

# Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief

---

Visiedocument

[www.schildklier.nl](http://www.schildklier.nl)



**SON**

Schildklier  
Organisatie  
Nederland

## Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief

Kwaliteit van leven is leidraad

VISIEDOCUMENT

### INHOUD

Aanleiding	2
Externe ontwikkelingen - initiatieven in de 1 <sup>e</sup> en 2 <sup>e</sup> lijn	3
Feiten en signalen vanuit ervaringsdeskundigen	4
Naar (nog) betere schildklierzorg	6
Criteria voor goede schildklierzorg	7
Noten	

Versie 1.0 – december 2022

## Aanleiding

Schildklier Organisatie Nederland (SON) vindt dat álle mensen met een schildklieraandoening recht hebben op de best mogelijke zorg. In dit visiedocument zetten we uiteen hoe die zorg er uit moet zien vanuit het perspectief van ervaringsdeskundige schildklierpatiënten. Met deze visie wil SON bijdragen aan de ontwikkeling om in Nederland de best mogelijke en toekomstbestendige zorg voor schildklierpatiënten te realiseren.

Schildklier Organisatie Nederland schrijft dit visiedocument om drie redenen:

### 1. Wensen en behoeften van schildklierpatiënten

Schildklier Organisatie Nederland (SON) vindt het belangrijk met haar beleid en programmering zo goed mogelijk aan te sluiten bij de behoeften en wensen van mensen met een schildklieraandoening\*. Verschillende onderzoeken onder onze achterban geven inzicht in de ervaringen van mensen met een schildklieraandoening en wat zij belangrijk vinden in schildklierzorg.<sup>i</sup> Op 7 juli 2022 publiceerde SON de uitkomsten van het grootschalige 'Patiëntenonderzoek Schildklier 2022',<sup>ii</sup> dat zowel een kwalitatief als een kwantitatief onderdeel omvatte.\*\* Het kwalitatieve deel bestond uit 40 individuele gesprekken, face-to-face en online. In het kwantitatieve deel werden de uitkomsten getoetst in een grote steekproef (1.654 deelnemers). Het onderzoek geeft inzicht in de wensen en behoeften van verschillende groepen van mensen met een schildklieraandoening om zodoende de belangen en activiteiten voor deze groepen optimaal te kunnen vormgeven.

### 2. Patiëntenperspectief in onderzoek en vernieuwingen schildklierzorg

Steeds vaker wordt SON gevraagd het patiëntenperspectief in te brengen bij onderzoeksvoorstellen voor wetenschappelijk onderzoek en bij initiatieven voor vernieuwingen in de schildklierzorg, zoals het opzetten van schildklierpoli's. Dit document biedt handvatten om met het zorgveld in gesprek te gaan. Zo komen we met elkaar, professionals én patiëntenorganisatie, tot een gedeelde visie op goede zorg voor mensen met een schildklieraandoening.

### 3. Maatschappelijke verantwoordelijkheid

Ten slotte voelt SON, als patiëntenorganisatie, de maatschappelijke verantwoordelijkheid om mee te denken over zorg die efficiënter en effectiever is in verband met de houdbaarheid van de zorg nu en in de toekomst.

\*Bij schildklieraandoeningen zijn op zichzelf staande aandoeningen. De visie op schildklierzorg geldt ons inziens grotendeels ook voor de zorg voor mensen met een bij schildklieraandoening. Overal waar schildklieraandoeningen staat, moet gelezen worden schildklieraandoeningen én bij schildklierenaandoeningen.

\*\*Kwalitatief onderzoek (n=40): verhouding SON netwerk-extern consumentenpanel: 58%-42%. Kwantitatief onderzoek (steekproef n=1654): verhouding SON netwerk- extern consumentenpanel: 75%-25%.

### **Schildklierafwijkingen komen veel voor**

In Nederland zijn ruim 700.000 mensen bekend met een schildklieraandoening, variërend van hypothyreoïdie (o.a. ziekte van Hashimoto), hyperthyreoïdie (o.a. ziekte van Graves), de oogziekte van Graves, schildklierontsteking, postpartum thyreoïditis, struma/schildklierknobbels, aangeboren schildklieraandoening (o.a. CHT), schildklierkanker tot bijschildklieraandoeningen. De inschatting is echter dat er veel meer mensen schildklierklachten hebben, maar nog geen diagnose. Een reden hiervoor is dat de aandoening in een vroeg stadium vaak moeilijk te herkennen is vanwege specifieke klachten. <sup>iii</sup>

Afhankelijk van het type schildklierziekte, wordt deze behandeld met medicijnen, een operatie en/of radioactief jodium. Blijft een schildklieraandoening onbehandeld, zoals bijvoorbeeld de ziekte van Graves of – Hashimoto, dan kan dit leiden tot ernstige gezondheidsproblemen, zoals extreme vermoeidheid, spier- en gewrichtsklachten, hart- en vaatziekten, osteoporose, hyperactiviteit of depressie. Een vroegtijdige diagnose en het zo snel mogelijk overgaan tot behandelen, is daarom belangrijk.

SON heeft samen met Hogeschool Utrecht en Amsterdam UMC in 2015 een groot onderzoek uitgevoerd waaruit bleek dat de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van behandelde hypothyreoïdiepatiënten veel lager is dan bij controle-personen zonder schildklierziekte. Ook hadden de behandelde patiënten beduidend meer symptomen en waren ze niet erg tevreden over de zorgverlening en de medicatie. <sup>iv</sup>

De werkgroep Schildklierkanker van SON schreef in augustus 2020 het visiedocument 'Expertzorg voor schildklierkanker'. <sup>v</sup> Voor inzicht in de behoefte en wensen van mensen met schildklierkanker verwijzen wij naar dit visiedocument.

## **Externe ontwikkelingen - initiatieven in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn**

### **Huisartsenpraktijk en schildklierspreekuur**

Circa 80% van de schildklierpatiënten staat onder behandeling van een huisarts (ruim 500.000) en vormt daarmee een grote patiëntengroep in een huisartsenpraktijk. De huisartsenzorg verzet de bakens om de zorg behapbaar te maken, onder meer door taken van huisarts naar praktijkondersteuner over te dragen. 'Toekomst huisartsenzorg – kerntaken in de praktijk' benoemt de optie om het aanbod uit te breiden: "Een speciaal spreekuur met gestructureerde zorg aan schildklierpatiënten door een praktijkondersteuner (vgl. spreekuren voor patiënten met diabetes mellitus, reuma of COPD)."

Gezien de noodzakelijke periodieke controles, de behoefte aan voorlichting en advies en hulp bij leefstijl gerelateerde klachten juicht SON deze ontwikkeling toe. [Een praktijkverhaal](#).

Daarnaast wordt in de huisartsenpraktijk de digitalisering steeds belangrijker, met drie doelen<sup>vii</sup>:

1. Het toegankelijker maken van de zorg (afspraken maken, e-consult, beeldbellen)
2. Beter inzicht krijgen in de patiënt (zelfmetingen, vragenlijsten, consult voorbereiden)
3. Zelfmanagement ondersteunen (tools om doelen te stellen, informatie te geven, V&A)

SON ondersteunt deze ontwikkeling mits deze daadwerkelijk persoonsgericht en op maat is.

### **Poliklinische zorg en de Schildklierpoli**

Sinds enige tijd hebben verschillende ziekenhuizen in Nederland speciale poliklinieken voor schildklierpatiënten, de zogenaamde schildklierpoli's. Deze poli's hebben elk hun eigen initiatieven voor kwaliteitsverbetering van de schildklierzorg.

Aspecten die SON zeer aanspreken zijn:

- de wijze waarop de patiënt wordt betrokken en geïnformeerd;
- het systematisch monitoren van het verloop van het ziekteproces bij patiënten met behulp van gevalideerde vragenlijsten;
- de (gebundelde) kennis en expertise en het delen hiervan met netwerkpartners;
- de transparantie van het zorgaanbod;
- de samenwerking met een schildklierverpleegkundige.

### **Feiten en signalen vanuit ervaringsdeskundigen**

Onderstaande conclusies zijn gebaseerd op signalen via onze (besloten) facebookgroepen, de Schildkliertelefoon en het 'Patiëntenonderzoek schildklier 2022' <sup>ii</sup>.

NB. Gezien de bronnen mag aangenomen worden dat er enerzijds sprake is van een oververtegenwoordiging van patiënten die zich herkennen in de problematiek rondom een schildklierandoening. In dat opzicht zal er sprake zijn van bias/vertekening. Anderzijds, bij het Patiëntenonderzoek schildklier (2022) is ook een extern consumentenpanel betrokken dat, gezien de uitkomsten, waarschijnlijk richting het landelijk beeld gaat\*. Bron: onderzoeksbureau samhealth.

---

\*Kwalitatief onderzoek (n=40): verhouding SON netwerk-extern consumentenpanel: 58%-42%. Kwantitatief onderzoek (steekproef n=1654): verhouding SON netwerk- extern consumentenpanel: 75%-25%.

Een substantieel deel van de schildklierpatiënten wordt geconfronteerd met:

- **Een (zeer) late diagnose.** Het kan jaren duren voordat een schildklierpatiënt de diagnose krijgt omdat de klachten niet als schildklier gerelateerd herkend worden.<sup>vi</sup> Patiënten voelen zich niet serieus genomen.
- **Een niet optimale behandeling bij hypothyreoïdie.** Uit onderzoek blijkt dat iets meer dan 40% van de mensen die levothyroxine gebruiken buiten de referentiewaarden vallen.<sup>iii</sup>  
Daarnaast houden sommige mensen (ernstige) klachten, ook als de bloedwaarden binnen de referentiewaarden vallen (5-10%).<sup>viii</sup>  
Patiënten ervaren dat sommige behandelaars sec naar de bloedwaarden kijken. Er is in dat geval geen of weinig oog voor de klachten en de kwaliteit van leven van de patiënt, ondanks het feit dat de medische richtlijnen dit wel voorschrijven (doel van de behandeling is klachtenvrij zijn<sup>ix/x</sup>).
- **Geen (h)erkenning van beweegklachten** als schildklierklacht (ook als de bloedwaarden goed zijn).<sup>xi</sup>
- **Geen (h)erkenning van psychische klachten** als schildklierklacht (ook als de bloedwaarden goed zijn).
- **Geen of onvoldoende informatie op cruciale momenten:** na de diagnose, voor het kiezen van een behandeling, hoe verder in het dagelijks leven, enzovoort.<sup>xii</sup>
- **Geen of onvoldoende informatie over medicatiegebruik:** zorgvuldigheid is noodzakelijk bij een gevoelig medicijn als levothyroxine (vanwege de smalle therapeutische breedte), ook in relatie tot het gebruik van voedingsmiddelen en supplementen. Het gevolg van gebrek aan informatie hierover is ongewilde therapieontrouw.<sup>xiii</sup>
- **Geen of onvoldoende informatie over leefstijl,** onder andere over bewegen en gewicht.<sup>xiv</sup>
- **Geen tijdige doorverwijzing** naar de tweede lijn voor patiëntengroepen waarvoor dit wel geïndiceerd is.
- **Geen samenwerking/afstemming bij meerdere aandoeningen,** zoals co- of multimorbiditeit,<sup>xv</sup>
- **Geen transparantie in de schildklierzorg:** wie doet wat met welke kwaliteit? Door gebrek aan transparantie weten mensen niet dat de kwaliteit en inzet van zorg niet overal gelijk is en zoeken daarom niet zelf naar een behandelaar. Patiënten die wel een behandelaar zoeken, komen door gebrek aan transparantie niet altijd goed terecht. Dit speelt met name bij schildklierkanker en de (oog)ziekte van Graves.

*Prof. dr. Robin Peeters, verbonden aan Erasmus MC in Rotterdam: "Een juiste instelling op schildkliermedicatie luistert nauw. Belangrijk hierbij is dat er grote verschillen zijn tussen patiënten. Wat een goede instelling is voor de ene patiënt, hoeft dit niet te zijn voor de andere patiënt" (Schild magazine, maart 2020)*

### **Verschil in focus: verschil in tevredenheid**

Het wordt steeds duidelijker dat er bij de behandeling van schildklierandoeningen, in het bijzonder van hypothyreoïdie, een perceptiekloof kan ontstaan tussen zorgverlener en patiënt. Dit betekent dat de zorgverlener tevreden is over de behandeling van de patiënt, omdat de bloedwaarden binnen de referentiewaarden vallen. De patiënt is echter niet tevreden, omdat hij nog klachten heeft die een behoorlijke impact hebben op zijn kwaliteit van leven. Denk hierbij aan ernstige vermoeidheid en psychosociale klachten, waardoor men bijvoorbeeld minder (of niet) kan werken, studievertraging oploopt en er relatiebreuken ontstaan.

## **Naar (nog) betere schildklierzorg**

Uitgangspunt voor de visie van Schildklier Organisatie Nederland op schildklierzorg is:

*Elke schildklierpatiënt in Nederland heeft recht op een juiste, tijdige diagnose en behandeling die zorgen voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven.*

Vertaald naar de zorg betekent dit:

*Goede schildklierzorg is gebaseerd op een integrale, persoonsgerichte benadering en bestaat uit een mix van preventie (van onregelde schildklierfunctie), diagnostiek, behandeling en (psychosociale) begeleiding, dit alles gericht op het behoud of de verbetering van de kwaliteit van leven. Het systematisch monitoren van de behandeling en het periodiek gezamenlijk evalueren van de behandeluitkomsten zijn hierbij cruciaal.*

### **Uitgangspunten voor SON zijn:**

- Het patiëntenperspectief is leidend.
- Goede zorg is persoonsgerichte zorg: doelen en behoeften van de patiënt zijn uitgangspunt (conform het concept 'passende zorg').
- Het streven is zoveel mogelijk eigen regie/zelfmanagement (voor zover gewenst en mogelijk). Zelfmanagement verhoogt niet alleen de eigen verantwoordelijkheid en het eigen aandeel van de patiënt in zijn schildklierzorg, maar maakt hem ook sterker in de dialoog met zijn behandelaar.
- Vroegtijdige inzet van ervaringsdeskundigheid kan het inzicht in de eigen schildklierandoening vergroten; inzicht en lotgenotencontact kan helpen bij het acceptatieproces en coping.

## Criteria voor schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief

Schildklier Organisatie Nederland (SON) benoemt in dit visiedocument criteria en aspecten van de zorg die aansluiten bij de behoeften en wensen van mensen met een schildklieraandoening. SON gaat graag in gesprek met de professionals in het zorgveld, over onze visie en de concrete invulling hiervan. We willen zo gezamenlijk tot optimalisering van de schildklierzorg te komen.

Een aantal zaken die hieronder worden benoemd, staat vermeld in de medische richtlijnen van internisten en huisartsen. Wij benoemen deze hier toch omdat de ervaring laat zien dat deze niet altijd worden toegepast. SON draagt graag bij aan een adequate toepassing van de richtlijnen en geeft vanuit patiëntenperspectief aan waar (dringende) behoeften liggen.

- **Goede informatievoorziening**

- Toegankelijke informatie op het juiste moment*

- Het is duidelijk welke zorg je waar kunt krijgen. Het aanbod aan behandelingen en de samenstelling van het behandelteam kan per polikliniek verschillen, evenals de expertise en ervaring van behandelaars. Deze verschillen zijn echter eenvoudig en transparant te achterhalen
- De patiënt ontvangt na de diagnose mondelinge en schriftelijke informatie over de werking van de schildklier en over zijn schildklieraandoening, bijvoorbeeld via een (digitale) folder of (-) brochure, filmpjes, webinars, podcasts of website, zoals Thuisarts.nl, [www.schildklier.nl](http://www.schildklier.nl) of van het ziekenhuis.
- Bij het kiezen van de behandeling ontvangt de patiënt actuele informatie over de behandelopties, zodat 'samen beslissen' daadwerkelijk mogelijk is (bijv. keuzehulpen).<sup>xvii</sup>
- Therapietrouw is cruciaal bij het gebruik van schildkliermedicatie. Behandelaar en de apotheek (medewerkers) informeren de patiënt over adequaat gebruik van medicijnen, ook in relatie tot het gebruik van andere medicijnen, voedingsmiddelen en supplementen. Daarbij wordt aangesloten bij de behoeften en opvattingen van de patiënt, en door gebruik van de terugvraagmethode nagegaan of de patiënt de informatie heeft begrepen.<sup>xviii</sup>
- De uitkomsten van (bloedwaarden)onderzoek zijn beschikbaar via het patiëntportaal en de patiënt krijgt deze toegelicht. De behandelaar werkt mee aan de inzet van een PGO.
- De behandelaar verwijst naar Schildklier Organisatie Nederland als de legitieme patiëntenorganisatie voor mensen met een schildklieraandoening.



- **Deskundigheid**

- ***Schildklierdeskundigheid***

- Behandelaars in de 1e lijn zijn in staat schildklieraandoeningen te herkennen.
    - Er is meer aandacht en (h)erkenning van beweegklachten als schildklierklacht (ook als de bloedwaarden goed zijn).
    - Er is meer aandacht en (h)erkenning van psychische klachten als schildklierklacht (ook als de bloedwaarden goed zijn).
    - Er is meer aandacht en (h)erkenning van restklachten
    - Er is meer aandacht voor schildklieraandoeningen tijdens de basisopleiding.
    - Er is bijscholing beschikbaar voor huisarts, doktersassistent, praktijkondersteuner en praktijkverpleegkundige.
    - Behandelaars in de 2e lijn hebben als aandachtsgebied endocrinologie.
    - De apotheek(medewerkers) zijn op de hoogte van de regelgeving omtrent het (niet) wisselen van schildklierhormoon (Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen).<sup>xix</sup>

- **Diagnose**

- ***Vroegtijdige diagnose door eerder testen***

- De schildklierfunctie van alle mensen met onverklaarde vage klachten wordt gecontroleerd via bloedonderzoek.
    - Hypo- en hyperthyreoïdie-gerelateerde klachten worden systematische uitgevraagd met behulp van een klachtenlijst.
    - De schildklierfunctie van alle vrouwen die na een zwangerschap of rondom de overgang met vage klachten bij de huisarts komen, wordt gecontroleerd via bloedonderzoek.
    - De schildklierfunctie van alle vrouwen met twee achtereenvolgende miskramen en/of vruchtbaarheidsproblemen wordt gecontroleerd via bloedonderzoek.

**Iederéén kan een schildklieraandoening krijgen**

De awareness van schildklieraandoeningen moet worden vergroot zodat mensen eerder bij de arts aan de bel trekken. Dit kan via brede media-aandacht, zoals tv-programma's, landelijke tijdschriften, online platforms en sociale media, maar ook via events zoals de jaarlijkse Week van de Schildklier en Dag van de schildklier.

- **Verwijzen**

*Tijdig verwijzen naar de 2<sup>e</sup>/3<sup>e</sup> lijn conform medische richtlijn huisartsen<sup>x</sup>*

- Bij patiënten met hyperthyreoïdie/de ziekte van Graves bespreken huisarts en patiënt waar de behandeling zal plaatsvinden, in de eerste of tweede lijn (internist-endocrinoloog).
- Patiënten met hypothyreoïdie en ernstige hartklachten worden doorverwezen naar een internist-endocrinoloog.
- Patiënten met een knobbel of meervoudig nodulair struma worden doorverwezen naar een internist-endocrinoloog.
- Patiënten met de oogziekte van Graves worden doorverwezen naar een gespecialiseerd behandelcentrum.
- Patiënten met schildklierkanker worden doorverwezen naar een gespecialiseerd behandelcentrum.
- Patiënten met hyperthyreoïdie die zwanger zijn of een actieve kinderwens hebben, worden doorverwezen naar een internist-endocrinoloog.
- Patiënten met hypothyreoïdie die zwanger zijn en TSH-R-antistoffen hebben, worden verwezen naar de internist-endocrinoloog.

- **Behandeling**

*Persoonsgerichte behandeling met systematische monitoring*

- De medische richtlijn is (in principe) leidend voor de behandeling.
- De behandelingskeuze komt tot stand door overleg tussen behandelaar en patiënt, passend bij de patiënt ('samen beslissen'). Zie ook Goede informatievoorziening.
- Na normalisering van de bloedwaarden staan, conform de medische richtlijnen, niet meer alleen de bloedwaarden, maar juist de ervaren klachten centraal.
- De bloedwaarden worden minimaal 1x per jaar bepaald.
- Bij aanhoudende klachten wordt ook gekeken naar mogelijke andere (auto-immuun) ziekten, zoals vitamine B12, coeliakie, Addison en diabetes.
- De patiënt en zijn kwaliteit van leven staan centraal in de behandeling. Persoonlijke doelen worden besproken en de arts neemt deze op in het behandelplan.
- Het verloop van het ziekteproces van de patiënt wordt systematisch geëvalueerd met behulp van gevalideerde vragenlijsten (monitoring); de behandelaar neemt de uitkomsten op in het behandelplan.

Het getuigt van goede kwaliteit van zorg als kwaliteit-van-leven-vragenlijsten worden gebruikt bij de behandeling van schildklierandoeningen (bijvoorbeeld PROMS). Tijdens het consult worden de uitkomsten van deze vragenlijst(en) besproken met de patiënt en gecombineerd met diens bloedwaarden. De behandeling wordt afgestemd op de uitkomsten van de vragenlijst, die in de tijd met elkaar worden vergeleken, en opgenomen in het persoonlijke behandelplan.

- Het streven is zoveel mogelijk eigen regie in het zorgproces, mits de patiënt dit wenst.
- Het medicatiebeleid wordt gecontinueerd, tenzij de behandeling vraagt om wijziging hierin. Er is dus geen sprake van wisselen van merk op niet medische gronden.

Het getuigt van goede kwaliteit van zorg als behandelaars en apothekers zorgen voor continuïteit van het gebruik van hetzelfde, voor de patiënt vertrouwde merk levothyroxine, als medicijn met een smalle therapeutische breedte. Onderzoek wijst uit dat wisselen hiervan kan leiden tot (een grote mate van) ontregeling met grote impact op het dagelijks leven.<sup>xx</sup> In de Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen staat levothyroxine in de rode categorie, de lijst met medicijnen die niet gewisseld mogen worden (om niet medische redenen).<sup>xix</sup>

- **Begeleiding**

*Tijdig psychosociale begeleiding en/of ondersteuning aanbieden of verwijzen*

- Schildklierpatiënten kunnen bij aanhoudende klachten baat hebben bij laagdrempelige psychosociale begeleiding. In de 2<sup>e</sup> lijn bijvoorbeeld door een 'schildklierverpleegkundige' (verpleegkundig specialist, gespecialiseerd verpleegkundige, physician assistant, endocrinologie verpleegkundige/-consulent), (medisch) klinisch psycholoog of gezondheidspsycholoog. In de huisartsenpraktijk kan dit een praktijkondersteuner somatiek, praktijkondersteuner GGZ of praktijkverpleegkundige zijn (mits voldoende opgeleid).
- Schildklierpatiënten worden gewezen op het nut van lotgenotencontact in het acceptatieproces en coping.
- Partners worden zoveel mogelijk betrokken bij de (psychosociale) behandeling van de schildklierpatiënt (positieve ervaring (bij andere chronische ziekten)).
- Patiënten krijgen tijdig een aanbod van of verwijzing naar medische fitness, een diëtist, fysiotherapeut, een seksuoloog of maatschappelijk werker, allen bekend met schildklierproblematiek.

- **Organisatie van zorg**

- *Patiëntgerichte zorg met voldoende ondersteuning voor zelfmanagement*

- Elke patiënt heeft een behandelplan.
    - Er is een transparant zorgpad, dat bij de start van de behandeling besproken wordt.
    - Een huisartsenpraktijk beschikt idealiter over een schildklierspreekuur, geleid door een praktijkondersteuner.
    - Een polikliniek beschikt idealiter over een schildklierverpleegkundige (SV). Een SV is laagdrempelig, heeft meer tijd voor de patiënt en oog voor psychosociale aspecten.
    - In geval de patiënt te maken heeft met meerdere zorgverleners is er sprake van samenwerking en afstemming tussen de verschillende disciplines (multidisciplinair overleg) en tussen de zorgverleners in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn.
    - Bij multimorbiditeit en meerdere zorgverleners heeft de patiënt een vast aanspreekpunt in de rol van casemanager.
    - Bij meerdere zorgverleners worden afspraken in het ziekenhuis zoveel mogelijk op één dag gepland.

- **Wetenschappelijk onderzoek**

- *Onderzoek sluit aan bij de behoefte van patiënten*

Schildklier Organisatie Nederland vindt het uitermate belangrijk dat onderwerpen die patiënten bezighouden óók in aanmerking komen voor wetenschappelijk onderzoek. SON nam daarom in 2018 het initiatief, in samenwerking met de Medisch-wetenschappelijke Adviesraad van SON, om samen met onderzoekers te komen tot een Kennisagenda.<sup>xxi</sup> SON organiseerde hiervoor een Invitational Meeting waarbij 15 patiënten en 15 zorgverleners / onderzoekers bijeenkwamen om in een goede dialoog een top tien te maken van de prioriteiten van schildklierpatiënten op het gebied van onderzoek. Dit traject heeft de afgelopen jaren tot mooie resultaten geleid. SON gaat nu de Kennisagenda actualiseren met extra aandacht voor de ontwikkeling van verbeterde medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandelingen van schildklieraandoeningen.

In dit visiedocument zette SON uiteen hoe schildklierzorg er uit moet zien vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen. Wij willen graag samen met zorgverleners in de schildklierzorg komen tot een gedeelde visie op 'goede zorg voor mensen met een schildklieraandoening'. Het doel is dat mensen met schildklierklachten zo snel als mogelijk een juiste diagnose krijgen, evenals een zo optimaal mogelijke behandeling en zorg.

## Noten

---

- <sup>i</sup> ‘Rapport ‘Kwaliteitscriteria schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief’, Schildklierstichting Nederland en de Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten, 2012
- <sup>ii</sup> Rapport ‘Patiëntenonderzoek schildklier’, mei 2022, samhealth, i.o.v. Schildklier Organisatie Nederland
- <sup>iii</sup> Wouters HJCM, Slagter SN, Muller Kobold AC, van der Klauw MM, Wolffenbuttel BHR. Epidemiology of thyroid disorders in the Lifelines Cohort Study (the Netherlands). PLoS One. 2020 25;15(11):e0242795
- <sup>iv</sup> Molewijk HE, Fliers E, Dreijerink KMA, Martens M, Bar-on E, Zelissen PMJ, Dooren AA van, Heerdink ER. Reduced quality of life, persistent symptoms and dissatisfaction in LT4-treated hypothyroid patients: A medical need for improved treatment. Dutch Endocrine Meeting (DEM) 2019, Session 7A Thyroid. Noordwijkerhout, The Netherlands.
- <sup>v</sup> Visiedocument ‘Expertzorg voor schildklierkanker’, Werkgroep schildklierkanker – Schildklier Organisatie Nederland, augustus 2020. [Samenvatting](#) / [volledige versie](#).
- <sup>vi</sup> Rapport ‘Patiëntenonderzoek schildklier’, mei 2022, samhealth: 10-15% van de deelnemers is pas na 3 jaar gediagnosticeerd, gemeten vanaf het eerste bezoek van de huisarts en 13-22% na 1 jaar. Ook bij schildklierkanker krijgt 9% de diagnose na 3-10 jaar.
- <sup>vii</sup> ‘Samen sterk door persoonsgerichte en digitale zorg’, Huisarts en wetenschap, Esther Boudewijns, Annerika Gidding-Slok, Jako Burgers, april 2022
- <sup>viii</sup> T4+T3 Combination Therapy: An Unsolved Problem of Increasing Magnitude and Complexity. Wiersinga, 2014
- <sup>ix</sup> NIV-Richtlijn schildklierfunctiestoornissen (volledige versie, p. 13)
- <sup>x</sup> NHG-Standaard Schildklieraandoeningen (volledige versie, p. 8)
- <sup>xi</sup> NIV-Richtlijn schildklierfunctiestoornissen – Randvoorwaarden – Schildklierfunctiestoornissen en arbeidsparticipatie, 13-05-2022
- <sup>xii</sup> Rapport ‘Patiëntenonderzoek schildklier’, mei 2022, samhealth: Slechts 60% geeft aan voldoende informatie te hebben gekregen over de verschillende behandelopties. De behandelkeuze is vaak door de arts genomen. Bij Block & Replace is dit 84%, bij de behandeling met radioactief jodium 64%.
- <sup>xiii</sup> Rapport ‘Patiëntenonderzoek schildklier’, mei 2022, samhealth: Op de vraag of voldoende informatie is ontvangen, is het antwoord bij titratie 40% nee, en bij B&R en levothyroxine 33%. Bij informatie over levothyroxine zegt 48% ja, de overige nee (32%) of weet niet (10%).
- <sup>xiv</sup> Rapport ‘Patiëntenonderzoek schildklier’, mei 2022, samhealth: Op de vraag of er voldoende informatie was over bewegen en gewicht antwoordde resp. 68 en 54% te weinig/veel te weinig.
- <sup>xv</sup> Rapport ‘patiëntenonderzoek schildklier’, mei 2022, samhealth: 14% heeft een coördinator, 62% heeft geen coördinator.
- <sup>xvi</sup> ‘Een juiste instelling luistert nauw’, prof. dr. Robin Peeters, Schild magazine, juni 2018

---

<sup>xvii</sup> [Samen beslissen, website Schildklier Organisatie Nederland](#)

<sup>xviii</sup> Betere therapietrouw bij preventief medicatiegebruik, Ned Tijdschr Geneeskd. 2020;164:D4206

<sup>xix</sup> Leidraad Verantwoord Wisselen en <https://schildklier.nl/tips-bij-behandeling/niet-wisselen-medicijnmerk/leidraad-verantwoord-wisselen-medicijnen/>

<sup>xx</sup> Rapport Het effect van de omzetting van Thyrax Duotab op de schildklierhormoonconcentratie in het bloed PHARMO Instituut Oktober 2016

<sup>xxi</sup> [Kennisagenda - Schildklier Organisatie Nederland](#)

## Bronnen

- Richtlijn Nederlandse Internisten Vereniging – Schildklierfunctiestoornissen (2012)
- NHG-Standaard Schildklieraandoeningen (2013)
- “Samenwerken aan passende zorg; de toekomst is nú”, 27-11-2020 - Nza en ZN
- ‘Programma uitkomstgerichte zorg’, 18-08-2020 – Patiëntenfederatie Nederland
- ‘NIV - Strategische visie 2018-2022 - Cruciale schakel in de zorg’
- ‘Toekomst huisartsenzorg - Kerntaken in de praktijk’, 2020 – NHG, LHV, Ineen, VP Huisartsen
- ‘De huisarts in 2030’, reacties van NHG/LHV op discussienota ‘Zorg voor de toekomst’
- ‘Huisartsenzorg 2030: van praktijk naar platform?’, 16-11-2020 - HenW,
- ‘Huisartsenzorg 2030: huisarts-to-go of huisarts-to-stay?’, 16-11-2020 – HenW
- ‘Regierol van internisten wordt alleen maar groter’, Interne geneeskunde, 1-2020
- ‘Landelijke nota gezondheidsbeleid 2020-2024’, Ministerie van VWS
- ‘Kiezen voor Houdbare Zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak’ (samenvatting rapport nr. 104, 2021), WRR
- ‘De praktijkondersteuner (POH) in de huisartsenpraktijk: diversiteit en capaciteit’, najaar 2021
- Richtlijn Nederlandse Internisten Vereniging – module Randvoorwaarden schildklierfunctiestoornissen en arbeidsparticipatie

## Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief

---

Schildklier Organisatie Nederland (SON) is de landelijke patiëntenorganisatie voor mensen met een schildklieraandoening. SON heeft als doel het verstrekken van informatie, organiseren van informatie en contactbijeenkomsten, stimuleren en ondersteunen van onderzoeken en het behartigen van de belangen van alle schildklierpatiënten.

### Blijf op de hoogte

Abonneer je op de SON-nieuwsbrief en/of word donateur van Schildklier Organisatie Nederland. Zo blijf je op de hoogte van de ontwikkelingen rond schildklier-aandoeningen en -zorg en steun je ons werk. Kijk op [www.schildklier.nl](http://www.schildklier.nl).

[www.schildklier.nl](http://www.schildklier.nl)

