

Postprint version : 1.0

Journal website : <https://schildklier.nl/over-son/son-wijzer/magazine-schild/>

This is a Nivel certified Post Print, more info at nivel.nl

Omgaan met restklachten

Zoeken naar houvast

Marike de Reuver¹, Lilian Lechner, Liset van Dijk, Esther Bakker

‘Mijn bloed is goed, maar ik voel me niet goed.’ Veel schildklierpatiënten herkennen zich hierin. Dat blijkt ook uit de vele reacties op de oproep om mee te doen aan het onderzoek Omgaan met restklachten bij hypothyreoïdie en behoefte aan ondersteuning. Wat zijn de voorlopige uitkomsten van dit onderzoek?

Binnen 3 weken reageren ruim 150 mensen op de oproep. Uiteindelijk vullen 63 mensen de vragenlijst van het onderzoek in. Met 14 vrouwen en 5 mannen hiervan volgen interviews. Zij zijn 43 tot 83 jaar oud en hebben in verschillende mate last van restklachten* Ze vertellen veel over de invloed van de restklachten en over hoe zij omgaan met deze klachten. Dit wordt ook wel zelfmanagement genoemd.

Zelfmanagement

De restklachten zorgen voor beperkingen op alle terreinen van het dagelijks leven (zie figuur 1, blok A). Omdat er geen verklaring is voor de restklachten, blijven veel deelnemers uit dit onderzoek zoeken naar de oorzaak ervan (blok B). Duidelijkheid hierover is voor hen belangrijker dan een directe oplossing. Sara** zegt: ‘Ik wil eigenlijk het liefste weten waarom dit zo is. Ik wil er vanaf, maar ik wil in ieder geval weten: waar komt dit nou door?’

[Figuur 1]

Veel deelnemers zoeken naar houvast over de oorzaak, maar ook over het omgaan met de klachten. Iedereen probeert zo goed mogelijk met de klachten te leven. Men probeert of meer of minder sporten helpt. Of het aanpassen van de voeding. En iedereen doseert de energie en activiteiten. Sommigen delen het dagelijkse huishouden op in stukjes. Anderen maken minder of kortere afspraken met vrienden of gaan minder uren werken. Het helpt om te kijken naar wat er wél kan. Zo vertelt Sara: ‘Dan probeer ik toch te genieten van de wandeling die ik wél kan maken. (...) En ik sta wat vaker stil om me heen te kijken.’

¹ Marike de Reuver volgt de opleiding gezondheids psychologie aan de Open Universiteit. Zij deed dit onderzoek voor haar masterscriptie. Ze werkte daarvoor samen met het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL).

* Restklachten zijn klachten die blijven bestaan ondanks schildklier waarden binnen normaalwaarden: TSH 0.4 - 4.0 mU/l, FT4: 9 - 24 pmol/l. De restklachten komen overeen met het Patiëntenonderzoek schildklier van SON (2022) <https://edu.nl/3fvbn>

** De namen van deelnemers zijn pseudoniemen.

Veel deelnemers zoeken naar informatie over de klachten en naar tips hoe je er het beste mee kunt omgaan. Ook proberen ze de klachten te accepteren. Dit is weleens lastig, zoals Theo aangeeft: 'Minder willen is de truc. Maar het is niet makkelijk om dat te accepteren en er dan ook nog voldoening in te vinden.'

Behoeften aan ondersteuning

De deelnemers vertellen dat zij er vooral behoefte aan hebben dat de arts luistert, aandacht heeft voor de klachten en kennis heeft over finetunen (blok C). Wanneer ze het gevoel hebben niet serieus genomen te worden, durven ze ook niet meer over de klachten te vertellen. Niet aan de arts, maar ook niet aan familie en vrienden. Ze zijn bang om als een zeur over te komen.

Deelnemers voelen een barrière tussen wat ze nodig hebben en wat artsen kunnen bieden (zie de barrière naar blok D). Ze hebben behoefte aan begeleiding vanuit een breder team, met naast de arts een fysiotherapeut, diëtist en iemand die naar je luistert en meedenkt in het leven met de klachten (blok E). Claire vertelt waarom dit kan helpen: 'Je blijft die klachten houden, ook als je er een naam voor hebt. Maar je kan het dan toch iets beter uitleggen. Dat je niet zomaar op de bank zit en niet wil bewegen. Maar dat het echt een naam heeft en iets is wat bij deze ziekte hoort.'

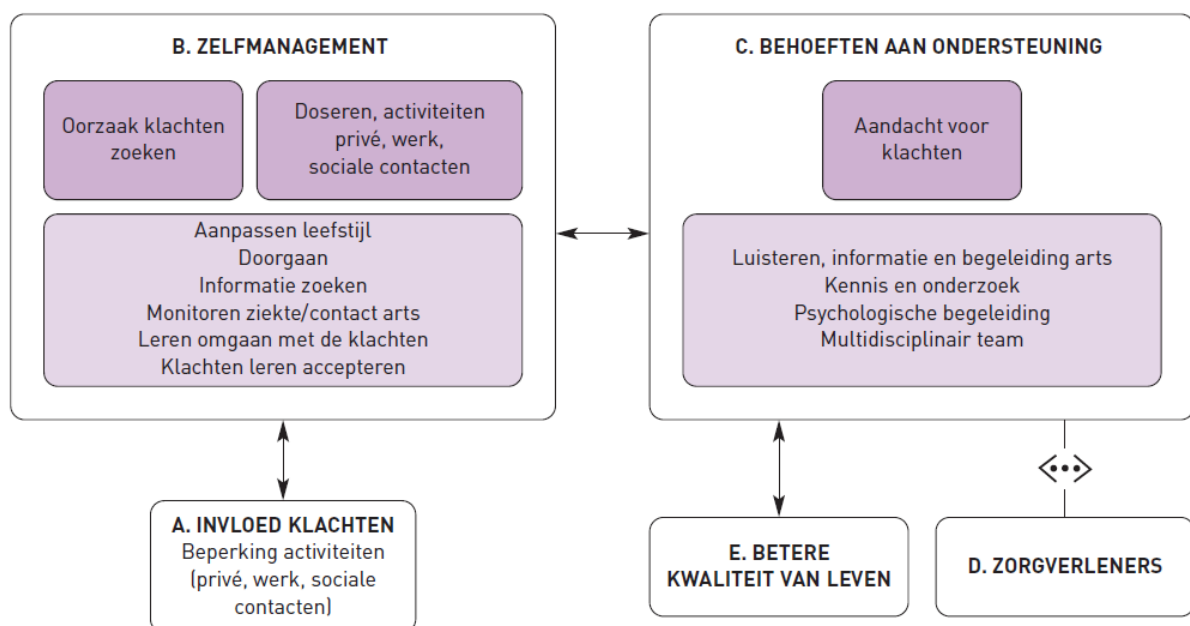
Kennis verbreden en verspreiden

Dit onderzoek laat zien dat het goed is om de kennis over restklachten en finetunen te verspreiden onder huisartsen en internisten****. Dit kan helpen om de behandeling beter af te stemmen op de persoonlijke situatie en houvast te geven in het leven met de klachten. Verder lijkt het wenselijk dit onderzoek te herhalen bij een doelgroep onder de 30 jaar. In dit onderzoek konden we hen helaas niet betrekken.

Tot slot, veel dank aan iedereen die meedeed aan dit onderzoek. En aan SON, voor alle ondersteuning bij het werven van deelnemers.

Figuur

Figuur 1 Thema's bij het zelfmanagement van restklachten en de behoeften aan ondersteuning



*** Deze aanbeveling sluit aan bij het Visiedocument Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief (SON, 2023).