

Bloedwaarden zeggen niet alles

Onderzoekster Ellen Molewijk startte in 2013 haar onderzoek naar restklachten onder mensen met hypothyreoïdie. Inmiddels zijn alle resultaten verwerkt en legt ze de laatste hand aan een wetenschappelijk artikel.

In dit artikel deelt ze de belangrijkste resultaten.

TEKST: MARIT MOL

Ik ben zelf schildklierpatiënt en had ook restklachten. Mijn schildklierwaarden waren binnen de standaardnorm, maar ik voelde me niet goed. Ik stuitte op onbegrip en weinig kennis op dit gebied. Als bioloog met ervaring in de farmaceutische sector besloot ik zelf een onderzoek te starten met studenten van de opleiding farmakunde aan de Hogeschool Utrecht, waar ik voor werk.' Zo wil Ellen de discussie starten om een betere behandeling te vinden voor patiënten met goede bloedwaarden maar restklachten.

Opzet onderzoek

'We onderzochten of patiënten restklachten ondervinden ondanks behandeling met levothyroxine en bloedwaarden binnen de NHG-referentiewaarden¹, en hoe tevreden ze zijn over hun medicatie en de zorgverlening. Het onderzoek bestond uit een vragenlijst waarmee we een aantal zaken maten: kwaliteit van leven, dagelijks functioneren, symptomen, tevredenheid medicatie en tevredenheid zorg. Via een mailing door SON, flyers in zorgcentra en sociale media deden we een oproep voor deelname aan het onderzoek. De controlegroep bestond uit mensen zonder hypothyreoïdie. We hadden 1.667 respondenten. De verschillen tussen deze groepen vergeleken we.'

Belangrijkste resultaten

'De kwaliteit van leven, gemeten met de ThyPRO2, was duidelijk verminderd bij de behandelde patiënten ten opzichte van de controlepersonen. Patiënten gaven aan vooral meer problemen te ondervinden op het gebied van vermoeidheid, vitaliteit en dagelijkse activiteiten. Ook in de domeinen aankunnen van het leven/stemmingswisselingen, nervositeit en spanning, en psychologisch welbevinden rapporteerden ze beduidend meer problemen dan de controlepersonen. Driekwart van de patiënten gaf daarnaast aan zich niet goed te voelen, ondanks bloedwaarden binnen de NHG-norm. Zij wilden betere behandeling van hun hypothyreoïdie. De patiënten waren weinig tevreden over levothyroxine en over de aangereikte informatie over de ziekte en de behandeling.'

Conclusies

'Dit onderzoek toont dat patiënten restklachten kunnen ervaren

ondanks behandeling met levothyroxine (T4) en goede bloedwaarden. Voor patiënten is het goed te weten dat behandeling met T4 niet altijd alle klachten verhelpt. Voor artsen is het belangrijk aandacht te besteden aan informatievoorziening over de ziekte en de behandeling en te onderkennen dat de standaard T4-behandeling niet bij alle patiënten de klachten afdoende verhelpt.' Voor de toekomst hoopt Ellen dat zorgverleners patiënten beter kunnen helpen bij het managen van de ziekte en dat onderzoek gestart wordt naar een betere behandeling.

Kanttekeningen

'Het is niet bekend hoeveel patiënten in Nederland restklachten hebben. Voor dit onderzoek werven we respondenten bij patiëntenorganisaties. Hierdoor bestaat de kans dat met name patiënten met restklachten reageerden, omdat zij actief zoeken naar verbetering van hun behandeling.'

Bronnen

- Lieshout van, J. et al (2013). NHG- Standaard Schildklierandoeningen. www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-schildklierandoeningen
- Watt, T. et al (2010). Validity and reliability of the novel thyroid-specific quality of life questionnaire, ThyPRO. *Eur J Endocrinol.* 162: 161-167
- Wekking, E. et al (2005). Cognitive functioning and well-being in euthyroid patients on thyroxine replacement therapy for primary hypothyroidism. *Eur J Endocrinol.* 153(6):747-53.

