaan voor controle. **Het kindje leefde met zeven weken nog.** Toen twee weken later weer een echo werd gemaakt, leefde het ook nog. Toen hebben we bloed laten prikken. De gynaecoloog had het eigenlijk wel door. Want die verwees me naar de internist. Toen bleken de schildklierwaardes niet goed te zijn. Met dertien weken ging ik weer voor een echo en toen voelde ik zelf al dat het helemaal niet goed zat. En het was ook niet goed. Toen moest ik dus weer gecuretteerd worden. Ik heb dus vijf miskramen gehad en gelukkig ook twee kinderen. Maar ik vind wel dat er wat aan gedaan moet worden, voor vrouwen die nu zwanger willen worden."

## **Fertiliteittraject**

**In de focusgroepen wordt veelvuldig gesproken over ervaringen in het fertiliteittraject. Er wordt niet standaard gekeken naar mogelijke schildklierproblemen tijdens het fertiliteittraject. Zoals blijkt uit onderstaande case.**

### **Lisa vertelt:**

"Doordat ik op latere leeftijd zwanger wilde worden zijn we gelijk in het ziekenhuistraject terecht gekomen. Om met IVF zwanger proberen te raken. Dat was ik ook gelijk. De eerste behandeling was ik zwanger, maar toen kreeg ik een miskraam. Na die miskraam was ik moe. Op een gegeven moment werd ik steeds duizeliger. Hartkloppingen. Je hebt je hormonenverhaal natuurlijk ook en je weet niet waar het vandaan komt en moe is ook een relatief begrip. Maar eigenlijk zijn we toen even gestopt. Nadat ik een miskraam kreeg in juli.

*Op een gegeven moment heb ik nog een keer IVF gedaan. Dat was toen mislukt. Nou ja, toen kwam rond de Kerst dat ik er echt last van had. Bij mijn familie komt schildklieraandoeningen wel voor. Mijn oudste zus en mijn oudste nichtje, de dochter van mijn andere zus die heeft het al van kinds af aan, Hashimoto. Haar schildklier werkt helemaal niet. Die attendeerde mij er op van: 'joh, als je naar de dokter gaat waarom laat je niet ook even prikken op schildklier'. Mijn dochter is trouwens naar haar vernoemd maar dat terzijde. Toen ben ik dus naar de huisarts gegaan met de klachten. De duizeligheid was eigenlijk heel irritant. Dat hele zwieperige in je hoofd. Toen heeft hij dus geprikt en belde de huisarts zelfs op Kerstavond op. Van nou die schildklierwaarden, dat kon wel eens met je zwangerschap te maken hebben. Met je zwangerschapswens, dat het dat bemoeilijkt. Toen zijn we gelijk gestart met medicatie en ook het opbouwen. En toen was ik eigenlijk gelijk die maand er na zwanger, gewoon spontaan zwanger. Dus ik ben ook echt heel erg overtuigd dat het inderdaad heel veel impact heeft. Ik geloof dat het heel belangrijk is als je een schildklieraandoening hebt en voor de mensen die een kinderwens hebben, waarvan ze niet weten dat ze een schildklierprobleem hebben, dat je eigenlijk altijd standaard geprikt zou moeten worden. En kijk dat kan een arts natuurlijk niet zeggen, maar wij zijn er echt van overtuigd dat ik daardoor gewoon zwanger ben geraakt.*

*In het hele begintraject toen ik nog niet wist dat ik een schildklierprobleem had, ben ik natuurlijk ook zwanger geweest. En je gaat dan zo'n molen in met allemaal onderzoeken waar het aan kan liggen. Maar toen waren we achteraf wel verbaasd dat het niet in het standaard verhaal zit. Want het zit in de familie. Bij mijn zus en bij mijn oudste nichtje. Uiteindelijk alle vrouwen hebben het. Dus het zijn er wel een stuk of zeven, acht bij ons in de familie. Dus dat is wel iets. Dit is het punt waarvan ik denk dat ze het eerder hadden kunnen signaleren. Want dat is natuurlijk met Hashimoto, het sluimert erin, het zit er bij jou ook wel langer en bij mij ook langer en door die zwangerschap, bij mij door de miskraam dan versnelt het allemaal. Dus dat is wel iets wat ze eigenlijk vooraf beter kunnen aangeven of checken. Ik denk dat voor mij het allerbelangrijkste is, ik ben er echt van overtuigd dat de schildklier ontdekt is tijdens mijn wens van de zwangerschap, dat ik daardoor nu een gezonde dochter heb. En door die medicatie dat het heel goed gemonitord is. Dus ik ben een hele grote voorstander dat zeker bij een zwangerschapswens, dat het direct getest wordt. Dat het wat meer onder de aandacht gebracht wordt, vooral bij de huisarts. Ja. Ik ben er dan nu zelf mee gekomen maar uiteindelijk weet ik ook niet of hij er op getest had."*

**Bij sommige vrouwen is er tijdens het ingaan van een fertiliteitstraject wel naar schildklierwaarden gekeken. De case van Maartje laat zien wat de meerwaarde zou zijn van het onderzoeken van de schildklierwaarden op verschillende momenten tijdens het fertiliteitstraject.**

**Maartje, op het moment zwanger, vertelt:**

*"Ik ben 38. Ik heb een gezonde dochter van 2,5 en ben nu weer zwanger, 32 weken. Het begon met een zwangerschap die is geëindigd met 23 weken. Daarna lukte het niet meer om zwanger te worden. En kreeg een miskraam met vijf weken. Uiteindelijk kom je dan in het fertiliteitstraject. Daar heb ik een uitgebreide screening gehad, waar ze ook de TSH hebben gemeten. Die was volgens mij toen 2,1. Toen zeiden ze: 'niks aan de hand, helemaal normaal.' Is ook zo, denk ik. Een half jaar later was ik bij de huisarts en ik dacht: misschien heb ik wel vitamine B12 tekort dus ik wou eigenlijk dat hij dat ging controleren. Maar hij vond het een beetje onzin. En toen liet ik vallen dat mijn FSH wat hoog was, dat is een ander hormoon. En toen zei hij: 'weet je wat, dan controleren we even die vitamine*

tekorten maar dan doen we er ook bij wat ik nuttig vind.' Hup schildklier erbij. Toen kreeg ik de uitslag telefonisch. En zei de huisarts: 'ja, je TSH is nu echt weer verhoogd hoor. Het is 6,1.' En toen zei ik: 'TSH?' 'Ja, die was toch al een keer te hoog?' 'Nee, dat was de FSH.' Dus hij schrok daar een beetje van. Maar ik was ook heel moe en daarom dacht ik ook aan een vitamine B12 tekort. Maar de huisarts heeft het wel goed gezien, dat het de schildklier was. Ik heb wel de indruk dat hij met die twee hormonen in de war was, dat is mijn indruk, en heeft hij het dus eigenlijk bij toeval ontdekt. Toen ben ik op internet gaan kijken en heb ik teruggebeld en zei ik: 'ik ga dit echt niet afwachten. Ik heb ook een kinderwens. Ik wil naar de internist'.

Voor de internist was er eigenlijk een wachttijd van zes weken. Maar als je zwanger wil worden is dat veel te lang. Dus heb ik mijn verzekeraar gebeld dat ik sneller bij een internist terecht wilde en toen kon ik na een week naar een privé kliniek. En daar ben ik bij een internist geweest die tegen de 60 liep, ook geen endocrinoloog. Meer algemeen. En ik heb later gezien dat hij een heel ander specialisme had. Die had zo iets: 'oh, ja, schildkliertje'. Maar wel een hele aardige man hoor. Die had zo iets van: 'even bloed prikken T.G. antistoffen, TPO antistoffen. Nog een keer de schildklier waarde. TSH, FT4 en ook B12'. En nog wat ijzer en nog wat andere dingen. Nou die kwamen eigenlijk op dezelfde waardes als bij de huisarts en dat ik inderdaad die TPO antistoffen had. Ik had bij hem weer een vervolgspraak na twee maanden en ik moest twee maanden op 25 microgram Thyrox blijven staan. Hij zei: 'begin maar met een half pilletje per dag. Twee dagen. En dan een hele'. Dus heel langzaam opbouwen. Dan twee maanden 25 microgram Thyrox en dan weer een afspraak en dan verhogen. Ik had natuurlijk op internet gekeken en dacht dat duurt me allemaal veel te lang. Dus ik had hem gemaaild met: 'ik hoor dat andere mensen sneller ophogen, sneller weer bloed prikken'. Hij antwoordde met: 'als je het zo graag wil, mag je wel naar 50 microgram'.

Uiteindelijk dacht ik: 'dit gaat me allemaal veel te langzaam!'. Toen heb ik die afspraak in de privékliniek afgezegd. Want ik had mijn afspraak in het academisch ziekenhuis nog laten staan bij een internist in opleiding. Dat vind ik wel het voordeel van het academisch ziekenhuis. In het begin kreeg ik internisten in opleiding. Ik heb er drie of vier versleten omdat ze na een jaar weer weggaan. Maar ze krijgen heel goed supervisie. Het is een beetje standaard: een vrouw met kinderwens. TSH onder de 1. Indien je zwanger bent direct bellen, direct bloed prikken, direct verhogen. Ik denk dat je daar wel de goede behandeling krijgt. Zij stellen het schildklierprobleem vast en als je een kinderwens hebt, dan zijn ze niet sloom of zo. Ik heb nu een echte endocrinoloog. Ik weet niet waarom. Op een gegeven moment zei de assistente: 'ach, je bent al zo lang bij ons en nog nooit een endocrinoloog van dicht bij gezien, dan mag je nu bij dokter X'. Terwijl ik eigenlijk dacht die internisten in opleiding eigenlijk ook wel oké waren. Ik heb denk ik nu alle artsen daar gesproken, want dokter X is ook wel eens met vakantie en dan heb ik een andere. Ze zeggen allemaal 'oh ja, u heeft een kinderwens hè. Heeft mijn collega u wel gezegd dat u direct moet bloed prikken, dat u direct moet verhogen als u zwanger bent.' Dus je krijgt het wel elke keer te horen wat je moet doen. Ze zijn wat dat betreft wel heel alert. Liever iets te veel zeggen dan iets te weinig."

## Reactie zorgveld

De zorgverleners uit de klankbordgroep vinden het opvallend dat er dingen fout gaan, ondanks dat deze wel juist staan omschreven in de diverse richtlijnen. Zoals het niet doorverwijzen naar de internist bij een snelwerkende schildklier in het geval van Cynthia. En het niet vragen naar de familiegeschiedenis rondom schildklieraandoeningen bij Lisa. De klankbordgroep spreekt zijn verbazing uit over de verschillende IVF-trajecten die uit het onderzoek naar voren komen. De case van Maartje laat zien dat het belangrijk is om op verschillende momenten in het fertiliteitstraject de schildklierwaarden te meten.

De vraag die automatisch bij screenen komt kijken is: wat ga je doen met de uitkomsten. Ga je elke afwijkende waarde behandelen? Met name bij subklinische waarden is dat de vraag. Hierover zijn verschillende stromingen. En je gaat wel een patiënt behandelen en niet een getal. Bij een medisch probleem ga je behandelen maar wat zijn de normaalwaardes tijdens de zwangerschap? Als we de Amerikaanse richtlijn aanhouden dan heeft 17% van de gezonde zwangeren een subklinische schildklierafwijking die we moeten behandelen. Er zijn onvoldoende gegevens bekend over normaalwaardes van de schildklierfunctie tijdens zwangerschap. Dus wordt er in Nederland maar niet structureel gescreend.

Er zijn initiatieven bekend waar zwangeren wel standaard op schildklierwaarden worden getest. Zoals in de regio Limburg bij de verloskundige praktijken. Na een pilotstudie is hier consensus over gekomen. Uit die studie bleek dat veel zwangere vrouwen een afwijkende TSH hadden. Sommige huisartsen screenen ook op schildklierwaarden bij alle zwangere vrouwen, zoals de (verloskundige) huisartsen in Noord Holland.

De vrouwen uit het onderzoek hebben ervaren dat de schildklieraandoening er langzaam insluipt en het voor hen lastig was de klachten zelf te erkennen. Zo kan chronisch moe zijn tal van oorzaken hebben, waaronder een afwijkende TSH, maar ook een lage HB of een depressie kan tot vermoeidheid leiden. En ook miskramen kunnen verschillende oorzaken hebben. De zorgverleners erkennen dat de informatie over de schildklier en schildklieraandoeningen bij vrouwen met een kinderwens ontbreekt en dat er een taak ligt om hen beter voor te lichten. Bijvoorbeeld door in preconceptie informatie over o.a. de rol en functie van de schildklier bij zwangerschap en symptomen van schildklieraandoeningen op te nemen.

## Conclusie SON

Uit de ervaringen van de vrouwen komen schrijnende voorbeelden naar voren. Meerdere miskramen die wellicht voorkomen hadden kunnen worden met een bloedtest van de schildklierwaarden. Omdat de functie van de schildklier van essentieel belang is om zwanger te blijven zou hier in ieder geval naar gekeken moeten worden bij een zwangerschap(swens). De vrouwen pleiten daarom voor het routinematig testen op schildklierwaarden bij alle zwangeren en vrouwen met een actieve kinderwens, na een miskraam en bij het ingaan van een fertiliteitstraject.

Daar waar normaalwaarden tijdens de zwangerschap ontbreken zou *shared decision making* centraal moeten staan. En zeker bij een subklinische uitslag. Zodat een vrouw zélf een afweging kan maken om de schildkliermedicatie tijdens de zwangerschap op te hogen.

Vrouwen zijn niet altijd op de hoogte van de rol van schildklierhormoon in het zwanger worden en blijven. De foetus is in de eerste maanden van de zwangerschap volledig afhankelijk van de moeder voor de aanmaak van schildklierhormoon. Totdat vrouwen met

een kind wens structureel getest worden op schildklierwaarden moeten zij zélf waakzaam zijn. Maar hoe let je op iets waarvan je het bestaan of de functie niet weet?



## 2. Schildklieraandoening ontdekt na een zwangerschap

Ongeveer 1 op de 10 vrouwen ontwikkelt na de zwangerschap een (al dan niet blijvende) schildklieraandoening. Sommige vrouwen geven in de focusgroepen aan dat ze zich niet serieus genomen voelden met hun klachten. Andere vrouwen bedenken zelf verklaringen bij klachten als vermoeidheid. De aard van een schildklieraandoening leidt er toe dat het voor vrouwen lastig kan zijn te erkennen dat er iets mis is, 'Hashimoto sluipt er echt in,' zegt een vrouw. In dit hoofdstuk is een selectie weergegeven van de vele ervaringen die in de focusgroepen naar voren zijn gekomen.

De aard van de klachten van een traag werkende schildklier heeft bij sommige vrouwen uit het onderzoek tot onzekerheid en angst geleid. Een vrouw vertelt:

*"Na de bevalling van de eerste was ik heel onzeker. En je hebt geen zin om je onzekerheid te laten zien. Laten zien dat je het niet kunt handelen thuis. Ik was bang: 'dadelijk halen ze mijn kind uit huis omdat ik het niet aan kan!' Ik heb dit eigenlijk nooit eerder uitgesproken naar iemand."*

Een groepsgenoot vult aan:

*"Je schaamt je er ook voor dat je het niet aankunt. Je hebt een baby en bent hartstikke moe maar dat hebben alle moeders, niet zeuren, doorgaan. Het hoort er bij. En iedereen zegt ook 'ja, ik ben ook wel eens moe'. Of: 'dat zijn je zwangerschapshormonen'. Niemand neemt die schildklier serieus."*

In een focusgroep merkt een vrouw op:

*"Het probleem met de schildklier is dat je vaak maar half mondig bent. Je kunt vaak maar half volgen wat er gezegd wordt en voordat jij gefilterd hebt en geformuleerd hebt wat je denkt, dan ben je alweer thuis en dat maakt het een extra struikelblok naar artsen toe. Ik vind het heel verdrietig omdat je weet dat er heel veel mensen zijn die niet mondig zijn en die vallen dus ontzettend buiten de boot."*

Een vrouw zegt:

*"Ik ben eigenlijk heel boos dat er in al die zwangerschapboekjes met 180.000 recepten over lekkere tosti, dat er nergens staat: als je nou meer haaruitval hebt, of je lang beroerd voelt, vraag dan om een relatief goedkope bloedtest. De internist zei: 'daar kunnen we niet aan beginnen want je kunt wel 100 dingen na de zwangerschap krijgen'. Maar dan denk ik, dan moeten ze ook stoppen met al die stomme lijstjes en overkill aan informatie. Waar dit dan net niet tussen staat. Er staat van alles waar je niks aan hebt dus dat vind ik heel slecht."*

**Julia kreeg Graves na een bevalling. ‘Het is dat ik ben ingestort, anders had ik het nog niet geweten.’**

*“Ik ben 36 jaar. Moeder van Roos, die is inmiddels zes jaar bijna zeven. En moeder van Simon die is bijna drie jaar. De ziekte van Graves heb ik gekregen na de bevalling van mijn dochter. Achteraf kijk je eigenlijk anders naar die periode. Ik heb toen officieel in totaal drie miskramen gehad. Maar als ik terugkijk en weet hoe het allemaal in elkaar zit, heb ik er waarschijnlijk meer gehad. Ook omdat ik op dat moment nog niet wist dat ik een schildklierafwijking had. Wij waren al bezig met een tweede kindje en ik dacht ‘bij Roos ging het snel, dat komt dus vast wel goed’. Het duurde toen en na een jaar dacht ik ‘jeetje’. Dan denk je ‘we waren ook een beetje verwend bij de eerste, het ging heel snel en misschien is dat nu even anders’. En toen was het eindelijk zover: zwanger. De eerste miskraam had ik met zes weken, de tweede met acht weken, en de derde met vijf, zes weken. Je bent wel teleurgesteld. Maar op een gegeven moment haal je je schouders op en denk je ‘de volgende keer beter’.*

*Ik ben toen op vakantie geweest en daarna ben ik ingestort. Gelukkig maar, anders had ik het nog niet geweten. Het is dat mijn lijf op een gegeven moment zei ‘tot hier en niet verder’. Dat was in 2009 dat ik letterlijk ben ingestort. Roos is van 2007 dus twee jaar na de bevalling van mijn dochter. Ik heb het twee jaar lang niet geweten. En pas toen ik ingestort was, wist ik ook pas dat ik Graves had. De eerste boodschap was: je hebt Graves. De tweede: zet je kinderwens uit je hoofd want dat gaat niet gebeuren. En ten derde: zet jezelf op non-actief want je kan niks anders loop je jezelf dood. Mijn schildklier werkte dus zes keer te snel en als ik zou zijn doorgelopen, zou ik gewoon dood zijn. De internist zei ‘dit is wat we gaan doen en dit wordt het medisch protocol voor jou’. En daar moest ik op dat moment mee dealen. Dat was voor mij zo'n klap in mijn gezicht. Ik mocht ook niks meer dus ik zat thuis en dan gaat alles door je hoofd heen. Een puzzel die helemaal in elkaar valt. Oh, dit komt daar van. Je gaat je erin verdiepen, ben lid geworden van de patiëntenorganisatie en actief naar bijeenkomsten geweest want ik wist eerst echt niet wat het was. Ik heb niemand in de familie die een schildklierziekte heeft. Ik wist überhaupt niet dat het bestond.”*

**Nathalie kreeg een tijdelijke schildklierontsteking na een bevalling: ‘ik had verklaringen, maar het waren verkeerde verklaringen.’**

*“Ik heb in 2009 mijn eerste kind gekregen en in 2012 mijn tweede kind. Het was na de tweede zwangerschap dat ik een schildklierontsteking kreeg. Ik was bij de huisarts vanwege pijn in mijn been en pijn in mijn buik. Toen heb ik voor het gemak maar even niet bij de huisarts al die jeuk op mijn kop en weet ik wat alles genoemd, want dat leek onschuldiger. En moe heb ik ook niet genoemd. En de hele dag eten heb ik ook niet genoemd. Want ik had een lijst van 30 dingen dus ik heb de twee belangrijkste genoemd... Zo ben ik bij de neuroloog gekomen, vanwege pijn in m'n been. En op het moment dat het ziekenhuis belde met de mededeling ‘je bloed is niet goed, er is iets met je schildklier’ dacht ik ‘oh, wat fijn, dan is dat die buikpijn’. Wist ik veel, ik wist helemaal niet waar die schildklier zat! En toen ben ik dus eigenlijk via de neuroloog bij de internist gekomen.*

*Maar ik ben er dus door stom toeval achter gekomen. Door een neuroloog die wat breder keek. Ik zit te denken ben ik vaak bij de huisarts geweest tussen de bevallingen en neuroloog. Nee. Omdat de moeheid en buikpijn dat had ik al drie jaar. Een schimmeltje meer of minder, ik heb wel even grotere problemen nu. En moe. Natuurlijk word ik moe want het is allemaal gelazer. Dus ik had verkeerde verklaringen maar ik had verklaringen. En zeker na zo'n zwangerschap. Ik gaf borstvoeding. De baby*

*bleef gewoon vaak 's nachts eten dus ik sliep heel slecht en ik had al een paar jaar slecht geslapen. Ik had allemaal hele normale verklaringen voor die uitputting. En ik had enorme hartkloppingen maar ik dacht ik heb ook zoveel stress, natuurlijk. Enorm hijgerig. Ja, ik heb ook wel veel te weinig gesport natuurlijk. Wist ik veel van die schildklier. Het komt vaker voor na een zwangerschap. Het gaat binnen ongeveer een jaar vanzelf over. Godzijdank was ik met een jaar er vanaf. Op zich best lang, maar ik was al lang blij dat het dan maar een jaar was. Want toen ik schildklier ging zoeken op internet, zag ik dat het gros eigenlijk levenslang is.*

**In het geval van Gemma had niemand gesignaleerd dat ze tijdens de zwangerschap kilo's afviel: “mijn schildklier is in de zwangerschap heel hard gaan werken en daarna is die stil gevallen.”**

*“Ik was voor mijn eerste zwangerschap te zwaar. Meer dan 100 kilo. Toen was ik in de eerste drie maanden van mijn zwangerschap al 15 kilo afgevallen. Dus de eerste keer dat ik bij de verloskundige kwam stond ik op 86 kilo. Ik was er alleen maar heel blij mee, want als je zo zwaar bent is dat helemaal niet erg. Ik ben dus verder afgevallen in die zwangerschap maar niemand was gealarmeerd. Ik kwam eigenlijk niet aan en ik viel steeds kleine beetje af. Pas in de laatste maand ben ik iets aangekomen. Drie kilo of zo...*

*Na de bevalling, toen was ik niet goed bij. In die zin dat mijn hersens het gewoon niet goed deden. Dat ik niet goed kon nadenken. En met kerst zeiden mijn tante en moeder: ‘het gaat niet goed met je. Je bent wel heel traag, heel langzaam.’ En ik zat helemaal in mijn eigen wereld met mijn baby. Toen ben ik eigenlijk vanwege het gezeur van mijn familie, zeg maar, in januari naar de huisarts gegaan. En die had in eerste instantie zoiets van: ‘nou, we gaan gewoon wat dingen uitsluiten.’ Ik kwam een week later en hij keek me aan alsof hij vuur had zien branden. Hij zei: ‘jouw waardes van jouw schildklier zitten aan alle kanten buiten de meetbare lijnen. Dus daar gingen we gelijk iets aan doen’. Toen viel er voor mij heel veel op z'n plek. Toen begreep ik heel veel. Ja, wat de verklaring is, is dat mijn schildklier in de zwangerschap heel hard is gaan werken en dat die daarna is stil gevallen. Dat is wat de artsen mij ook achteraf verteld hebben.”*

## **Huisarts**

Bij nieuwe gezondheidsklachten is de huisarts vaak het eerste aanspreekpunt. Een vrouw merkt op in een focusgroep:

*“Ik schat de huisarts wel zo in dat hij alert is op een schildklierprobleem na een zwangerschap. Ik zou het hem kwalijk nemen als het niet zo is.”*

Een vrouw vertelt:

*“Mijn huisarts heeft er echt geen verstand van. En daar word je wel weer naar terug gestuurd. En ook van dat ze je niet serieus nemen omdat het allemaal vage klachten zijn. Wat ik nu ook al hoor: ‘je bent net moeder, je bent te druk, je bent het allemaal niet gewend. Je hebt net een zware bevalling achter de rug’. Dat was allemaal wel zo maar dat was de oorzaak niet.”*

Een vrouw geeft aan: *“Als jij je niet goed voelt na een zwangerschap, dan is de huisarts het eerste waar je heen gaat. En dan moeten ze je serieus nemen door meteen bloed te prikken. En ik denk dat de verloskundige daar ook wat meer mee zou moeten doen.”*

Bij Eva kost het enige overtuigingskracht om de huisarts bloed te laten prikken: *‘Zo ben ik helemaal niet.’*

*“Na de bevalling knapte ik eigenlijk heel snel op. Ik geloof dat ik binnen twee weken alles al weer zelf deed en ik was ook al weer aan het werk. Op een gegeven moment werd ik steeds moeër. En ik had spierpijn. En ook heel droog haar. Dat soort klachten. Maar ik ben gewoon door blijven lopen. Ik dacht: ‘misschien doe ik ook wel een beetje te druk’. Totdat ik uiteindelijk echt helemaal niks meer kon. Ik was ook heel dik en zo. De meeste mensen dachten dat ik weer zwanger was, zo erg. Dus toen maar naar de dokter gegaan.*

*De dokter zegt: ‘joh, wat zijn je klachten?’ Ik zeg zus en zo. Toen wou hij in eerste instantie niet bloedprikken want hij zegt: ‘je hebt net een tweede erbij, je moet er aan wennen. Je hebt een eigen bedrijf. Je wil een goede echtgenoot zijn, een goede moeder zijn. Je neemt te veel hooi op je vork.’ Hij zei ook: ‘doe maar gewoon wat rustiger en kijken of je een schoonmaakster voor je huishouden kan vinden’, dat soort dingen, zeg maar. Ik zeg: ‘joh, zo ben ik helemaal niet. Ik kon vroeger altijd alles. Ik voel dat er iets niet in de haak is.’ Ik kon me gewoon niet goed bewegen. Spierpijn. Net alsof er lood in mijn ledematen zat. Hij zegt: ‘dan doen we voor de zekerheid bloedprikken voor je schildklier’. Toen kwam er uit dat ik dus Hashimoto had, en eigenlijk best wel vrij heftig.*

Bij andere vrouwen in het onderzoek pakt de huisarts het sneller op. Een vrouw vertelt:

*“Mijn zoontje is geboren januari 2011. Ik herstelde in eerste instantie goed. Maar na een maand of drie bleef ik erg moe terwijl de nachten met hem alleen maar beter gingen. En ik maar moe blijven. Dat was de voornaamste klacht. En toen ben ik naar de huisarts gegaan. Ik zou na zes maanden weer gaan werken, dus met een maand of vijf naar de huisarts gegaan. Die heeft gelijk met mijn klacht heel uitgebreid bloed laten prikken en toen werd ik door de huisarts gebeld van ‘het is niet goed’. Ik schrik me helemaal wezenloos. ‘Oh, jee, er is iets heel ergs aan de hand.’ Toen kon ik langskomen en heeft hij verteld dat het een schildklierafwijking is. De TSH was veel te hoog, het schildklierhormoon was te laag. Dus mijn schildklier werkte te traag.”*

## **Verloskundige en kraamhulp**

Tijdens de focusgroepen wordt ook gesproken over de verloskundige en kraamhulp en welke rol zij zouden kunnen hebben bij het signaleren van een schildklierprobleem rondom een zwangerschap. Een vrouw geeft aan:

*“De verloskundige is denk ik nog belangrijker dan de huisarts. Een huisarts moet mensen verwijzen. Maar als je zwanger bent, heb je ook nog je verloskundige. Die hoeft niet alles van de schildklier te weten maar die moet wel prikken. Die moet dat er uit filteren. Als die schildklier niet goed werkt en zoveel miskramen veroorzaakt of andere problemen in de zwangerschap of dit soort dingen. Aan het begin wordt je geprikt. Aan het einde bij de na-controle wordt je normaal niet geprikt. Maar waarom niet? Zoveel vrouwen die het na de zwangerschap krijgen.”*

In een focusgroep zegt een vrouw:

*“Na de bevalling kom je nog een keer op gesprek bij de verloskundige, maar dan is het meer hoe gaat het met je kindje. Oh, wat fijn om je weer te zien en we bespreken de bevalling nog een keer na. Misschien dat ze drie maanden na je bevalling nog een keer een hele riks kunnen prikken en dat het eigenlijk bij de specialist van de zwangerschap hoort. Dat zou ik heel normaal vinden.”*

Een vrouw vertelt over haar verloskundige praktijk:

*“Bij mijn verloskundige praktijk zijn nu ze standaard gaan prikken op schildklierwaarden. Er liep een onderzoek in de praktijk waaruit is gebleken dat er zoveel schildklierproblematiek naar boven kwam dat ze het nu standaard doen bij een zwangerschap. Gelijk met allerlei andere dingen die gecheckt worden als je zwanger wordt, dat die schildklier daar nu dus bij zit.”*

## **Reactie zorgveld**

Er wordt door het zorgveld aangegeven dat ook bij deze situaties in de richtlijnen staat omschreven hoe te handelen. Tijdens de bijeenkomst van de klankbordgroep ontstaat er twijfel: hoe staat het eigenlijk in de verschillende richtlijnen? Ter plekke wordt de richtlijn voor gynaecologen geraadpleegd: er staat omschreven dat bij postpartum depressie de schildklierwaarden gecontroleerd moeten worden. In de richtlijn voor huisartsen is dit niet duidelijk omschreven, aldus de verloskundig huisarts. De verloskundige geeft aan dat in de afgelopen acht jaar er een focus is gekomen bij verloskundigen op schildklier bij zwangerschap maar dat dit nog niet is vertaald naar een specifieke richtlijn van de KNOV.

Waarschijnlijk zijn dus niet alle zorgverleners even alert op mogelijke schildklieraandoeningen na een zwangerschap. Daarbij is het voor vrouwen lastig om zelf klachten onder woorden te brengen en zeggen dat het niet goed gaat. In het onderzoek komen angst en schaamte naar voren bij vrouwen die het moeilijk hebben in de postpartum periode. De standaard afspraak van de verloskundige zes weken na de bevalling is afgeschaft. Hier is een groepsconsult voor in de plaats gekomen. In de kraamtijd ligt de focus bij de verloskundige vooral op de baby en minder op de moeder. Er is in de zorgverlening in de eerste lijn winst te behalen op het gebied van schildklier en zwangerschap. Terwijl het 1 op de 10 vrouwen treft wordt er niet structureel gescreend op schildklierwaarden na een zwangerschap. En daarbij zijn de richtlijnen niet even helder en staan specifieke nascholingen nauwelijks op de agenda. Zeker als (huis)artsen geen speciale interesse hebben voor schildklieraandoeningen en zwangerschap is er een kennislacune, merkt een zorgverlener op.

## **Conclusie SON**

De aard van een schildklierprobleem leidt er toe dat het voor vrouwen lastig kan zijn zelf te erkennen dat er iets mis is. Zoals ook uit de focusgroepen blijkt, hebben eigen gedachten of opmerkingen van anderen zoals *‘het niet aan te kunnen’* of *‘nog te moeten wennen aan het moederschap’* en *‘het was een zware bevalling’* een bezoek aan de huisarts vertraagd. Het hangt dan van de kennis en interesse (alertheid) van de arts af hoe deze omgaat met de *‘vage klachten’* die op tal van manieren te verklaren zijn. De vrouwen uit het onderzoek

zouden in ieder geval baat hebben gehad indien de schildklierwaarden routinematig na de zwangerschap waren gecheckt.

Wederom komen we tot de conclusie dat moeders dus vooral zelf waakzaam moeten zijn. Als een jonge moeder geen arts treft die toevallig alert is op de schildklier moet ze blijkbaar zelf aan de bel kunnen trekken. Hoe informeren we deze doelgroep? Voorlichting is een taak van de schildklier patiënten organisatie. Maar wij bereiken met name vrouwen die al bekend zijn met schildklieraandoeningen. Als je nog nooit van schildklierproblemen hebt gehoord, of niet bekend bent dat de zwangerschap invloed heeft op de hormoonhuishouding, kom je niet snel bij SON terecht. We hopen dat via de kraamzorg, bij nacontroles met de verloskundige of op het consultatiebureau (nieuwe naam) jonge moeders (en hun partners) worden geïnformeerd over de veranderde hormoonhuishouding na de zwangerschap.

### 3. Begeleiding schildklier tijdens zwangerschap

De NHG-richtlijn 'schildklierziekten tijdens de zwangerschap', adviseert bij zwangere vrouwen met hypothyreoïdie (zonder TSH-R antistoffen) elke vier weken de TSH en vrije T4 te bepalen. Bij aanwezigheid van TSH-R antistoffen of hyperthyreoïdie wordt verwijzing naar internist-endocrinoloog aangeraden. In de NIV-richtlijn staat elke 4 tot 6 weken prikken. In de in 2010 uitgebrachte 'Schildklier en Zwangerschap' door SON adviseert een arts tot 34 weken zwangerschap elke 4 weken te prikken. Waarbij de TSH ruim onder de 2 moet blijven, in de herziende richtlijn is dit bijgesteld naar een TSH van onder de 1, en de FT4 trimester afhankelijk is.

In de focusgroepen is er gesproken over de schildklierbegeleiding tijdens de zwangerschap. Over de prikfrequentie wordt verschillend gedacht door artsen en patiënten onderling. In een focusgroep kwam een gecombineerd spreekuur met de internist en gynaecoloog als positief naar voren. De kennis bij huisartsen loopt nogal uit een, zoals blijkt uit onderstaande case van Marloes.

#### **Marloes, op het moment hoogzwanger van de tweede, vertelt: 'Ik ben zelf bij de huisarts gaan aankaarten: volgens mij moet de Thyrox omhoog'.**

*"Ik ben momenteel zwanger en ben over zes weken uitgerekend. Ik weet nog niet van wat. Ik ben al moeder van een gezond dochttertje van anderhalf. Dertien jaar geleden kwam ik er achter dat ik een te langzaam werkende schildklier heb, Hashimoto en sindsdien gebruik ik Thyrox. Ik ben al jarenlang onder behandeling bij de huisarts. Ik was er dan ook niet al te alert op toen ik zwanger werd. Toevallig had ik een artikel gelezen in het schildkliermagazine. Ik ben niet iemand die dat blad elke keer helemaal goed leest. Maar er was eens een thema over zwangerschap. Die heb ik toen wel gelezen. Ik heb al jarenlang dezelfde vriend, dus op een gegeven moment ben je met dat soort dingen bezig. Ik had dat artikel zelfs in gescand en opgeslagen op mijn computer. Ik dacht: als het nou ooit speelt, dan kan ik het teruglezen want ik kan het niet zo goed na vertellen als het hier staat.*

*En wij hadden het geluk dat het heel snel raak was. Dus toen ik zwanger was, ben ik eigenlijk direct naar de huisarts gegaan en toen heb ik dat artikel mee genomen en gevraagd: 'goh, volgens mij moet ik meer slikken want dat staat hier.' Ik had een waarnemer, mijn eigen huisarts was op vakantie ofzo. Ik kreeg de indruk, ze sprak het niet letterlijk uit, dat die waarnemende huisarts er niet van op de hoogte was. Dat het nieuw voor haar was dat ik dat mee nam. En zij heeft het toen uitgezocht en mij na afloop van het consult later nog terug gebeld en aangegeven dat ik de dosering moest verhogen.*

*Ik loop vanwege andere medische oorzaken bij de gynaecoloog omdat ik ook reuma heb. Dus zie ik de gynaecoloog voor de controles voor mijn zwangerschap. Toen is in overleg met mijn huisarts de controle op de schildkliermedicijnen overgenomen door de gynaecoloog. Ik zei: 'anders gaat het op allerlei verschillende plekken en het lijkt me logischer op één punt.' Er is daarna ongeveer elk kwartaal bloed geprikt om te kijken of mijn schildklierwaarden oké waren tijdens de zwangerschap. Ik heb wel sterk het gevoel doordat ik er zélf alert op ben geweest misschien ook wel problemen heb kunnen voorkomen. Doordat ik zelf bij de huisarts ben gaan aankaarten volgens mij moet ik mijn medicatie aanpassen. En dat is ook voor mij de reden om hier aan deel te nemen. Ik hoop voor patiënten in de toekomst die nu onwetend zijn dat het verandert want er is nu misschien wel meer leed dan eigenlijk nodig is."*

### **Dorien, op het moment hoogzwanger van de tweede, vertelt:**

*“Ik heb in het schildkliermagazine ooit gelezen dat je eerst goed ingesteld moet zijn en dan pas zwanger kan worden. Anders had ik het denk ik ook niet geweten. Van mijn eerste ben ik heel snel zwanger geworden en mijn schoonzus is internist en die zei: ‘nu je zwanger bent, moet je wel je dosis verhogen.’ Dus op advies van mijn schoonzus heb ik dat gedaan. Eigenlijk was het mijn schoonzus die ook zei: ‘je moet je antistoffen laten testen.’ Mijn huisarts heeft het niet gedaan. Mijn schoonzus heeft me door verwezen naar een collega-vriendin van haar die endocrinoloog is. En daar heb ik één consult gehad en die zei ‘je moet op die antistoffen laten prikken.’ Dat heb ik gedaan en alles was oké, dus daar hield het ook mee op.*

*Bij de eerste zwangerschap liep ik bij de verloskundige. En er is meteen bij het eerste consult besproken: ‘oké, schildklier blijft bij de huisarts onder controle.’ Twee of drie keer geprikt tijdens de zwangerschap op schildklierwaardes op eigen initiatief. Maar dat is ook omdat ik met de huisarts heb afgesproken dat ik af en toe op eigen initiatief laat prikken. Dus mijn huisarts zit er niet achter aan dus ik denk zelf af en toe: ‘oh, laat ik eens prikken.’*

*Mijn zoon is nu bijna vier en ik heb er anderhalf jaar over gedaan om opnieuw zwanger te worden. Ik ben nu 32 weken zwanger en ben over een week of zes uitgerekend. Meteen mijn schoonzus ge-sms’t toen ik de positieve test had: ‘wanneer moet ik verhogen? Moet dat meteen of moet dat later?’ Ik ben nu, bij de tweede zwangerschap, in het academisch ziekenhuis onder controle. Ik krijg elke keer een andere gynaecoloog en op een gegeven moment kreeg ik er eentje die de schildklier kennelijk wel belangrijk vond. En erover begon en zei: ‘je moet op antistoffen prikken.’ Ik zei ‘dat heb ik gedaan bij de eerste zwangerschap en alles was oké.’ ‘Ja, je moet het opnieuw prikken.’ Toen heb ik dat maar gedaan. Maar goed, ik zit verder dus vooral bij de huisarts.”*

### **Sanne heeft op 19 jarige leeftijd Graves gekregen en is inmiddels hypo: ‘je moet niet per ongeluk al een tijdje zwanger zijn.’**

*“De internist hamerde er vanaf het begin dat ik Graves had er echt elke keer bij mij op dat de schildklier invloed heeft op zwangerschap. Hij dacht natuurlijk ook: ‘ze is jong maar je weet het maar nooit’. Ik was er toen, begin 20, zelf totaal niet mee bezig. Meer met gewicht en dat soort dingen. De internist was duidelijk dat je met Strumazol niet zwanger mocht worden maar dat was ook niet de bedoeling. Met die radio actieve slok mocht het geloof ik een jaar lang niet en dan moest je juist ingesteld zijn. Op een gegeven moment ben ik verhuisd, inmiddels was ik hypo geworden, en gelukkig trof ik daar ook een internist die goed in de materie zat.*

*Toen mijn partner en ik een kinderwens hadden, zijn we samen op consult geweest bij mijn internist. Dat we het ook allebei meteen horen. Daar was ruim tijd voor gepland. Toen is er heel erg gehamerd met name op die medicatie in het begin van de zwangerschap. Omdat de schildklier het nog niet aanmaakt en dan moet die het van de moeder hebben en krijgt die dat niet dan heeft het gevolgen. De internist zei op dat consult: ‘ik geef je een recept, zodra je zwanger bent, is dit de dosering’. Ik had zoiets van: je moet niet per ongeluk een tijdje zwanger zijn! Zodra je zwanger bent, moet je het eigenlijk dag één al weten. Ik was er heel erg mee bezig, daar was ik echt op gericht en dat heb ik ook gedaan. Ik had een soort stappenplan. Als je denkt dat je zwanger bent op dag één 's ochtends eerst*



de test doen. Dan direct je medicatie op hogen. En dan een afspraak maken om bloed te prikken. Zo ging het dan ook. Dat ging heel goed en ik was er ook heel blij om.”

### **Fleur is moeder van drie kinderen: ‘ik heb twee zwangerschappen met Hashimoto gehad. Pas bij de laatste ging het goed omdat ik zelf de regie nam.’**

*“Ik heb drie kindjes. De oudste is zes, een jongetje, dan een meisje van vier en een meisje van twee jaar. Na mijn eerste zwangerschap heb ik Hashimoto gekregen. Eerst werkte de schildklier te snel, toen te langzaam en dat is ook gebeven. Ik heb dus twee zwangerschappen met Hashimoto gehad, eentje waar het niet helemaal goed ging en eentje wel. Het heeft mij wel bevestigd dat ik daar zelf veel meer de regie in mag nemen. En ergens is dat heel gek want je verwacht dat een arts dat weet dus dat geeft een dubbel gevoel maar ik ben wel blij dat ik dat zo gedaan heb.*

*Bij de derde zwangerschap klikte het niet met de internist. Dat ik daar zat en dacht: hier kan ik helemaal niks mee. Die man zat alleen maar te kijken en was met zijn computer bezig. Weer thuis dacht ik: ik wil een andere arts. Hoe kan ik nou tegen zeggen die arts, deze gestudeerde man, hoe kan ik nou zeggen ik heb hier geen vertrouwen in. Daar heb ik wel een paar maanden mee geworsteld voordat ik wist hoe ik dat moest brengen. Ook omdat ik nog de behoefte had om mijn verhaal van de eerdere zwangerschap te delen en me daarin begrepen te voelen om de zwangerschap aan te durven. Gelukkig heb ik het toch gezegd en ging naar een andere arts. Bij hem had ik wel een goed gevoel. Misschien heeft hij niks van me begrepen maar hij heeft wel naar me geluisterd. Hij heeft actief naar mij geluisterd en heeft mij daardoor het gevoel gegeven dat hij mijn ervaring opgeslagen heeft en als er iets zou zijn dat als ik daar over begin dat ik het idee had dat hij er al iets van wist. Dat had ik heel erg nodig. Dat ik me begrepen zou voelen.”*

### **Hoe vaak schildklierwaarden controleren? In de praktijk blijkt de prikfrequentie te verschillen.**

#### **Maaïke: ‘het is een kostbaar iets om zwanger te zijn en je vraagt je af ‘zal het allemaal wel goed gaan?’**

*“Ik gaf bij de huisarts aan dat ik weer zwanger wilde raken en die stuurde me netjes door naar de internist. Ik was daardoor al bij de internist voordat ik weer zwanger was. Ik had bloed laten prikken en die zei: ‘je gaat waarschijnlijk 25 omhoog’. Ik had 100 Thyrox. En dan moest ik 25 omhoog. Ik raakte toen snel zwanger. Bij de eerste heeft het 2,5 jaar geduurd om zwanger te worden en nu raakte ik snel zwanger en is het allemaal wel goed gegaan.*

*Ik had alleen wat discussie met de internist over de prikfrequentie. Zij wou om de acht weken prikken. Ik weet vanuit de schildklierstichting dat je om de vier weken moest prikken. En toen had ik zo iets: word ik wel goed gecontroleerd? Toen was het: ‘nee hoor, om de acht weken is prima’. Maar dat was een beetje, waarom geeft een gespecialiseerd internist bij de schildklierstichting dat aan en zegt zij: ‘nee, dan heb je geen stabiele situatie als je na vier weken prikt.’ Acht weken vond zij, ‘anders heeft het helemaal geen zin’, zei ze. Het was een heel aardige vriendelijke internist. Geen endocrinoloog maar gewoon internist. Maar je voelt natuurlijk van alles tijdens je zwangerschap, dat ik soms er vanuit mezelf er wel eens vijf, zes weken van maakte met prikken. Dat was steeds een beetje de strijd. Ik dacht: hoeveel weet zij echt specifiek af van de zwangerschap? Je gaat er ook zelf over lezen*

*en ik had zoiets van: oh, als het maar goed gaat. Ik was bang. Het is een kostbaar iets om zwanger te zijn en je vraagt je af zal het allemaal wel goed gaan?”*

### **Groepsgenoten reageren op Maaïke:**

*“Bij mij zei de internist inderdaad, zodra je zwanger bent 25 microgram omhoog. Dat heb ik ook gedaan. Toen had ik al een formulier mee gekregen dat ik vier weken later de telefonische afspraak en bloedafpraak had gehad. En dan deden we dat tot zes maanden om de vier weken. En bij zes maanden zei hij ‘ga nu maar eerst bevallen en dan prik je daarna weer en dan bellen we weer en kijken hoe of wat’. Ik zat toen op 175 voor mijn zwangerschap. Moest ik wel gelijk weer terug. Uiteindelijk is het bij mij opgebouwd tijdens mijn zwangerschap naar 250. Hij zei wel zodra de baby geboren is, moet je terug naar je oude waarden. Nu zit ik op 200. Dan ga je kijken hoe of wat. Dus hij was wel alert en zei wel om de vier weken testen. Dat vond ik wel prettig. Voor mij was het de eerste goedlopende zwangerschap en wil je dat het goed gecontroleerd wordt. Dat vond ik wel fijn.”*

*“Je moet echt op je strepen staan. Je moet zwaar brutaal alles vragen wat je wil en als ze geen interesse tonen, gewoon door gaan. Je moet echt geen nee accepteren eigenlijk. Het gaat om jouw gezondheid en in dit geval om je baby! Dan wil je dat alles goed geregeld wordt en geen overbodig risico loopt.”*

*“Je moet kennis maken met lotgenoten want die kunnen hun kennis delen en over artsen en ziekenhuizen waardevolle tips geven. Als je stuk loopt bij een bepaald ziekenhuis kun je van hen adviezen krijgen waar je dan beter naar toe kan gaan. Je moet je eigenlijk er in gaan verdiepen om als patiënt veel sterker te staan dat je weet waar je over praat.”*

### **Intercollegiaal contact**

In de focusgroepen is gesproken over intercollegiaal contact tussen de internist en gynaecoloog. De ervaringen lopen uiteen van geen contact onderling tot een gecombineerd spreekuur.

Een vrouw geeft aan:

*“Als ik een afspraak had gehad met de internist vertelde ik de gynaecoloog ook hoe het zat. Zij noteerde het bij mijn gegevens in de computer en zij vroegen er ook wel naar, maar ze hebben zelf geen contact gehad met elkaar, het ging altijd via mij.”*

Een groepsgenoot reageert:

*“De internist en de gynaecoloog moeten eigenlijk samenwerken, maar dat gebeurt helemaal niet. Want zij doen hun stukje en je zit ook nog met het andere stukje en zelf moet je ook helemaal uitvogelen hoe het precies zit. Natuurlijk ga je zelf wel informatie inwinnen maar zij zouden jou heel veel moeten kunnen vertellen en jij zou met je vragen naar hun moeten kunnen gaan en daar duidelijk antwoord op moeten kunnen krijgen.”*

In een focusgroep vertelt een vrouw:

*“Ik vind dat de samenwerking tussen de gynaecoloog en de internist veel beter moet. Vooral die eerste drie maanden gaat het bij mij altijd fout. Het wordt een beetje afgedaan tot twaalf weken dan moet het eerst allemaal groeien. Daar wordt een beetje makkelijk over gedaan*

*terwijl het heel vaak juist dan fout gaat. En je waarschijnlijk dan al ingesteld moet worden. Daar gaat het ook al een heel stuk mis.”*

### **Maartje, op het moment hoogzwanger, vertelt hoe haar schildklierbegeleiding is (gegaan) tijdens de zwangerschap:**

*“Bij de eerste zwangerschap ben ik na 20 weken over gegaan naar de gynaecoloog. Dat komt omdat het IVF was en wij al eerder een overleden kindje hebben gehad. Wat wel verklaard was en ook niet met de schildklier te maken had, trouwens. Schildklieraandoening, overleden kindje, en toen kreeg mijn zus net een hele zware zwangerschapsvergiftiging. Toen zei de verloskundige ‘doe maar een consult bij de gynaecoloog om te kijken of jij er ook aanleg voor hebt’. En toen zei de gynaecoloog: ‘dan heb ik je toch maar liever zelf onder controle.’ Ze wou toen ook de schildklier overnemen. Toen zei ik: ‘ik ben bij de endocrinoloog en dat laten we maar zo.’ Ik kreeg van haar ook altijd mijn schildklierwaardes nog een keer te horen. Dan had ik al gesproken met de endocrinoloog. Soms vroeg ze of de endocrinoloog wat verhoogd had of zo. Ik denk dat ze het ook wel had kunnen begeleiden, maar ik had zoiets van: ‘zij heeft een ander specialisme’. Maar ze keek wel altijd naar de waardes omdat ze die gewoon in de computer kon zien.*

*Mijn ervaring is dat de meeste gynaecologen denken dat ze alles van de schildklier weten, maar dat ze er eigenlijk helemaal niks van weten. Daar moet je echt alert op zijn. Want die zijn heel zelfverzekerd en zeggen ook gewoon wat zij denken wat goed is. Dat wijkt nog al eens af van wat de endocrinoloog zegt. Ik heb nu voor een verloskundige gekozen want de aanleg voor zwangerschapsvergiftiging heb ik eigenlijk helemaal niet en ik heb ook al een endocrinoloog. Ik denk ja, het is nu weer IVF, ben nog steeds schildklierpatiënt maar het hoeft eigenlijk niet. De gynaecoloog doet eigenlijk het zelfde als de verloskundige. Ze meten je bloeddruk, luisteren naar het hartje, voelen aan je buik. En anders moet ik helemaal naar het ziekenhuis. Mijn verloskundige, ik zit nu bij het universitair verloskundig centrum en die vallen ook onder het academisch ziekenhuis en die kunnen ook mijn waardes zien. Als er gynaecologisch aan de hand is dan overleggen ze met een gynaecoloog en dit is veel dichterbij.”*

**Een groepsgenoot merkt op: “Ik denk dat de gynaecoloog en endocrinoloog veel meer samen zouden moeten werken. En misschien wel een gekoppeld spreekuur.” In een (andere) focusgroep heeft een vrouw ervaring met zo’n gekoppeld spreekuur.**

### **Lisa vertelt over ‘het VIP- spreekuur’:**

*“De start is allemaal via de huisarts gegaan maar op het moment dat je zwanger bent, word je door gestuurd en ga je naar het ziekenhuistraject. Dat is bij de internist en de gynaecoloog. Die doen gezamenlijk spreekuur. Er is er een internist mee gestart waar ik toevallig bij liep. Maar ik heb wel verschillende artsen gehad op het combispreekuur. Die rouleren om de drie maanden en dat doen ook de gynaecologen, want dan zitten ze met zijn tweeën op het spreekuur. Of eigenlijk bij de poli van de gynaecologie en daar zit een internist bij. Je moet dan drie dagen van tevoren prikken en daardoor zit de internist erbij en die checken de waardes en dan krijg je eventueel nieuwe medicatie en voor de rest is het een controle bij in dit geval de gynaecoloog.*

*Ik hoefde niet perse bij de gynaecoloog onder controle maar omdat die internist erbij zat, was dat wel zo prettig. Daardoor ben ik ook gewoon in het ziekenhuis gebleven. Ja, ik vond het wel prettig. Gewoon in ieder geval dat je volledig de aandacht kreeg. Ja, ze overleggen ook zelf. Het is niet alleen*

*de schildklier. Het is ook voor diabetici die ze onder aandacht brengen daardoor. En er zijn natuurlijk ook mensen die andere problemen hebben waardoor ze juist bij de gynaecoloog moeten zijn.*

*In het begin zat ik er eens in de maand. Later wel vaker. En als ik twijfelde, mocht ik bellen en kon ik er heen om een echo te doen. Ik kreeg van alle controles een echo foto mee. We gingen ook altijd hartje luisteren zodat ik iets had van ik kan weer vooruit. Ik had nog net geen eigen parkeerplek! Ik vond het heel prettig. Dat heb ik ook aangegeven bij de evaluatie. Het gaf mij het stukje zekerheid. Je kan het even zien. Ik heb misschien wat vaker bloed geprikt om die waardes te blijven meten. Je probeert de vinger aan de pols te houden. Ik ben meer dan verdubbeld met de dosis. Dat is geleidelijk gegaan. Je wil heel graag dat je kindje gezond op de wereld komt en daar had ik op dat moment alles voor over."*

## **Reactie zorgveld**

Het hebben van te veel of te weinig schildklierhormonen bij de moeder kan schadelijk zijn voor haar en het ongeboren kind. De foetus is de eerste maanden volledig afhankelijk van het schildklierhormoon van de moeder. Vrouwen met hypothyreoïdie en een kinderwens moeten in de zwangerschap extra schildklierhormoon slikken. Te weinig schildklierhormoon kan een ontwikkelingsstoornis bij het ongeboren kind, een laag geboortegewicht en vroeggeboorte veroorzaken. De moeder heeft een hogere kans op het krijgen van een miskraam, hoge bloeddruk, placentaloslatng en bloedingen na de bevalling.

Voor vrouwen met hyperthyreoïdie moet de hoeveelheid schildklierhormoon binnen een bepaalde normaalwaarde zijn om veilig zwanger te worden. Te veel schildklierhormoon tijdens de zwangerschap kan schadelijk zijn en groeivertraging veroorzaken voor het ongeboren kind en er is een kans op vroeggeboorte. Bij een niet goed ingestelde hyperthyreoïdie tijdens de zwangerschap is de kans op een miskraam, vroeggeboorte, laag geboortegewicht en doodgeboorte verhoogd. Ook heeft de moeder een grotere kans op hoge bloeddruk en zwangerschapsvergiftiging.

De ervaringen uit het onderzoek onderstrepen het belang van betere voorlichting over schildkliermedicatie en zwangerschap bij zowel (huis)arts als patiënt. De zorgverleners uit de klankbordgroep geven aan, zoals vermeld in de richtlijn, elke vier tot zes weken de schildklierwaarden tijdens een zwangerschap te controleren. Ruimte is er altijd om met de patiënt hierover te spreken. Soms is het nodig om rust te creëren bij ongerustheid van de patiënt door vaker of juist minder vaak te prikken dan elke vier weken.

## **Conclusie SON**

Marloes en Maartje zijn assertieve vrouwen die zelf aan de bel trekken. Maar hoe zit dat bij vrouwen die er niet zelf boven opzitten? Wellicht kan de apotheek een rol spelen met een speciale sticker op de Levothyroxine: 'zwanger? dosis omhoog!'. De patiënt moet op zo veel mogelijk manieren bereikt worden.

Uit de ervaringen van de vrouwen uit het onderzoek komt ook een aantal positieve ervaringen naar voren. Zoals artsen die het belang van het ophogen van Levothyroxine tijdens de zwangerschap bij een hypothyreoïdie structureel bespreken. En het gecombineerde spreekuur met de internist en gynaecoloog.

## 4. Definitieve behandeling voor Graves bij kinderwens

In de NIV richtlijn staat de aanbeveling om bij vrouwen met hyperthyreoïdie en een kinderwens voorafgaand aan de kinderwens te streven naar een definitieve behandeling. In de focusgroepen is er door vrouwen gesproken over hun ervaring met Graves en zwangerschap. Bij een aantal vrouwen uit het onderzoek is er tijdens een zwangerschap een schildklierprobleem ontdekt. Zoals duidelijk wordt in de onderstaande case van Mariëlle.

### **Mariëlle: “Ik dacht dat het hooikoortsklachten waren.”**

*“Bij mij is de ziekte van Graves vastgesteld tijdens mijn eerste zwangerschap. Ik was toen zeven weken zwanger en zat bij de huisarts. Vanwege hooikoortsklachten. Hij keek me aan, zag mijn ogen en zei: ‘wij gaan eerst met spoed bloed prikken want volgens mij is er meer aan de hand.’ Ik had heel veel klachten maar het kan ook hooikoorts zijn, dacht ik. Ik heb gewoon geleefd met een zonnebril op mijn hoofd. Snel geïrriteerde ogen. Achteraf was ik heel erg gehaast. Ik ben nooit zo dun geweest. Ik ging vier keer ontbijten, want ik had altijd honger. Toen kreeg ik al heel snel de uitslag. Het waren voor mij wel puzzelstukjes die op zijn plek vielen. Ik dacht: oh, het zijn geen vage hooikoorts klachten. Het is allemaal de ziekte van Graves!*

*En een week na de uitslag zat ik in het ziekenhuis bij de endocrinoloog. Daar ben ik bij gebleven en ook bij de gynaecoloog. Dus dat was samen. Elk trimester bloed prikken en medicijnen controleren. Ik wist ook dat ik met mijn kindje vijf dagen in het ziekenhuis moest blijven sowieso. Vanwege die antistoffen hoe je kindje daar op reageert.*

*Ik weet niet of de ernst van de zaak toen tot me doorgedrongen is, wat de gevolgen konden zijn voor m'n kindje. Ik heb er ook wel om gevraagd, wat is nou het gevolg. Ja, dat die antistoffen schadelijk zijn voor je kindje en dat het zo snel mogelijk op nul gebracht moet worden maar niet zozeer wat het gevolg is als het kindje wel ziek is of geboren wordt. Dat was voor mij niet duidelijk. Een paar nummers geleden in de Schild, het blad, stond er een heel artikel over. Dat ik echt zat te huilen en dacht oh, dit is mij gelukkig bespaard gebleven. Toen drong eigenlijk pas tot me door wat het gevolg had kunnen zijn voor mijn kindje. Er werd gelukkig wel heel erg benadrukt dat die medicijnen heel belangrijk waren. Uiteindelijk heb ik iets van tien maanden Strumazol geslikt toen mocht ik zonder proberen. Het was heel goed gegaan. Maar die Graves was helemaal niet actief toen ik de eerste keer zwanger was. Mijn tweede zwangerschap heeft een heel grote impact op de Graves gehad.*

*Ze wisten dat ik nog een kinderwens had en zodra ik wist dat ik zwanger was direct bloed prikken en een afspraak maken. Dus dat ook meteen gedaan. Toen was de endocrinoloog bij wie ik onder behandeling was, op vakantie, dat was wel heel vervelend. Toen kreeg ik een invalster, die heeft mijn verhaal aangehoord en mijn bloedonderzoeken waren inmiddels binnen maar ze wist niet goed wat ze er mee moest. Ze is het gaan uitzoeken en met collega's in overleg gegaan wat ze moest doen. Dat vond ik eigenlijk heel prettig dat ze er eerlijk in was. ‘Ik ga overleggen’ en ‘ik ga hier niet alleen een beslissing in nemen’. Toen werd ik later teruggebeld dat ik aan de Thyrax moest beginnen, lage dosering. Het was allemaal op het randje. Dat die te langzaam werkte. Dus van te snel is die naar te langzaam gegaan. Toen was mijn eigen arts weer terug en toen ben ik onder controle bij haar gebleven. Dat is eigenlijk heel goed gegaan. Ik moest pas drie maanden na mijn bevalling bloed prikken.”*

## Graves en keuze in behandelingen

Aan de hand van de cases van Mariëlle en Julia wordt duidelijk waar sommige moeders mee worstelen in de keuze van een 'definitieve' behandeling voor Graves.

**Het dilemma van Mariëlle: 'dan zijn we weer een jaar verder en dan moet ik nog maar zien of ik zwanger word.'**

*"Nadat mijn eerste was geboren hebben ze het er over gehad: 'wil je die slok?' Maar ik had zoiets van: ja, doe dan mag je een jaar niet zwanger worden en ik was ook 32 intussen door al dat gedoe. Ik denk dan ben ik weer een jaar verder en dan moet ik nog maar zien of ik zwanger word. Mijn dochter is gezond geboren met die medicatie.*

*Bij de tweede zwangerschap heb ik het hele pakket Graves er bij gekregen en daar heb ik nog steeds veel last van. Ik mocht toen kiezen voor de slok of een operatie. Ik wilde niet zonder mijn kinderen. En ook nog het risico dat de slok niet zou werken. Mijn internist wilde eigenlijk helemaal niet dat ik geopereerd zou worden en die had zoiets van: dan mag je naar de chirurg voor een gesprek. Dat was een heel goed gesprek met een prettige mevrouw. Die zei ook 'het is gewoon een ziek orgaan waar je heel veel last van hebt en het moet er uit'. Dat is echt een uitspraak van een chirurg. Mijn internist stuurde heel erg op de slok aan en de chirurg stuurde aan op de operatie. De gedachte van de internist is 'we gaan het proberen zo veel mogelijk te doen met wat je hebt en we gaan niet snijden in je lijf'. Dat vond ik wel tegenstrijdig. Ik ben beide gesprekken aangegaan. Naar huis gegaan en er over nagedacht. Op een gegeven moment denk je ook zo als dit niet werkt kan ik altijd nog dat doen.*

*Uiteindelijk heb ik toch heel bewust gekozen om de operatie te doen. Maar dat is ook de tegenstrijdigheid van de chirurg en endocrinoloog. Op na-controle bij de chirurg wilde ik ook weten hoe groot die schildklier was. Of het echt zo erg was. Nou, er zat ook een cyste in, wel goedaardig maar heel zwaar ontstoken. Groter dan een pakje boter. Echt een enorme schildklier. Dat als ik soms slikte, dat er even iets in de weg zit dat je half stikt. En de chirurg zegt: 'met een radio actieve behandeling was dit niet opgelost'. En de endocrinoloog zegt: 'ja, dat was wel gelukt hoor.' De artsen zeiden allebei wat anders. Ik had zelf een goed gevoel bij wat de chirurg zei. Het had anders zo'n hoge dosis radio actief moeten zijn. Bij mij zijn de stembanden geraakt. Mijn bijschildklieren werken niet meer dus ik moet calcium slikken. Ik heb er wel een batterij aan medicijnen bij gekregen.*

*Eigenlijk zou er objectieve voorlichting moeten zijn als je die keuze moet maken, het gaat er omdat dat je het weet. Want de chirurg zegt iets heel anders dan de endocrinoloog en wat moet je dan kiezen? Ze geven allebei hun eigen verhaaltje en jij zit daar een beetje tussen. Iemand die blanco zegt 'dit is een slok en het gevolg er van en dit is de operatie en het gevolg er van.' Ik heb sowieso wel mijn hele traject gedaan zoals ik het zelf wilde."*

## **Julia<sup>1</sup> wilde eerst een tweede kind: 'Ik wilde die slok toen ik geen kinderwens meer had'.**

*"De internist zei: 'we gaan pas over zwangerschap praten als je waardes stabiel zijn'. Ik ben een jaar aan de medicatie geweest om mijn schildklier af te remmen, dus een jaar mocht ik sowieso niet in verwachting raken. Hij vroeg meteen: 'is de kinderwens er?' 'Ja, die is er.' Dus de slok heeft hij uitgesteld. Eerst is met medicatie de schildklier stabiel gekregen. Daar hebben we een jaar over gedaan. Toen had hij me groen licht gegeven om in verwachting te raken. Ik heb al die tijd geen pil geslikt om dat de menstruatie sowieso weg bleef. Ik was een periode ook onvruchtbaar. Dus dat ik mijn schildklierwaardes goed kreeg, begon ik ook weer ongesteld te worden. Na een paar maanden kreeg ik groen licht. Jankend de kamer uit. Toen bleek dat ik al zes weken zwanger was. Daar kwam ik diezelfde dag achter. En toen dacht ik oh, ik herken klachten die ik had bij de eerste zwangerschap. Het is net een stukje mindset. Je geeft in je hoofd ruimte 'het mag weer' en dan voel je je ineens eigenlijk hartstikke zwanger. Dus ook een test gedaan. Het is alleen maar spannend geweest.*

*De internist heeft me overgedragen aan de gynaecoloog. Dat vond ik heel lekker want al mijn gegevens waren al bekend in het ziekenhuis, dus ze wisten precies wie ik was en wat mijn waardes waren. In de tussentijd ben ik ook bij de internist geweest voor het gesprek en om even persoonlijk de waardes te bespreken. Die heeft mij niet zwanger gezien en ook heel erg zwanger gezien. Die heeft eigenlijk de afgelopen drie jaar heel erg mee geleefd met alles.*

*Ik ben natuurlijk gelijk geprikt op mijn schildklier na de bevalling want a la minute veranderen je waardes. Dat was allemaal goed op dat moment. Toen ben ik gelijk met de internist in gesprek gegaan en ik zei: 'ik wil nu de slok gewoon want ik heb geen kinderwens meer. Kunnen we dat inplannen?' Toen mijn zoon tien weken was heb ik de slok genomen met als gevolg dat ik drie weken zonder mijn zoontje en mijn dochter moest leven. Ik had ook zelf gezegd van 'joh ik wil het nu ook rigoureuus aanpakken'. Dan krijg je nog wel een paar gesprekken om het goed te overleggen. 'Weet je het zeker. Is het niet impulsief vanwege je zwangerschap.' Ik zeg het nu heel makkelijk maar er is een heel traject tussendoor geweest. Ook omdat ik wist dat ik mijn kinderen een paar weken niet mocht zien. Ik heb bewust gekozen om het vroeg te doen. Ik dacht mijn kindje is nog klein en krijgt het niet zo heel erg mee. Ik zou het moeilijk vinden om hem op deze leeftijd achter te laten omdat hij het heel bewust mee maakt. Als baby'tje maakt hij het niet heel bewust mee. Eerst heb ik in het ziekenhuis gelegen en toen ben ik in een vakantiehuis gaan zitten. Alleen. Maar we hebben Skype en Facebook. Toen was dat nog Hyves. Ik heb heel veel steun gehad van mensen om me heen. Ze hadden een laptop geregeld. Ik kon wel bezoek krijgen van volwassenen met een bepaalde afstand natuurlijk. Ik heb met de kinderen alles via Skype gedaan.*

*Mijn dochter heeft het heel bewust mee gemaakt. Ik heb voor haar een doos gemaakt met briefjes, envelopjes in die periode dat ik weg was. Ik wist natuurlijk al precies wat de komende drie weken bij haar op het programma stond. Dus vandaag ga je gymmen, veel plezier. Een boodschap gemaakt voor elke dag en een klein snoepje voor 's middags. Dan pakte ze zo'n envelopje er uit en kon ze even vertellen en had ze toch het gevoel dat ik heel dicht bij was maar ondanks dat is ze wel heel bewust van wat er geweest is. Ik hoorde haar in de speeltuin rond die tijd ook vertellen tegen een vriendinnetje 'mijn moeder is ziek'. 'Wat heeft ze dan? Heeft ze hoofdpijn?' 'Nee, ze heeft last van haar schildklier dat zit hier'. Als je het in kleutertaal uitlegt dan kan je het wel makkelijker maken. Maar dat het zo'n impact zou hebben had ik niet verwacht. Ze is nu bijna zeven en als ik weg ga dan klampt ze me vast. Ik ben natuurlijk ook echt weg geweest die drie weken.*

---

<sup>1</sup> Julia is geïntroduceerd op pagina 9

*Natuurlijk is dat nu wel eens moeilijk. Maar ik ben wel blij geweest dat ik het toen heb gedaan. Ook al is de slok mislukt. Mijn schildklier ging zo snel die brak er weer doorheen. Dus ik zei 'knaal dan die operatie er maar achter aan'. Zelfs nu werkt hij te snel na de operatie. Het is nu nog maar twee millimeter of drie. Ik mag hem ook helemaal er uit halen. Maar de arts is daar niet enthousiast over. Die heeft zoiets je hebt al zoveel risico gelopen en mijn operatie is ook niet vlekkeloos verlopen. Ze hebben mijn stembanden geraakt. Dat ik überhaupt mijn stem weer terug heb is sowieso heel bijzonder."*

## **Reactie zorgveld**

De zorgverleners herkennen de dilemma's waar de vrouwen mee worstelen in dit hoofdstuk. Er is geen juist antwoord of behandelplan. Het gaat hier echt om *shared decision making* om te bepalen wat voor deze individuele patiënt de beste optie zou zijn. Daarbij zouden de internist en de chirurg samen met de patiënt de behandelopties moeten bespreken en de patiënt laten kiezen. Elke behandeling heeft voordelen en nadelen. Dit moet al voor het eerst besproken worden wanneer de diagnose Graves wordt gesteld.

## **Conclusie SON**

Een te snel werkende schildklier kan behandeld worden met schildklierremmende medicijnen, door het operatief verwijderen van (een deel van) de schildklier of met radioactief jodium. Voor vrouwen met Graves kan een kinderwens zwaar wegen in de keuze om al dan (nog) niet definitief te behandelen. De moeders in het onderzoek geven aan dat onafhankelijke voorlichting over de behandelmogelijkheden ontbreekt. Er is behoefte aan een shared decision tool om vrouwen in te helpen in hun keuze tot behandeling, welke vorm en moment van behandeling.



## Managementsamenvatting

Schildklierhormonen spelen een rol in het functioneren van de geslachtsorganen en de productie van de geslachtshormonen. Zowel een onbehandelde hypothyreoïdie als een hyperthyreoïdie kunnen leiden tot onregelmatige menstruatie, verminderde vruchtbaarheid en herhaalde miskramen. Eventuele behandeling van een hypo- of hyperthyreoïdie kan dan alsnog tot een spontane zwangerschap leiden. Bij sommige vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen is er sprake van aanmaak van antistoffen tegen hun schildklier. Optimale TSH-waarden, met of zonder levothyroxine-behandeling, zijn van het grootste belang om via IVF/ICSI zwanger te worden en te blijven.

Het hebben vante veel of te weinig schildklierhormonen bij de moeder kan schadelijk zijn voor haar en het ongeboren kind. De foetus is de eerste maanden volledig afhankelijk van het schildklierhormoon van de moeder. Vrouwen met hypothyreoïdie en een kinderwens moeten in de zwangerschap extra schildklierhormoon slikken. Ook vrouwen die tijdens de zwangerschap te weinig schildklierhormoon aanmaken moeten extra schildklierhormoon slikken. Te weinig schildklierhormoon kan een ontwikkelingsstoornis bij het ongeboren kind, een laag geboortegewicht en vroeggeboorte veroorzaken. De moeder heeft een hogere kans op het krijgen van een miskraam, hoge bloeddruk, placentaloslating en bloedingen na de bevalling.

Voor vrouwen met hyperthyreoïdie moet de hoeveelheid schildklierhormoon binnen een bepaalde normaalwaarde zijn om veilig zwanger te worden. Te veel schildklierhormoon tijdens de zwangerschap kan schadelijk zijn en groeivertraging veroorzaken voor het ongeboren kind en er is een kans op vroeggeboorte. Bij een niet goed ingestelde hyperthyreoïdie tijdens de zwangerschap is de kans op een miskraam, vroeggeboorte, laag geboortegewicht en doodgeboorte verhoogd. Ook heeft de moeder een grotere kans op hoge bloeddruk en zwangerschapsvergiftiging. Een te snel werkende schildklier kan behandeld worden met schildklierremmende medicijnen, het operatief verwijderen van (een deel van) de schildklier of met radioactief jodium. Voor vrouwen met Graves kan een kinderwens zwaar wegen in de keuze om al dan (nog) niet definitief te behandelen. De moeders in het onderzoek geven aan dat onafhankelijke voorlichting over de behandelmogelijkheden ontbreekt. Er is behoefte aan een shared decision tool om vrouwen in te helpen in hun keuze tot behandeling, welke vorm en moment van behandeling.

Ongeveer 5 tot 7 % van alle vrouwen krijgt in het eerste jaar na de bevalling een postpartum thyreoïditis. Er worden dan antistoffen tegen de schildklier gemaakt en er kunnen eerst klachten ontstaan door het vrijkomen van teveel schildklierhormonen. Daarna ontstaat er weer een tekort aan deze hormonen, wat weer andere klachten kan geven. Dit kan vanzelf overgaan, maar een kwart van de vrouwen met een postpartum thyreoïditis ontwikkelt een blijvende hypothyreoïdie. De aard van de schildklierklachten leidt er toe dat het voor vrouwen na de bevalling lastig kan zijn zelf te erkennen dat er iets mis is. Eigen gedachten of opmerkingen van anderen zoals *'het niet aan te kunnen'* of *'nog te moeten wennen aan het moederschap'* en *'het was een zware bevalling'* hebben een bezoek aan de huisarts vertraagd. Een zwangerschap kan ook een uitlokkende factor zijn voor het ontstaan van de ziekte van Graves na de bevalling. De hyperthyreoïdie-klachten worden echter nogal eens toegeschreven aan het jonge moederschap. Ook hier kan tijdige controle van de TSH-waarde veel klachten en onbegrip voorkomen.

Uit de ervaringen van de vrouwen in het onderzoek komen schrijnende voorbeelden naar voren. Een aantal daarvan is in de cases in deze uitgave gepresenteerd. Meerdere miskramen die wellicht voorkomen hadden kunnen worden met een bloedtest van de schildklierwaarden. Vrouwen die in het fertiliteittraject zitten bij wie *toevallig* de schildklier wordt onderzocht. En vrouwen die geruime tijd na een bevalling voelen dat ze niet zich zelf zijn maar wiens arts het niet serieus neemt. En bij vrouwen die een gediagnosticeerde schildklieraandoening hebben en zwanger worden maar niet wisten dat de schildkliermedicatie omhoog moest. Het is opvallend dat deze dingen fout gaan, ondanks dat dit wel juist staat omschreven in de diverse richtlijnen. Sommige moeders uit het onderzoek waren zelf assertief genoeg om hierover aan de bel te trekken. Maar hoe zit dat bij vrouwen die er niet zelf boven opzitten?

Uit de ervaringen van de vrouwen in het onderzoek komt gelukkig ook een aantal positieve ervaringen naar voren. Zoals artsen die het belang van het ophogen van Levothyroxine tijdens de zwangerschap bij een hypothyreoïdie structureel en (vroeg)tijdig bespreken. En het gecombineerde spreekuur met de internist en gynaecoloog voor zwangere schildklierpatiënten. De patiënt moet op zo veel mogelijk manieren bereikt worden. De moeders uit het onderzoek onderstrepen daarom het belang van betere voorlichting over schildkliermedicatie en zwangerschap. Bovendien pleiten deze vrouwen voor het routinematig testen op schildklierwaarden bij alle zwangeren en vrouwen met een actieve kinderwens, na een miskraam en bij het ingaan van een fertiliteittraject.

De meeste schildklieraandoeningen ontstaan langzaam en sluipend en kunnen soms al jarenlang bestaan voor ze worden vastgesteld. Een zwangerschap kan een schildklierziekte uitlokken, kan de aandoeningen verergeren of juist tijdelijk verminderen. Tot nog toe worden in Nederland zwangere vrouwen niet automatisch gescreend op schildklierafwijkingen. Het nut hiervan is onvoldoende aangetoond. Met deze uitgave gebaseerd op het onderzoek 'een kleine klier met grote gevolgen' heeft SON willen bijdragen aan het bewijsmateriaal door de ervaringen van moeders met een schildklieraandoening te onderzoeken en hun inzichten te presenteren.

Totdat alle vrouwen structureel onderzocht worden op schildklierwaarden luidt het advies aan zorgverleners om de schildklierfunctie te testen bij vrouwen die zwanger willen worden of net zwanger zijn en een verhoogd risico hebben. Het blijkt echter, ook uit dit onderzoek, dat nog niet iedereen bekend is met dit advies.

Er ligt dus een taak om vrouwen met een kinderwens en zwangerschap beter voor te lichten. Bijvoorbeeld door in preconceptie informatie de rol van de schildklier bij vruchtbaarheid en zwangerschap op te nemen. De patiëntenorganisatie heeft in dit stadium een obstakel, vrouwen die nog niets over de schildklier weten komen niet snel bij SON terecht. Het is daarom nog belangrijker om vrouwen met een zwangerschap(wens) te laten informeren door zorgverleners binnen de zwangerschapszorg.

*Wilt u reageren? Dan kan dat via de speciale site:*

[http://www.formdesk.com/hob/son\\_schildklierenzwangerschap](http://www.formdesk.com/hob/son_schildklierenzwangerschap)

*Laat ons weten wat u van het themanummer vindt, wat uw ervaringen zijn en hoe u bij draagt tot de verbetering van de kwaliteit van zorg voor moeders met een schildklieraandoening.*

## ***Bijlagen***



## **Bijlage A: Onderzoeksmethoden**

### **Kwalitatief onderzoek**

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van informatie over wat er leeft onder een bepaalde doelgroep en waarom. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Daarbij worden bewuste motivaties van de doelgroep besproken, maar ook onbewuste motivaties kunnen worden achterhaald. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van focusgroepen.

### **Focusgroepen**

Een focusgroep is een gestructureerde discussie onder een kleine groep van patiënten (gemiddeld 7 personen), begeleid door een ervaren gespreksleider die wordt bijgestaan door een assistent. De gespreksleider laat de groep zo veel mogelijk spontaan onderwerpen aandragen en houdt met name in de gaten of de focus op de onderzoeksvraag blijft, vraagt door daar waar nodig en die eventueel onderwerpen aandraagt van een vooraf opgestelde topiclijst (zie bijlage) als deze nog niet spontaan naar voren zijn gekomen.

De methode wordt toegepast om informatie te verkrijgen over de voorkeuren en waarden van (uiteenlopende) mensen met betrekking tot een bepaald onderwerp en om te kunnen verklaren waarom ze die meningen hebben. Tijdens een focusgroep wordt ongeveer twee en een half uur een gestructureerde discussie gevoerd met een interactieve groep in een tolerante, geruimtelijke omgeving. Er wordt niet gestreefd naar consensus.

Een focusgroep kan gezien worden als een combinatie van een gericht interview en een discussiegroep. De methode is flexibel. Ze biedt de deelnemers de kans elkaar te bevragen en uitvoerig stil te staan bij de antwoorden. Focusgroepen, in tegenstelling tot individuele interviews, stellen de deelnemers in staat om hun opvattingen te ontwikkelen en naar voren te brengen in een eerder 'natuurlijke' sociale context, die waarschijnlijk nauwer aansluit bij de manier waarop mensen in alledaagse omstandigheden hun meningen vormen. Bovendien kan de discussie duidelijk de achterliggende redeneringen en gedachten blootleggen waarop mensen hun hardop verkondigde meningen baseren<sup>2</sup>.

Aan de hand van het verzamelen van ervaringen van moeders met een schildklieraandoening, zowel goede als slechte ervaringen, wordt duidelijk wat zij verwachten van de zorg, waar ze behoefte aan hebben en wat hen helpt. Hiervoor is de beleving van hun aandoening en de aanpassingen die zij moeten treffen in het dagelijks leven, ook van belang. In de discussie met andere patiënten wordt hun eigen ervaring duidelijker. "Ik heb dat niet, bij mij is het ...". De methode is voor de deelnemers relatief eenvoudig, waardoor mensen vlot begrijpen waar het proces op neerkomt en wat de bedoeling is.

---

<sup>2</sup> Morgan, D. en Kruger, R. (1998) *The Focus Groups Kit*, Sage.

## **Werving respondententent**

Een selectie van de leden van SON is per persoonlijke brief benaderd voor het onderzoek. Er is een mailing uitgegaan naar 1.000 adressen. Door te selecteren op geslacht en geboortedatum tot het jaar 1968 is gestreefd zoveel mogelijk moeders (vrouwen in de vruchtbare leeftijd) met een schildklieraandoening te bereiken.

## **Respons**

In totaal hebben 233 vrouwen zich aangemeld via het webformulier. In de enquête is onder meer gevraagd naar type schildklieraandoening, diagnosemoment (jaartal en aanleiding) schildklieraandoening, aantal zwangerschappen, aantal miskramen, aantal (biologische eigen) kinderen. Vrouwen bij wie de (laatste) zwangerschap of de diagnose langer dan drie jaar geleden was zijn vervolgens uitgesloten voor deelname aan de focusgroepen.

## **Selectieprocedure deelnemers focusgroepen**

Alle aanmeldingen zijn gegroepeerd op type schildklieraandoening, diagnosemoment, geboortedatum jongste kind en provincie. Vervolgens zijn groepen samengesteld met een zo groot mogelijke representativiteit: meest recente zwangerschap, meest recente diagnose schildklieraandoening en verhouding hypothyreoïdie en hyperthyreoïdie. Uiteindelijk zijn de mensen benaderd met een concreet voorstel voor deelname aan een focusgroep met medepatiënten bij hen in de buurt. Als iemand niet kon op dat tijdstip werd iemand anders van de lijst gebeld.

## **Deelnemersprofiel respondententent**

In totaal hebben 17 vrouwen deelgenomen aan de focusgroepen. Voor elke groep waren tenminste zes vrouwen uitgenodigd. Door ziekte (van een kind) of onvoorziene omstandigheden hebben vijf vrouwen op de dag zich afgemeld voor de (verschillende) focusgroepen.

In Amersfoort (zes deelnemers), Amsterdam (vijf deelnemers), Gouda (drie deelnemers) en in Tilburg (drie deelnemers) zijn de focusgroepen gehouden. Drie vrouwen waren (hoog)zwanger op het moment dat de focusgroep plaatsvond.

## **Wetenschappelijk verantwoord**

Hoewel het anekdoten zijn die worden verzameld, wil wetenschappelijk onderzoek boven het anekdotisch niveau uitstijgen. Wanneer is kwalitatief onderzoek binnen de sociale wetenschappen valide? Wanneer het onderzoek voldoet aan de volgende eisen; (1) systematisch opgezet, (2) transparant, (3) reproduceerbaar.<sup>3</sup> Het onderzoek 'Een kleine klier met grote gevolgen' voldoet aan al deze eisen.

---

<sup>3</sup> Morgan, D. En Kruger R. (1998) *The Focus Groups Kit*, Sage.

- Systematisch opgezet: het onderzoek is op een systematische manier opgezet.
- Transparant: de gebruikte methoden en data zijn transparant.
- Reproduceerbaar: als het onderzoek met dezelfde populatie op een vergelijkbare manier zou worden uitgevoerd, worden vergelijkbare uitkomsten verkregen. Dit gebeurt vooral als er sprake is van informatieverzadiging.

## Informatieverzadiging

Informatieverzadiging is een belangrijk begrip bij kwalitatief onderzoek. Dit betekent namelijk dat er door de onderzoekers net zo lang is doorgegaan met het houden van focusgroepen, totdat de onderzoekers geen nieuwe informatie meer krijgen. Dit betekent ook dat bij het nogmaals houden van een focusgroep met vergelijkbare opzet (design), dezelfde antwoorden verkregen zullen worden. Deze reproduceerbaarheid en vergelijkbare uitkomsten maakt het onderzoek wetenschappelijk verantwoord.

## Ethische overwegingen

Bij de ethische overwegingen zijn de twee concepten *informed consent* en *confidentiality* als handvaten gehanteerd<sup>4</sup>. *Informed consent* betekent dat alle relevante aspecten van het onderzoek worden verteld aan de respondenten, waarbij deze in staat zijn dit te begrijpen. Daarnaast moet een respondent in staat zijn om een rationele keuze te maken over zijn of haar medewerking aan het onderzoek, en moet deze medewerking niet voorkomen uit dwang of andere 'ongepaste' invloeden.

*Confidentiality* of geheimhouding relateert in deze context aan de bescherming van de identiteit van de respondenten bij publicatie van dit onderzoek. Het was uitdrukkelijk de bedoeling om hieraan te voldoen, door de namen van de respondenten te vervangen door pseudoniemen. Namen van artsen en ziekenhuizen zijn weggelaten en vervangen door een X. Om onderscheid te maken tussen perifere en academische ziekenhuizen zijn laatstgenoemde als zodanig aangegeven. De respondenten hebben toestemming gegeven om geluidsopnamen te maken.

## Patiëntvriendelijk onderzoek

SON vindt het belangrijk dat wanneer zij onderzoek uitvoert, dit op een patiëntvriendelijke manier wordt gedaan.

Concreet betekent dit bij 'Een kleine klier met grote gevolgen' :

- dat een laagdrempelige locatie voor de focusgroep is gekozen, meestal in een zaal in een ziekenhuis dat op redelijke afstand lag voor alle deelnemers,
- dat er vooraf regelmatig contact is geweest tussen de projectmedewerker en de deelnemers, o.a. telefonisch. Dit werkt laagdrempelig: het onderzoek krijgt een gezicht en een stem,

---

<sup>4</sup> Hardon, A. et al. (2001): *Applied Health Research. Anthropology of health and health care*. Amsterdam: Het Spinhuis.

- dat iedere deelnemer, in een kleine en homogene groep, de gelegenheid krijgt zonder interruptie zijn verhaal te vertellen,
- dat de voorzitter een deskundige en ervaren gespreksleider is,
- dat de deelnemers een lunch of een andere maaltijd aangeboden kregen en iets lekkers bij de koffie of thee,
- dat de deelnemers een reiskostenvergoeding kregen en een VVV-bon als dank,
- dat de deelnemers persoonlijk op de hoogte worden gehouden van wat er met de uitkomsten wordt gedaan,
- dat de uitkomsten gegarandeerd anoniem worden verwerkt
- dat de uitkomsten gebruikt worden in de context van dit onderzoek.

### **Analyse en verslaglegging**

Van de focusgroepen zijn geluidsopnamen gemaakt die vervolgens letterlijk zijn uitgeschreven in transcripten. Na afronding van de dataverzameling zijn alle data geanalyseerd met behulp van de codering methode. Codering is een methode waarbij alle informatie eerst veelvuldig wordt doorgelezen. Uit de data worden dan belangrijke thema's van de topiclijst benoemd. Vervolgens zijn er verbanden tussen verschillende thema's te leggen. Per thema wordt informatie gegroepeerd om als onderbouwing te dienen bij de bevindingen. Per thema is een selectie gemaakt in de quotes welke het beste weergeven waar het in dat desbetreffende thema om gaat. Er zit in deze 'vertaling' van de data altijd een subjectief element. Door de transparantie (iedereen kan de transcripten opvragen) is echter na te gaan waar bepaalde keuzes zijn gemaakt.



## **Bijlage B: Deelnemerslijst**

Aan het project “Een kleine klier met grote gevolgen” hebben meegewerkt:

### **Focusgroep**

De 17 vrouwen met een schildklieraandoening die hebben deelgenomen aan de vier focusgroepen verspreid over Nederland.

### **Klankbordgroep**

Mw. M. Bos, verloskundige huisarts te Weesp

Dhr. R.P.L.M. Hoogma, internist-endocrinoloog, Groene Hart Ziekenhuis (VIP poli)

Mw. M.G. van Pampus, gynaecoloog en perinatoloog OLVG

Dhr. R.P. Peeters, internist-endocrinoloog, Erasmus MC schildkliercentrum

Mw. H. Wijnen, verloskundige en docent-onderzoeker, Academie Verloskunde Maastricht

### **Onderzoekers**

Mw. C.J.C. Kalsbeek, projectleider en voorzitter klankbordgroep

Mw. V.J.D. Platteel, onderzoeker en gespreksleider

Mw. M.M. Wewer, gespreksassistent

### **Opdrachtgever**

Het bestuur van Schildklier Organisatie Nederland, gedelegeerde mw. R. Meijer, directeur