

Kwaliteit van leven en tevredenheid bij mensen met een verminderde schildklierwerking

Dr. Ellen Molewijk, senior onderzoeker, lectoraat Innovaties van Zorgverlening in de Farmacie, Hogeschool Utrecht

We wilden onderzoeken of hypothyreoïdie patiënten 'restklachten' ondervinden ondanks behandeling met schildklierhormoon en bloedwaarden binnen de NHG standaardnormen (Lieshout e.a. 2013, Wekking e.a. 2005) en hoe tevreden ze zijn over hun medicatie en de zorgverlening. De verwerking van al deze gegevens is nog bezig. De belangrijkste voorlopige resultaten, gebaseerd op een deel van de onderzoekspopulatie (730 – 1030 patiënten en 155 – 214 willekeurige controlepersonen zonder schildklierziekte) zijn:

Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven, gemeten met de ThyPRO (Watt e.a. 2010), was duidelijk verminderd bij behandelde hypothyreoïdiepatiënten ten opzichte van controlepersonen. De 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 patiënten beduidend meer problemen.

Algemeen dagelijks functioneren

Het algemeen dagelijks functioneren van behandelde hypothyreoïdiepatiënten is op veel punten verminderd. Ze hebben meer moeite met matige en forse lichamelijke inspanning dan controle personen. Ook het gezinsleven, het professionele leven en het overige privéleven heeft te lijden onder de ziekte. Ruim driekwart van de patiënten gaf aan zich niet goed te voelen wanneer de bloedwaarden zich binnen de NHG-norm bevinden. Ook ruim driekwart zegt nog steeds klachten te ervaren ondanks de schildkliermedicatie. En ruim zeventig procent van de patiënten wil graag een betere behandeling voor hypothyreoïdie.

Symptomen

Behandelde patiënten ervaren beduidend meer aan hypothyreoïdie gerelateerde symptomen dan controlepersonen: wattenhoofd (mistig in het hoofd), zanderige/plakkerige ogen, kouwelijkheid, ziek voelen, haaruitval, pijnlijke gewrichten, trage darmwerking, vocht vasthouden, spierpijn/spierkramp, overgewicht, sneller ziek/griep/infecties, slaapproblemen, uitval wenkbrauw, migraine, menstruatie stoornissen en pijn in de hals.

Medicatietevredenheid

Hypothyreoïdie patiënten zijn matig tevreden over de therapie met merkloos levothyroxine en Thyrox. Meer tevredenheid is er over Euthyrox, Cytomel) en Eltroxin. De hoogste tevredenheid werd gerapporteerd over Thyreoïdum/dierlijk schildklierhormoon en Armour.

Tevredenheid over zorgverlening.

Patiënten zijn matig tot redelijk tevreden over de zorgverlening. Over het handelen van de arts rondom de diagnose is ruim eenderde redelijk tevreden. Nog minder tevreden zijn patiënten over de verstrekte informatie over de schildklierziekte en de behandeling. Ruim een kwart van de patiënten vond dat de arts hen serieus nam ten aanzien van de hypothyreoïdie.

Voorbehouden en beperkingen

Bovenstaande analyses zijn uitgevoerd op een deel van de patiënten en er zijn nog geen analyses uitgevoerd t.a.v. bijkomende aandoeningen en eventuele andere (verstorende) factoren.

Voorlopige conclusies en aanbevelingen

De afname van kwaliteit van leven en algemeen dagelijks functioneren, en de optredende symptomen bij hypothyreoïdiepatiënten geven aan dat er weldegelijk 'restklachten' zijn, ondanks behandeling met schildklierhormoon. Bijna driekwart zou graag een betere behandeling willen, wat uitnodigt tot nader klinisch/farmaceutisch onderzoek.

Een grote meerderheid van de hypothyreoïdiepatiënten zegt klachten te ervaren ondanks een 'normale' TSH en FT4 waarde. Dat roept vragen op over de bruikbaarheid en de bandbreedte van deze referentiewaarden bij het monitoren van de behandeling.

In de zorgverlening valt veel winst in patiënttevredenheid te behalen door de klachten van de patiënt meer serieus te nemen en meer informatie over hypothyreoïdie en de behandeling te verstrekken.

Dankwoord

Graag wil ik de volgende personen en instanties bedanken voor hun hulp en inzet bij dit onderzoek: Alle patiënten en controlepersonen, Tamim Haqparast, Fatima Choukeri, Masih Habibi, Arash Amirshahi, Emir Hajdarevic (afstudeerstudenten Farmakunde, HU), Prof. Dr. B.H.R. Wolffenbuttel (UMCG), Prof. Dr. E. Fliers (AMC), Dr. P. Zelissen (UMCU), Dr. K. Dreijerink (UMCU), diverse huisartsen en complementair artsen, SON, VGNS, Cas Kruitwagen (statistiek) en Dr. Ad van Dooren, lector Innovaties van Zorgverlening in de Farmacie, HU.

Bronnen

Lieshout, J. V. *et al* (2013). *NHG-Standaard Schildklieraandoeningen*.

www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-schildklieraandoeningen

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.