

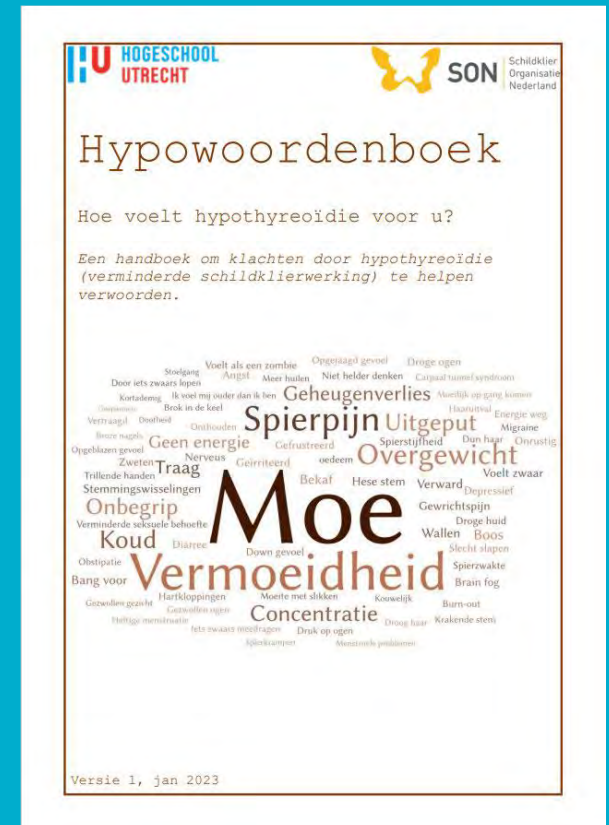
Het Hypowoordenboek, Wat kun je er mee?

Webinar donderdag 29 juni 18.30 (SON)

Ellen Molewijk en Jerra Coevert

Hogeschool Utrecht, Lectoraat Innovaties van
Zorgprocessen in de Farmacie (IZF)

Schildklier Organisatie Nederland (SON)



Daar zit je dan...

- Autorijden naar ziekenhuis
- Parkeergarage
- Boterhammen voor de kids
- Gefietst
- Gehaast van weggegaan van het werk
- Vervelend telefoontje



Made by Bing Creator AI

Hoe
gaat
het?

Hoe
voelt
u
zich?

Huisarts
Leidinggevende
Partner/Familie
Endocrinoloog
Vrienden
Bedrijfsarts
UWV

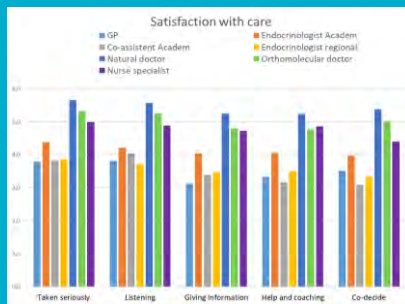
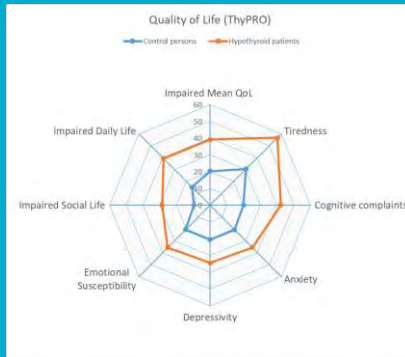
Door hypothyreoïdie kun je soms moeilijker op woorden komen

Hoe leg je het uit?

...in 2 minuten

Onderzoek HU SON AMC

Enquête: behandelde hypothyreoïdie patiënten en controle personen



Uitkomsten:

In patiënten (n=1667) t.o.v. controles (n=277):

- Kwaliteit van Leven is verminderd
 - Dagelijks functioneren is minder
 - Meer symptomen aanwezig
- Tevredenheid Medicatie (LT4) is vrij laag
 - Tevredenheid zorgverlening kan veel beter

In deze enquête zat een open vraag:
“Kunt u beschrijven hoe hypothyreoïdie voelt?”

Achterliggend idee

- Voor patiënten met **hypothyreoïdie kan het lastig zijn om hun klachten in woorden uit te drukken**
 - bijvoorbeeld in gesprek met de arts, het werk, familie en vrienden
- Het gevolg daarvan is dat patiënten zich vaak **onbegrepen voelen en niet de zorg of medicatie krijgen** die ze nodig hebben

Werkwijze



- **Ruim duizend** (n=1043) **patiënten** hebben hun klachten beschreven op **131 pagina's** tekst.
- De beschrijvingen van de patiënten zijn kwalitatief geanalyseerd (**Word Clouds**) en de **citaten** zijn geordend op thema in het **Hypowoordenboek**.
- Een **focusgroep** van 12 patiënten gaf feedback
 - **Farmakunde student: Jerra Coevert**



Hoe voelt hypothyreoïdie?

Resultaten Word Clouds

Thema: Vermoeidheid

energiemonster emotioneel prikkelbaarder
 uitputtingsgevoel doodmoe inspanningen levensloos
 overheerst accepteren onzeker
 overreden opstaan moeite burnout
 frustrerend lichaam uitgeput emme
 koud bekaf vermoeidheid rust
 zwaar futloos traag
 moeheid slapen moe energie
 bijslapen dagelijks vermoeid werk
 activiteiten vermoeiend extreem
 depressief klachten uitputting kouwelijk
 beperking gevecht geheugen prikkelbaar
 emmertje zwaarmoedig stemmingswisselingen moeizamer
 vermoeidheidssignalen gefrustreerd opstartproblemen

Thema: Geheugen/Concentratie

concentratiestoc
 concentrere
 problemen
 dement onthouden
 watten geheugen
 vertraagd traag

Thema: Spieren/Gewrichten

carpaaltunnelsyndroom
 spierstijfheid spierkramp
 bovenrug krampen spierklachten
 acuut spierzwakte schouders
 dagelijks gewrichtspijn humeurig
 benen spierpijn gewrichten
 moe spierpijnen armen
 voeten spierkrampen spieren
 gewrichtspijnen nek
 ledematen
 spierpijklachten
 schouderklachten

zwangerschap
 huilbuien
 geleefd angst uitbarst
 huilend gefrustreerd toekomst
 bang depressief gek
 stemmingswisselingen
 down boos huilen
 uitbarsten geïrriteerd gevoelens
 geïrriteerd onbegrip
 menstruatie

Thema: Emotioneel

Hoe voelt hypothyreoïdie?

Citaten



“Het voelt alsof je op slechte batterijen leeft”

“Dit voelt als een onzichtbaar energimonster”

“Ooit had ik een emmer vol energie. Die gebruikte ik voor alles zoals sporten, sociaal leven, een relatie en spontane dingen doen. Toen kwam de ziekte hypothyreoïdie en die gooide mijn hele emmer leeg. Ik heb nu een nieuwe emmer, alleen is deze emmer een stuk kleiner. Met het water in deze emmer moet ik heel zorgvuldig omgaan”

“Het voelt alsof er een laag mist om mijn hoofd zit en er watten in mijn hoofd zitten. Ik kan mij niet meer concentreren hierdoor”

“Het voelt als een zak aardappels, zo zwaar om het dagelijks leven door te komen en vaak de ‘leuke’ dingen ervoor te moeten laten”

“Alsof je vermoeid bent tot in de moleculen van je lijf”

“Zo traag alsof je door een moeras loopt”

Hypowoordenboek

Hoe voelt hypothyreoïdie voor u?

Een handboek om klachten door hypothyreoïdie (verminderde schildklierwerking) te helpen verwoorden.



Versie 1, jan 2023

De citaten zijn geordend op thema in het **Hypowoordenboek**

Het Hypowoordenboek
is bedoeld om klachten
bij hypothyreoïdie **te
helpen verwoorden**

Het kwam tot stand dankzij de beschrijvingen van ruim 1000 patiënten en de focusgroep van 12 patiënten.

Hypowoordenboek op 7 feb 2023 aangeboden aan de SON



Thema: Vermoeidheid

Vermoeidheid

- Je leeft dagelijks met een beperking. Je moet je afspraken e.d. goed plannen om voldoende rust te kunnen nemen.
- Ik kan niet werken door mijn vermoeidheid.
- Je moet leren om goed stevig in je schoenen te staan en je eigen leven gaan leven. Je leert er mee omgaan dat je hypothyreoïdie hebt maar je kunt het nooit voor 100% accepteren.
- Mijn lichaam wil niet meer meewerken. Het energieniveau schommelt, waardoor ik niet weet wat ik aan kan op een dag.
- Mensen begrijpen het niet en dat is frustrerend. Ik kan niet goed meekomen in de maatschappij.
- Het voelt alsof er een vrachtwagen over mij heen is gereden, hoewel ik natuurlijk niet echt weet hoe dat voelt.
- Alsof je vermoeid bent tot in de moleculen van je lijf.
- Hypothyreoïdie is een sluipziekte die je helemaal uitput en je hele functioneren omgooit.
- Ik heb minder energie dan ervoor. Ik ben mijn baan en carrière kwijt.
- Bij inspannende activiteiten is mijn uithoudingsvermogen van het ene moment op het andere verdwenen. Ik moet dan een tijdje uitrusten om weer verder te kunnen gaan.
- Dit voelt als een onzichtbaar energiemonster, die ervoor zorgt dat je niet meer volop de dingen kunt doen die je vroeger zonder nadenken deed en waardoor je nu alles moet doseren en keuzes moet maken.
- Je voelt je verraden door je eigen lichaam.
- Vermoeidheid die je (elke keer weer) om de oren kan slaan op onverwachte momenten.
- Je krijgt een x aantal lepels om te verdelen over de dag, zoals opstaan, douchen en fietsen. Deze moet je heel zorgvuldig verdelen.



Hoe kun je het Hypowoordenboek gebruiken?

Dit zijn enkele opties:

- Aanvinken van beschrijvingen die bij jou passen
- Cijfer van 1-10 geven in hoeverre je jezelf herkent in de beschrijving
- Meenemen naar consult
- *N.B. Schrik niet: 1 patiënt heeft NIET al deze klachten!*



Contact: ellen.molewijk@hu.nl

Dr. Ellen Molewijk

Lectoraat IZF, Hogeschool Utrecht

<https://www.hu.nl/onderzoek/projecten/hypothyreoïdie-patienten-hypo-maar-niet-happy>

"De klachten krijgen woorden, dat vind ik het mooie aan dit Hypowoordenboek. Wat ik voel komt heel mooi tot uiting en dat zorgt voor herkenbaarheid"

- Het **Hypowoordenboek** kan door hypothyreoïdie patiënten gebruikt worden als **hulptool in de communicatie** met de arts en de omgeving
- Effectievere communicatie
- Helpt om **"samen te beslissen"**
- Meer begrip, betere zorg
- Beschikbaar via de SON



<https://schildklier.nl/wat-kan-ik-zelf-doen/samen-beslissen/hypowoordenboek/>



Dankjewel voor alle vragen!



We gaan ze per thema proberen te beantwoorden...

1. Vragen over wie meedeed
2. Vragen over klachten en symptomen
3. Vragen over bloedwaarden

1. Vragen over wie meedeed

a. Welk type hypothyreoïdie?

	Aantal	Percentage
Ziekte van Hashimoto	619	37,1%
Radioactief jodium bij ziekte van Graves	148	8,9%
Verwijdering Schildklier (bij schildklierkanker)	56	3,4%
Verwijdering Schildklier (goedaardig)	60	3,6%
Congenitale (aangeboren) hypothyreoïdie	34	2,0%
Hypofyse aandoening	19	1,1%
Ik weet de oorzaak niet	521	31,3%
Andere oorzaak	210	12,6%

De kwaliteit van leven was hetzelfde bij deze verschillende typen hypothyreoïdie

N.B. We hebben niet onderzocht welke citaten uit welke categorie patiënten kwamen

1. Vragen over wie meedeed

b. Welke medicatie werd gebruikt?

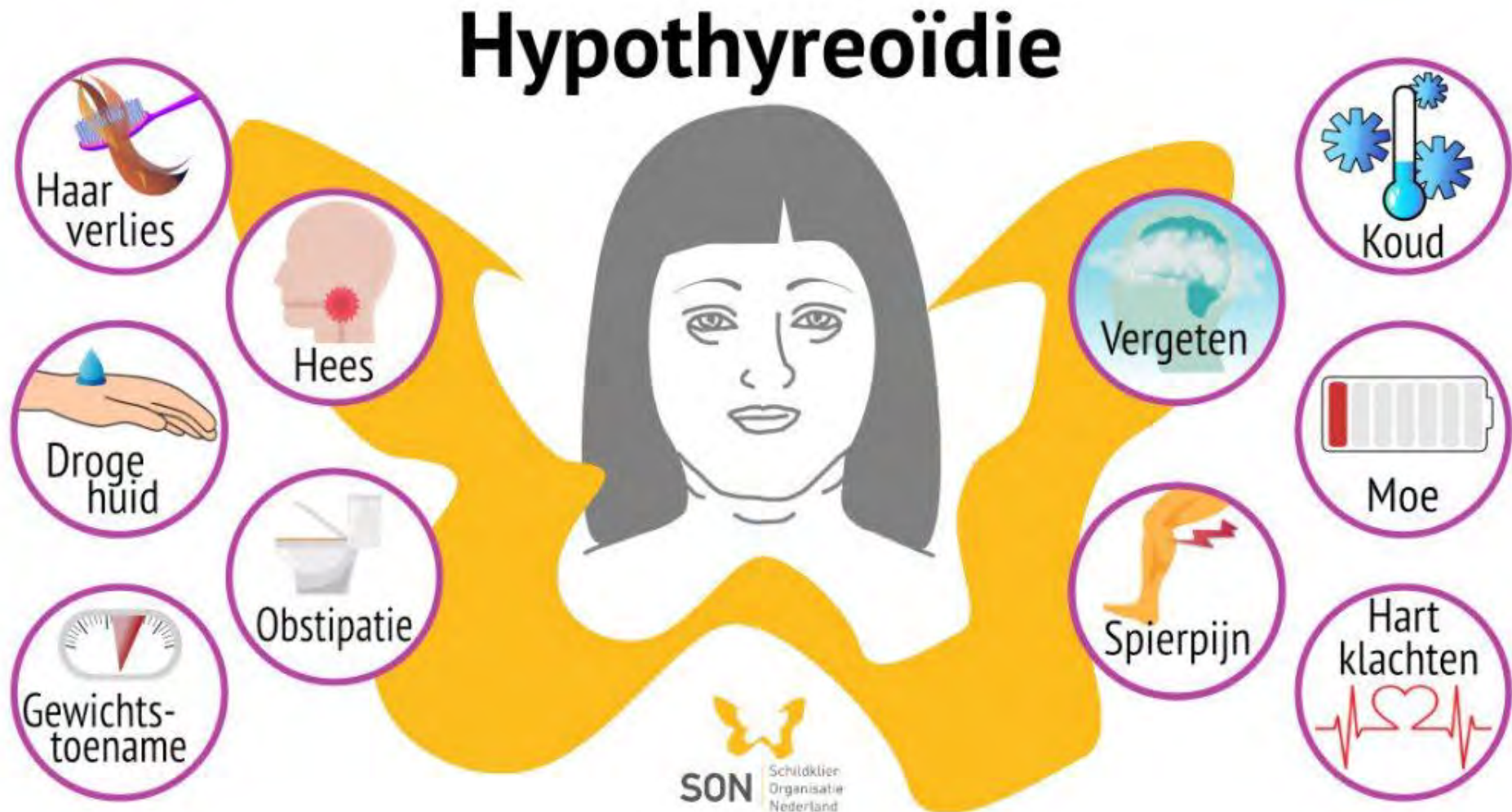


	Aantal	Percentage
Levothyroxine (LT4)	1221	81%
Levothyroxine (LT4) + Cytomel (LT3)	118	8%
Levothyroxine (LT4) + dierlijk schildklierhormoon	79	5%
Dierlijk schildklierhormoon	91	6%
Anders	7	0.4%

De kwaliteit van leven was hetzelfde bij LT4, LT4+LT3 en LT4+dierlijk schildklierhormoon

- Dierlijk schildklierhormoon gaf (iets) betere kwaliteit van leven

2. Vragen over klachten en symptomen bij hypothyreoïdie



Klachten en symptomen die kunnen passen bij hypothyreoïdie (SON):



<https://schildklier.nl/schildklieraandoeningen/te-trage-schildklier/klachten/>

- Vermoeidheid
- Kouwelijkheid
- Droge, koude, bleekgele huid
- Traagheid in denken en handelen
- Langzame spraak
- Geheugenverlies (concentratiestoornissen)
- Myxoedeem (verdikte huid waarin je geen 'putjes' kan drukken, bijvoorbeeld rond de ogen en op de onderbenen)
- Spierzwakte
- Spierpijn en stijfheid, met name in armen, benen en heupen
- Gewrichtspijn
- Carpale tunnelsyndroom: tintelingen in de handen
- Hartklachten
- Bros en uitvallend haar
- Breekbare, brosse nagels
- Wenkbrauwuitval
- Gewichtstoename
- Kortademigheid (oppervlakkige ademhaling), benauwdheid
- Hese, krakende stem
- Brok in de keel- of globusgevoel.
- Verstopping
- Doofheid
- Tinnitus
- Oogklachten (Graves ophthalmopathie bij (circa 3%) ziekte van Hashimoto)
- Heftige menstruaties

Medifoor traag-werkende-schildklier/



Medische uitleg in beeld



Medifoor

Van begrip naar gezondheid

Mediforen ▾

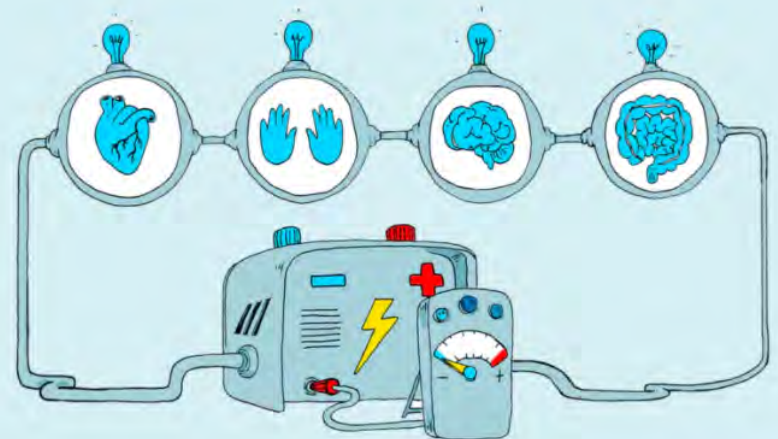
Uitleg ▾

Over ▾

← Terug

HORMONEN, VOORTPLANTING EN ERFELIJKHEID

Traag werkende schildklier *Accu bijna leeg*



Meer informatie



<https://medifoor.nl/medifoor/traag-werkende-schildklier/>

3. Vragen over bloedwaarden



Schildklier Bloedwaarden in het onderzoek

TSH (serum)	Median (IQR 25-75%) (mU/L)	0.90 (0.23-2.20)	
	Mean $\pm$ SD (mU/L)	1.58 $\pm$ 2.05 (n=926)	
	Low (<0.4 mU/L)	308	33.2%
	In range (0.4-4 mU/L)	533	57.5%
	High (>4 mU/L)	86	9.3%
FT4 (serum)	Median, IQR (25-75%) (pmol/L)	17.00 (14.30-20.00)	
	Mean $\pm$ SD (pmol/L)	17.18 $\pm$ 4.48 (n=905)	
	Low (<9 pmol/L)	21	2.3%
	In range (9-24 pmol/L)	828	91.4%
	High (>24 pmol/L)	57	6.3%
FT3 (serum)	Median, IQR (25-75%) (pmol/L)	2.67 (1.60-4.40)	
	Mean $\pm$ SD (pmol/L)	3.39 $\pm$ 3.38 (n=320)	
	Low (<3.1 pmol/L)	168	52.3%
	In range (3.1-6.8 pmol/L)	144	44.9%
	High (>6.8 pmol/L)	9	2.8%
FT3/FT4 ratio	Mean $\pm$ SD	0.23 $\pm$ 0.24 (n=313)	
	Median, IQR (25-75%)	0.18 (0.10-0.29)	
TPO antibodies	Negative (<60 IE/mL)	37	23.4%
	Doubtful (60-100 IE/mL)	6	3.8%
	Positive (>100 IE/mL)	115	72.8%

De kwaliteit van leven binnen deze TSH-, FT4- en FT3- categorieën was NIET verschillend

RAI=radioactive iodine treatment, LT4=levothyroxine, LT3=liothyronine, DTE=desiccated thyroid extract, TSH=thyroid stimulating hormone, FT4=free thyroxine, FT3=free liothyronine, TPO=thyroid peroxidase.

Zijn er nog andere vragen?

- Hypowoordenboek?
- Algemeen?

- DANK VOOR JULLIE AANDACHT!

- Feedback voor het Hypowoordenboek?
 - Mail ellen.molewijk@hu.nl

Schildklier.nl biedt volop informatie



Heb je nog vragen n.a.v. de presentatie van het Hypowoordenboek?

Dit zijn handige links:

- [Optimaal instellen \(dossier\)](#)
- [Tips bij behandeling met levothyroxine](#)
- [Klachten hypothyreoïdie \(te trage schildklier\)](#)
- [Klachten hyperthyreoïdie \(te snelle schildklier\)](#)
- [Restklachten](#)
- [Samen beslissen met veel hulpmiddelen](#)

Heb je nog andere vragen?

Gebruik de zoekfunctie op schildklier.nl

Wil je een ervaringsdeskundige vrijwilliger spreken?

Voor een luisterend oor of om een vraag te stellen?

Bel de [Schildkliertelefoon!](#)

Wil je ervaringen uitwisselen met andere mensen?

Neem eens een kijkje op de [besloten Facebookgroep](#).

Zoekfunctie **schildklier.nl**



[Schildklieraandoeningen](#) [Tips bij behandeling](#) [Dagelijks leven](#) [Ervaringen](#) [Kennisbank](#) [Zelf doen?](#) [Jong en Schildklier](#)

Onafhankelijke en betrouwbare
informatie over de schildklier

Waar ben je naar op zoek?



Schildklier Organisatie Nederland

Voor alles rondom je Schildklier

