Een kwalitatief onderzoek waarin patiënten woorden geven aan hoe hypothyreoïdie voor hen voelt

**Abstract**

*Een kwalitatief onderzoek waarin patiënten woorden geven aan hoe hypothyreoïdie voor hen voelt.*

**Achtergrond**

Naar aanleiding van het onderzoek van het Lectoraat IZF (HU) bij hypothyreoïdie patiënten is de enquêtevraag: ‘Hoe voelt hypothyreoïdie voor u?’ uitgewerkt door middel van een kwalitatieve analyse. De oorspronkelijke data betrof 1043 respondenten en 131 pagina’s.

**Doelstelling**

Binnen 20 weken is er in kaart gebracht hoe hypothyreoïdie voelt voor de patiënt, welke klachten zij hebben en hoe dit helder in woorden uitgelegd kan worden aan de zorgverlener/omgeving. Met al deze gegevens is een conceptversie van het Hypowoordenboek gemaakt.

**Design**

Er is een kwalitatieve analyse gedaan op de open enquêtevraag: ‘Hoe voelt hypothyreoïdie voor u?’.

**Methode**

Het onderzoek bestaat uit twee delen.

Deel één bestaat uit een kwalitatief explorerend onderzoek. Er is een analyse m.b.v. ATLAS.ti gedaan op de tekst van de open veld vraag ‘Hoe voelt hypothyreoïdie voor u?’ door middel van de gefundeerde theoriebenadering.

Deel twee bestaat eveneens uit een kwalitatief explorerend onderzoek. Er is gebruik gemaakt van een focusgroep met 12 hypothyreoïdie patiënten die het concept Hypowoordenboek evalueerden aan de hand van een topiclijst.

**Resultaten**

Door middel van de verkregen data uit de kwalitatieve analyses is een Hypowoordenboek gemaakt dat aan de Schildklier Organisatie Nederland zal worden aangeboden.

**Conclusie**

Dankzij de antwoorden van de 1043 respondenten is er een conceptversie van het Hypowoordenboek ontworpen. De meest benoemde klachten hebben betrekking op vermoeidheid, cognitieve en emotionele klachten, spierpijn/krampen en kouwelijk.

Door gebruik van de focusgroep is veel waardevolle feedback binnen gekomen. De beschreven klachten waren herkenbaar en het Hypowoordenboek is op ieders manier toepasbaar in gesprek met de zorgverlener/omgeving.

Auteur: Jerra Coevert
Studentnummer: 1793889
Opleiding: Farmakunde
School: Hogeschool Utrecht
Opdrachtgever: Lectoraat Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie (IZF)
Praktijkbegeleider: Ellen Molewijk
Tutor: Ilhame Chakhssi
Toetscode: GFA-3.PO

**Kernboodschap**

* Het is vaak lastig om klachten bij hypothyreoïdie (verminderde schildklierwerking) uit te leggen aan arts/omgeving.
* Er is een kwalitatieve analyse gedaan op de vraag: ‘Hoe voelt hypothyreoïdie voor u?'.
* De meest benoemde klachten vanuit de analyse hebben betrekking op vermoeidheid, cognitieve en emotionele klachten, spierpijn/krampen en kouwelijk.
* Er is een Hypowoordenboek gemaakt voor hypothyreoïdie patiënten om hun klachten beter te verwoorden.

**Inleiding**

In Nederland zijn naar schatting 500.000 mensen met een trage schildklier (hypothyreoïdie) waarvan de diagnose bekend is (Schildklier Organisatie Nederland, 2022)*.* Bij de huisarts varieert de incidentie tussen de 120 en 170 patiënten per 100.000 patiënten per jaar. Hypothyreoïdie komt vijf keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen (NHG-standaard, 2013)*.*

Er is sprake van hypothyreoïdie wanneer de schildklier te weinig schildklierhormonen aanmaakt zoals T4 (thyroxine) en T3 (tri-jodothyronine) (NHG-standaard, 2013).

In het bloed is dit te zien aan een te hoge TSH waarde (thyreoïd of schildklier stimulerend hormoon) en een te lage FT4 (het vrije

ongebonden T4) concentratie vergeleken met de referentiewaarden (NHG-standaard, 2013)*.*

*Oorzaken*

Hypothyreoïdie kan verschillende oorzaken hebben. In 90% van de gevallen is de oorzaak de ziekte van Hashimoto (auto-immuunaandoening) (NHG-standaard, 2013), andere oorzaken zijn radioactief jodium behandeling bij de ziekte van Graves (hyperthyreoïdie, te snel werkende schildklier), ontsteking van de schildklier (thyreoïditis), geheel of gedeeltelijke verwijdering van de schildklier bv. na schildklierkanker of een aangeboren schildklierafwijking (NHG-standaard, 2013).

*Medicatie*

Wanneer hypothyreoïdie is vastgesteld bij de patiënt, wordt er levothyroxine (T4) voorgeschreven. De dosering wordt aangepast aan de hand van de bloedwaarden van TSH en FT4. Dit proces kan jaren in beslag nemen (NHG-standaard, 2013).

*Klachten*

De symptomen van hypothyreoïdie zijn niet altijd specifiek te linken aan dit ziektebeeld. Dit maakt dat het lastig is voor de zorgverlener om goede zorg te geven wanneer klachten aanwezig blijven ondanks de goede bloedwaarden (Ko, Lucassen, Linden, Ballering, & Hartman, 2022). Klachten die patiënten kunnen ervaren zijn: vermoeidheid, energieverlies, spierpijn en gewrichtspijn (Schildklier Organisatie Nederland, 2022)*.*

In 2015 is er door het Lectoraat Innovatie van Zorgprocessen in de Farmacie (IZF) een online survey gedaan onder hypothyreoïdie patiënten. Hieruit is gebleken dat de patiënten een lagere kwaliteit van leven hadden vergeleken met controle personen. De voornaamste klachten die werden genoemd waren vermoeidheid, cognitieve en emotionele klachten, spierpijn/krampen en kouwelijk. Meer dan 75% van de patiëntengroep ervaarden klachten en voelden zich niet lekker ondanks dat zij schildkliermedicatie innamen. Ook werd duidelijk dat veel patiënten ontevreden waren met hun behandeling en de zorgverlening bij hypothyreoïdie (Molewijk, et al., 2019)*.*

In het onderzoek van Peterson geven hypothyreoïdie patiënten aan dat zij een verminderde gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven ervaren als gevolg van hypothyreoïdie. Ze waren ook duidelijk ontevreden over de behandeling en de zorgverlening rondom hypothyreoïdie (Peterson, et al., 2018). Uit onderzoek van Mitchell uit 2020 is eveneens gebleken dat de algehele kwaliteit van leven erg laag werd bevonden (Mitchell, Hegedus, Zarkovic, Hickey, & Perros, 2020)*.* Onderzoek van Wekking laat zien dat er sprake is van cognitieve klachten met betrekking tot het geheugen bij hypothyreoïdie patiënten ten opzichte van de algehele bevolking (Wekking, et al., 2005).

Patiënten ervaren dat zij niet worden begrepen door hun zorgverleners/naaste omgeving. De klachten worden snel afgedaan als een emotioneel probleem met een psychologische oorzaak, wat tevens bij meerdere diagnoses speelt zoals bij fibromyalgie en het chronisch vermoeidheidssyndroom (Ko, Lucassen, Linden, Ballering, & Hartman, 2022)*.*

Er vindt op dit moment waarschijnlijk niet altijd effectieve communicatie plaats tussen de hypothyreoïdie patiënt en de zorgverlener/omgeving. De klachten van de patiënten zijn lastig uit te leggen en kunnen moeilijk onder woorden worden gebracht. Het gevolg daarvan is dat de hypothyreoïdie patiënt zich vaak onbegrepen voelt.

Om de communicatie te verbeteren zijn er al diverse hulpmiddelen voor patiënten ontwikkeld, bijvoorbeeld de praatkaart zoals die van schildklierkanker die op begrijpelijke wijze informatie geeft over de ziekte met behulp van pictogrammen (Schildklier Organisatie Nederland, 2022)(Pharos, 2020). Een ander voorbeeld is de keuzekaart, bijvoorbeeld die voor diabetes type 2. Deze geeft houvast bij de keuzes die gemaakt moeten worden tijdens de behandeling (Thuisarts.nl, sd). Deze opties zijn nog niet aanwezig voor hypothyreoïdie patiënten.

Het Lectoraat Innovaties van Zorgprocessen in de Farmacie (IZF) wilde daarom dat de verkregen data van de enquêtevraag ‘Hoe voelt Hypothyreoïdie voor u?’ werd uitgewerkt. Dit betrof een open veld vraag waarop de patiënten een eigen invulling mochten geven.

Het doel was om in kaart te brengen hoe hypothyreoïdie voelt voor de patiënt, welke klachten zij hebben en hoe dit helder in woorden uitgelegd kan worden aan de zorgverlener/omgeving. Vanuit deze data wilden wij een Hypowoordenboek maken als hulptool voor patiënten om hun klachten beter onder woorden te brengen en hun klachten kenbaar te maken in het gesprek met de zorgverlener/omgeving. Dit is dus een andere insteek dan de bovengenoemde praatkaart of keuzekaart.

Om het onderzoek op een juiste manier uit te voeren is het verdeeld in twee delen met ieder een eigen hoofdvraag.

Ten eerste hebben wij onderzocht wat de meest voorkomende en meest heldere beschrijvingen waren op de enquêtevraag, zodat deze konden worden opgenomen in de conceptversie van het Hypowoordenboek.

Ten tweede hebben wij onderzocht of de hypothyreoïdie patiënten het Hypowoordenboek begrijpen en of zij de omschreven klachten ervaren als hun eigen klachten. Het Hypowoordenboek is een initiatief vanuit het lectoraat IZF in samenwerking met de Schildklier Organisatie Nederland (SON). Het Hypowoordenboek zal worden aangeboden aan de SON zodat het beschikbaar kan komen als hulptool voor de patiënt.

**Methode**

In het eerste deel van het onderzoek is er gebruik gemaakt van een kwalitatieve methode namelijk de gefundeerde theoriebenadering (grounded theory) (Baarda, 2019). Dit houdt in dat de data open en axiaal gecodeerd wordt. Eerst wordt er gestart met open coderen. Hierbij hebben wij codes gegeven aan de stukken tekst. Vervolgens is er axiaal gecodeerd waarbij de codes gereduceerd zijn en samengevoegd zijn. Hieruit zijn de thema’s ontstaan (Baarda, 2019). Het is een kwalitatief design vanwege de open onderzoeksvraag. Wij willen namelijk weten wat de meest voorkomende en meest heldere beschrijvingen zijn. Het meetinstrument betreft de analyse op de tekst van de open veld vraag ‘Hoe voelt hypothyreoïdie voor u?’ m.b.v. de software Atlas.ti. Er is per thema met de daarbij behorende codes een woordwolk gemaakt, ook wel ‘Word Clouds’ genoemd. De frequentie bepaalt hierbij de grootte van de woorden. De belangrijkste thema’s zijn te vinden in de resultaten. De citaten van de respondenten worden (soms geparafraseerd) opgenomen in het Hypowoordenboek. De onderzoekspopulatie bestaat uit hypothyreoïdie patiënten boven de 18 jaar die minimaal een halfjaar schildklierhormonen innemen en een officiële diagnose hypothyreoïdie hebben. De patiënten zijn gemaild via de SON en via De Vereniging Gebruikers van Natuurlijk Schildklierhormoon (VGNS). Tevens zijn er in apotheken en ziekenhuizen affiches opgehangen en is er gebruik gemaakt van social media om respondenten te rekruteren.

Het tweede deel van het onderzoek bestond uit het uittesten van de concept versie van het Hypowoordenboek door middel van een focusgroep als methode. Het onderzoek had een explorerend karakter en bestond net als het eerste deel uit een kwalitatief design vanwege de open onderzoeksvraag. Wij wilden weten of de hypothyreoïdie patiënten de omschrijvingen in het Hypowoordenboek begrijpen en ervaren als hun eigen klachten. Zo kunnen wij een definitieve versie maken van het Hypowoordenboek. De focusgroep bestond uit 12 hypothyreoïdie patiënten die allemaal in min of meerdere mate restklachten ervaren, en daarnaast twee toehoorders vanuit de SON. Er is voor deze methode gekozen zodat er meer diepgaande informatie verkregen kon worden, zoals persoonlijke meningen en verhalen. De patiënten voor de focusgroep zijn grotendeels benaderd door de praktijkbegeleider vanuit haar eigen netwerk. Dit is gedaan via mail en Facebook. Ook heeft Jerra Coevert zelf een oproep op Facebook gedaan. Als meetinstrument werd er gebruik gemaakt van een topiclijst, welke is gebaseerd op de deelvragen. De topiclijst is door ons samen afgestemd. Door middel van de topiclijst wordt de **herkenbaarheid**, **toepasbaarheid** en **bruikbaarheid** achterhaald*.* Één week voor de focusgroep werd de topiclijst samen met de concept versie van het Hypowoordenboek naar de deelnemende patiënten verstuurd. Het gesprek met de focusgroep werd opgenomen en voor drie maanden bewaard in een beveiligde omgeving. De data vanuit de focusgroep is verwerkt in een gespreksverslag. Zie hiervoor bijlage 1.

**Resultaten**

Voor het eerste deel hebben er in totaal 1043 patiënten gereageerd op de enquêtevraag. Dit leverde 131 pagina’s tekst op. In bijlage 2 is een overzichtstabel opgenomen met de thema’s en de daaronder vallende codes met hoe vaak deze benoemd zijn in de data.

Voor het thematiseren is onder andere gebruik gemaakt van de ThyPRO39 (Nivel, 2017)*.* In bijlage 2 is te lezen dat de meest voorkomende beschrijvingen gaan over vermoeidheid, cognitieve en emotionele klachten, spierpijn/krampen en kouwelijk. De meest heldere en vaak benoemde citaten zijn opgenomen in het Hypowoordenboek. Wanneer het over vermoeidheid gaat ervaren veel patiënten grote wisselingen in energieniveau. Verder ervaren patiënten dat zij na een (sociale) activiteit of werken geen energie meer over hebben in de avond en blij zijn als zij om 21:00 uur naar bed kunnen.

Figuur 3. Word Cloud - Spieren en gewrichten

Figuur 2. Word Cloud - Cognitief

Tevens ervaren patiënten dat zij sneller spierpijn overhouden aan het doen van simpele klusjes zoals strijken of in de tuin werken. Een ander voorbeeld wat vaak benoemd is, is: *“Het voelt alsof ik door stroop moet lopen”*. De meest heldere beschrijving die vanuit meerdere patiënten genoemd is, is: *“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”*. Een andere heldere beschrijving is: *“Het voelt als een zak aardappels, zo zwaar om het dagelijks leven door te komen en vaak de ‘leuke’ dingen ervoor te moeten laten”*.

Naast de uitgelichte klachten in dit artikel is er nog een veelheid aan andere klachten benoemd. Onder andere stemmingswisselingen, overgewicht en een droge huid zijn vaak benoemd. Zie hiervoor bijlage 2.

Bij het tweede deel was de eerste vraag voor de focusgroep of de benoemde klachten **herkenbaar** zijn. Hierop kwam terug dat het voor iedereen erg herkenbaar was. Er werd verteld: “Ik vond de klachten erg herkenbaar en ze hadden veel betrekking op mijzelf”. Er werd nog aangevuld met: *“De klachten krijgen woorden, dat vind ik het mooie aan dit Hypowoordenboek. Wat ik voel komt heel mooi tot uiting en dat zorgt nu voor herkenbaarheid”*. Tot slot gaf iemand aan: *“Het is confronterend om te lezen vanwege de herkenbaarheid. Maar wel fijn dat het er is”*.

*Figuur 1. Word Cloud – Vermoeidheid*

De grootte van de woorden geeft de frequentie waarmee ze genoemd zijn weer.

Vanuit de focusgroep kwamen er zowel vooraf de bijeenkomst als achteraf aanvullingen voor in het Hypowoordenboek via de mail. De aanvullingen en feedback worden door Ellen Molewijk en Jerra Coevert samen beoordeeld, waarmee de inhoud gespecificeerd kan worden. Sommige deelnemers vertelden dat zij het idee hadden dat alle klachten allemaal bij henzelf aanwezig moesten zijn als een soort checklist, waardoor zij schrokken van de lange lijst. Op de vraag of het Hypowoordenboek **toepasbaar** isvoor het gesprek met de zorgverlener, antwoordde iemand met:

*“Ik zou het niet aan mijn arts geven, ik heb daar niet zulke goeie ervaringen mee. Maar wel als steun voor mijzelf en als houvast om het uit te leggen in een gesprek”*.

Een ander die pas de diagnose Hypothyreoïdie heeft gekregen legde uit: *“Ik zou eerst bij mezelf nagaan welke klachten ik heb en deze naast het Hypowoordenboek leggen en kijken welke woorden ik eraan geef. Dat zou ik dan meenemen naar het gesprek om mij beter in woorden uit te drukken”*.

Verder werd er nog aangevuld dat het ook **bruikbaar** kan zijn in de sociale omgeving, om de klachten uit te leggen en beter in woorden uit te kunnen drukken. De laatste vraag was of de patiënt het Hypowoordenboek zelf gaat gebruiken en op welke manier dit gaat zijn.

De samenvatting hiervan was dat zij het Hypowoordenboek gingen gebruiken als steun voor zichzelf, om klachten kenbaar te maken voor de omgeving en om zichzelf beter te kunnen verwoorden in gesprek met de arts. Sommige gaven aan dat zij wel een top 10 beschrijvingen zouden meenemen naar de arts.

**Conclusie**

Uit de kwalitatieve analyse, op de vraag wat de meest voorkomende en meest heldere beschrijvingen zijn kwam naar voren dat vermoeidheid, cognitieve en emotionele klachten, spierpijn/krampen en kouwelijk het meest voorkomend zijn. Daarnaast is er dankzij de analyse een compleet overzicht gemaakt in een tabelvorm, met hoe vaak welke klacht benoemd is. Patiënten moeten vaak de leuke dingen afzeggen en ervaren snel ongemak. De meest heldere beschrijvingen hebben vooral betrekking op dat hypothyreoïdie wordt ervaren als een zware last en drukt op hun (sociale) leven. Zij moeten een manier vinden om hiermee om te gaan zonder dat hun sociale leven hier te veel onder gaat lijden.

Voor de focusgroep was de vraag of zij het Hypowoordenboek begrijpen en zij de omschrijvingen als hun eigen klachten ervaren. Hieruit is gebleken dat de focusgroep de klachten **herkenbaar** en een goede vertaling van de eigen klachten vond. Een aantal deelnemers van de groep vonden het meenemen van het Hypowoordenboek niet direct **toepasbaar** voor het gesprek met de zorgverlener**.** Anderen vertelden dat zij wel bepaalde citaten mee zouden nemen voor naar het gesprek met de zorgverlener. Het is dus op ieders manier toepasbaar in gesprek met de zorgverlener. Voor een gesprek met de sociale omgeving of voor een klachten top 10 vond het merendeel van de patiënten het Hypowoordenboek daarentegen wel **bruikbaar**. Wanneer de definitieve versie van het Hypowoordenboek er is, zal deze worden aangeboden aan de SON en beschikbaar gesteld worden als hulptool op de site van de SON en op de Lectoraat IZF site van de HU.

**Discussie**

Er is gebleken dat de resultaten van het eerste deel overeen komen met de gevonden literatuur van Molewijk (Molewijk, et al., 2019) en Peterson (Peterson, et al., 2018)*.* De meeste restklachten die daar worden benoemd gaan ook over vermoeidheid. In de literatuur van Mitchell (Mitchell, Hegedus, Zarkovic, Hickey, & Perros, 2020) wordt aangehaald dat wanneer de patiëntervaring beter is, de algehele kwaliteit van leven ook omhoog gaat. Wanneer patiënten zich door het Hypowoordenboek beter kunnen uitdrukken zou dat kunnen bijdragen aan de patiëntervaring. De literatuur van Wekking waaruit is gebleken dat hypothyreoïdie patiënten ten opzichte van de algehele bevolking vaker last hebben van cognitieve klachten komt vrijwel overeen met de gevonden resultaten uit de analyse. Patiënten gaven aan dat zij onder andere last hadden van geheugenverlies en concentratiestoornissen.

De onderzoekspopulatie van het eerste deel van dit onderzoek heeft op vrijwillige basis meegedaan waartoe zij de noodzaak zagen van het onderzoek en zich hiervoor lichamelijk en fysiek goed genoeg voelde om de enquête in te vullen. Hierdoor is er een (onbewuste) aselecte steekproef getrokken is. Dit heeft als gevolg dat er niet met zekerheid gezegd kan worden dat de data van het onderzoek representatief is. Enerzijds omdat de aselecte steekproef niet de totale populatie van hypothyreoïdie patiënten vertegenwoordigt. Dit is tevens bijna niet te meten. Anderzijds omdat er geen mensen hebben meegedaan zonder klachten aan de enquêtevraag: ‘Hoe voelt hypothyreoïdie voor u?’. Er kan dus een selectiebias zijn voor mensen met meer klachten, maar dat is voor dit onderzoek niet geheel relevant. Wij willen namelijk de meest heldere beschrijvingen van de patiënt zelf te weten komen.

Het Hypowoordenboek is naar het idee van de praatkaart en keuzekaarten ontstaan. In de literatuur is er helaas niets gevonden over de werking en het effect van de praatkaart en keuzekaarten. Er is dus niet met zekerheid te zeggen of patiënten hier baat bij hebben. Tijdens de focusgroep is gevraagd aan de patiënten of zij het Hypowoordenboek toepasbaar en bruikbaar vinden. Aan de hand hiervan hebben wij getest of het Hypowoordenboek aanslaat bij de patiënten. Het was een fijne groep mensen bij elkaar waarbij iedereen voor ons gevoel eerlijk durfde te zijn.

Tevens is het Hypowoordenboek niet alleen bedoeld voor hypothyreoïdie patiënten, maar ook voor artsen/endocrinologen. Op die manier kunnen zij beter lezen met welke restklachten hun patiënten eventueel te maken hebben.

Door middel van het Hypowoordenboek hopen wij dat de communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener verbeterd wordt. Uit onderzoek is gebleken dat het nodig is en dat hier vraag naar is (Parker, Ryan, Young, & Hill, 2021)*.*

*Validiteit*

Om de validiteit te waarborgen in het eerste deel is er als eerste open gecodeerd. Het axiaal coderen is samen gedaan met de praktijkbegeleider. Dit heeft ervoor gezorgd dat er op dezelfde manier naar de data gekeken wordt. Voor het thematiseren is er gebruik gemaakt van de ThyPRO39(Nivel, 2017)*.* Dit is een officiële lijst die gebruikt gewordt bij de screening van hypothyreoïdie.

Tot slot hebben wij door middel van de analyse antwoord kunnen geven op onze hoofd- en deelvragen. Hierdoor is er een concept versie van het Hypowoordenboek ontstaan met daarin de meest voorkomende en heldere beschrijvingen.

Om de validiteit te verhogen in het tweede deel is de topiclijst voor de focusgroep door de praktijkbegeleider gecontroleerd en gevalideerd. De validiteit is ook verhoogd door het gesprek met de focusgroep met toestemming op te nemen, welke vervolgens drie maanden veilig bewaard zal worden in de HU omgeving. Dit is gedaan zodat de verhalen naderhand nog beluisterd kon worden en juist kon worden opgenomen in het Hypowoordenboek. Tevens is er voor de patiënten een zo veilig mogelijke omgeving gecreëerd tijdens de focusgroep, waardoor wij hopen dat zij hun persoonlijke mening durfden te geven.

Tot slot hebben wij dankzij de focusgroep onze hoofd- en deelvragen kunnen beantwoorden. Wij weten nu dat de focusgroep het Hypowoordenboek herkenbaar, toepasbaar en bruikbaar vindt.

*Betrouwbaarheid*

De betrouwbaarheid voor het eerste deel is verhoogd door de (N=) 1043 deelgenomen respondenten. Hoe groter de N in dit geval is, hoe betrouwbaarder het Hypowoordenboek zal zijn. Wanneer het Hypowoordenboek in de loop van de tijd aanvullingen krijgt, zal het in zijn geheel dus betrouwbaarder worden. Tevens is de betrouwbaarheid verhoogt doordat de resultaten van dit onderzoek overeenkomen met de gevonden literatuur waarin is onderzocht welke klachten de hypothyreoïdie patiënten ervaren.

De betrouwbaarheid voor het tweede deel is gewaarborgd door het aantal deelnemers in de focusgroep. Er waren 14 deelnemers waarvan twee toehoorders. Dit is voor een focusgroep precies goed zodat er tijd en ruimte is om diepgaande gesprekken te voeren. Het Hypowoordenboek zal gedurende de tijd steeds herzien worden. Hoe meer patiënten aanvullingen geven in de loop van de tijd, hoe meer betrouwbaarder het Hypowoordenboek wordt. Met een kwalitatieve analyse wordt er vooral gefocust op de beschrijvingen waardoor de validiteit belangrijker is dan de betrouwbaarheid. Wanneer één patiënt namelijk een hele heldere en duidelijke beschrijving geeft over vermoeidheid, is dit belangrijker dan dat het afkomstig is van een grote groep.

De betrouwbaarheid had nog meer verhoogd kunnen worden door het gespreksverslag ad verbatim uit te werken. Dit is door gebrek aan tijd niet gelukt.

*Aanbevelingen*

* Het is zinvol om van het Hypowoordenboek een levend document te maken. Wanneer het via het Lectoraat en de SON te downloaden is, zullen er meer aanvullingen of feedback volgen. Gedurende de tijd kan er een nieuwe versie gemaakt worden die dan weer up to date is.
* Het Hypowoordenboek hoeft niet alleen specifiek te zijn voor hypothyreoïdie. Uit onderzoek is gebleken dat de restklachten herkenbaar zijn voor meerdere diagnoses waaronder fibromyalgie en het chronisch vermoeidheidssyndroom. Het zou dus voor veel meer patiënten een concreet hulpmiddel kunnen zijn.
* Het is zinvol om vervolgonderzoek te doen onder zorgverleners. Door middel van interviews kun je achterhalen wat zorgverleners weten van hypothyreoïdie en restklachten. Interessant is dan om te kijken of dat beeld verandert wanneer zij het Hypowoordenboek grondig doorlezen en hun zienswijze wel of niet aanpassen richting de hypothyreoïdiepatiënt.

**Literatuur**

Baarda, B. (2019). In B. Baarda, *Dit is onderzoek!* Noordhoff Uitgevers.

Ko, C., Lucassen, P., Linden, B. v., Ballering, A., & Hartman, T. O. (2022). Stigma perceived by patients with functional somatic syndromes and its effect on health outcomes – A systematic review. *Journal of Psychosomatich Research*.

Mitchell, A., Hegedus, L., Zarkovic, M., Hickey, J., & Perros, P. (2020). *Patient satisfaction and quality of life in hypothyroidism: An online survey by the british thyroid foundation.*

Molewijk, E., Martens, M., Fliers, E., Zelissen, P., Dreijerink, K., Dooren, A. v., & Heerdink, R. (2019). *Reduced quality of life and persistent complaints in treated hypothyroid patients.* Nederland.

*Nederlandse vereniging voor endocrinologie*. (2017, Augustus). Opgeroepen op Oktober 2022, van Hypothyreoidie: https://www.nve.nl/aandoening/hypothyreoidie-ziekte-van-hashimoto/ .

*NHG-standaard*. (2013). Opgeroepen op Oktober 2022, van Schildklieraandoeningen: https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/schildklieraandoeningen

Nivel. (2017). *Gevolgen van het tekort aan Thyrax Duotab voor patiënten.*

Parker, L., Ryan, R., Young, S., & Hill, S. (2021, Oktober). Medications and doctor-patient communication. *The Royal Australian College of General Practitioners*, 709-714.

Patientenfederatie Nederland. (2022, juni). *Nieuw op Thuisarts.nl: keuzekaarten om samen beslissen te stimuleren*. Opgeroepen op Januari 2023, van https://www.patientenfederatie.nl/actueel/nieuws/nieuw-op-thuisarts-nl-keuzekaarten-om-samen-beslissen-te-stimuleren

Peterson, S., Cappola, A., Castro, R., Dayan, C., Farwell, A., Hennessey, J., . . . Bianco, A. (2018). *An Online Survey of Hypothyroid Patients Demonstrates Prominent Dissatisfaction.*

Pharos. (2020). *Methodiekbeschrijving voor het ontwikkelen van praatkaarten.*

*Schildklier Organisatie Nederland*. (2022). Opgeroepen op Oktober 2022, van Te trage schildklier: https://schildklier.nl/schildklieraandoeningen/te-trage-schildklier/

*Schildklier Organisatie Nederland*. (2022). Opgeroepen op Oktober 2022, van Klachten: https://schildklier.nl/schildklieraandoeningen/te-trage-schildklier/klachten/

Schildklier Organisatie Nederland. (2022). *Samen beslissen*. Opgeroepen op Januari 2023, van https://schildklier.nl/wat-kan-ik-zelf-doen/samen-beslissen/

Thuisarts.nl. (sd). *Samen beslissen met een keuzekaart*. Opgeroepen op Januari 2023, van https://www.thuisarts.nl/overzicht/keuzekaarten

Wekking, E. M., Appelhof, B. C., Fliers, E., Schene, A. H., Huyser, J., Tijssen, J. G., & Wiersinga, W. M. (2005). Cognitive functioning and well-being in euthyroid patients on thyroxine replacement therapy for primary hypothyroidism. *European Journal of Endocrinology*(153(6)), 747-753.

# Bijlage 1: Gespreksverslag focusgroep

Op dinsdag 13 december 2022 is er een focusgroep gehouden in het kader van het kwalitatieve onderzoek voor het opzetten van het Hypowoordenboek. Om hypothyreoïdie patiënten te benaderen zijn er in diverse facebookgroepen berichtjes gezet. Ook heeft Ellen Molewijk diverse mensen een mail gestuurd of zij wilden deelnemen. Dit waren enerzijds patiënten die haar al eerder hadden benaderd en anderzijds mensen die geïnteresseerd waren vanuit hun werkachtergrond. Uiteindelijk waren er 12 deelnemers en 2 toehoorders vanuit de SON aanwezig. Ellen Molewijk was tijdens de focusgroep ook toehoorder en ik was de gespreksleider. Van tevoren is er samen met Ellen Molewijk een topiclijst bedacht met welke vragen wij beantwoord wilde hebben en hoelang wij hiervoor de tijd gaven tijdens het gesprek qua tijdsindeling.

De filter vraag die ik stelde aan de focusgroep was of iedereen tijd had gehad om het Hypowoordenboek door te nemen of alvast te lezen. Iedereen reageerde hier verbaal of non-verbaal op dat zij hiervoor tijd hadden gevonden. Dit was tevens ook te merken in de loop van het gesprek met de aanvullingen en de opmerkingen die kwamen over het Hypowoordenboek. Vervolgens vroeg ik aan de focusgroep: “In hoeverre vindt u de omschrijvingen in het Hypowoordenboek ‘**herkenbaar**’ en een goede vertaling van uw klachten?”. Het grotendeel van de aanwezige hypothyreoïdie patiënten vonden de omschreven klachten herkenbaar. Sommigen gaven aan dat zij bepaalde klachten misten en hebben dit toen mondeling aangevuld of direct na afloop via de mail. Ook zei iemand: “*Het is confronterend om te lezen vanwege de herkenbaarheid. Maar wel fijn dat het er is*”. Weer iemand anders reageerde hierop met: “*De klachten krijgen woorden, dat vind ik het mooie aan dit Hypowoordenboek. Wat ik voel komt heel mooi tot uiting en dat zorgt nu voor erkenbaarheid”.*

Als vervolg op de herkenbaarheid van de klachten, vroeg ik: “Vindt u het Hypowoordenboek **toepasbaar** voor het gesprek met de zorgverlener?”. Iemand reageerde daarop met: “*Ik zou het niet aan mijn arts geven, ik heb daar niet zulke goeie ervaringen mee. Maar wel als steun voor mijzelf en als houvast om het uit te leggen in een gesprek*”. Daarop reageerde iemand anders met: “*Ik ben het daar mee eens. Ik zou het wel gebruiken als een top 10 en dan benoemen hoe die dingen voelen bij mij*”. Een persoon die nog niet zo lang hypothyreoïdie heeft reageerde als volgt: *”Ik zou eerst bij mezelf nagaan welke klachten ik heb en deze naast het Hypowoordenboek leggen en kijken welke woorden ik eraan geef. Dat zou ik dan meenemen naar het gesprek om mij beter in woorden uit te drukken*”. De conclusie was hieruit dat de meeste het Hypowoordenboek niet in zijn geheel zouden meenemen naar de zorgverlener, maar wel de belangrijkste citaten. Dit is ook hoe het Hypowoordenboek bedoeld is. Het is dus op ieders manier toepasbaar in gesprek met de zorgverlener/omgeving.

Op de vraag: “Denkt u dat het Hypowoordenboek **bruikbaar** is en gaat helpen bij communicatie met de zorgverlener?” kon ik tijdens focusgroep al zelf antwoord geven.

Ik heb dit samengevat in dat zij het Hypowoordenboek gingen gebruiken als steun voor zichzelf, om klachten kenbaar te maken voor de omgeving en om zichzelf beter te kunnen verwoorden in gesprek met de arts. Sommige gaven aan dat zij wel een klachten top 10 zouden meenemen naar de arts. Als vervolg op deze vraag heb ik nog gevraagd of het Hypowoordenboek ook kan bijdragen in gesprek met de omgeving ter verduidelijking. Meerdere mensen gaven hierbij aan dat zij het zeker gingen gebruiken alleen dat zij niet weten of dat zou landen bij de omgeving. Maar hoe meer omschrijvingen er in staan, hoe makkelijker het uit te leggen valt.

De focusgroep is afgesloten met de vraag of mensen nog aanvullingen hadden of eventueel later wilde toesturen via de mail.

Mijn ervaring was dat het een hele fijne focusgroep waarin iedereen heel open en eerlijk was. Er werden veel aanvullingen gedaan tijdens het gesprek maar ook direct na afloop via de mail. Ik kreeg daardoor het gevoel dat mensen dit belangrijk vinden voor hunzelf of voor de hele groep hypothyreoïdie patiënten. Door de focusgroep zijn er duidelijke antwoorden gekomen op de hoofd en deelvragen van mijn onderzoek. Ik heb de focusgroep met veel plezier voorbereid en geleidt.

# Bijlage 2: Overzichtstabel

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Thema’s | Codes | Aantal keer benoemd |
| Cognitief | Brain fog | 7 |
|  | Concentratie | 36 |
|  | Geheugenverlies | 35 |
|  | Niet helder denken | 1 |
|  | Onthouden | 15 |
|  | Traag | 28 |
|  | Vertraagd | 7 |
|  | Verward | 1 |
| Diverse hypo symptomen | Haaruitval | 15 |
|  | Heftige menstruatie | 4 |
|  | Menstruele problemen | 7 |
|  | Migraine | 4 |
|  | Verminderde seksuele behoefte | 8 |
| Droog/bleek | Broze nagels | 3 |
|  | Droge huid | 19 |
|  | Droog haar | 1 |
|  | Dun haar | 2 |
| Energie | Energie weg | 3 |
|  | Geen energie | 26 |
|  | Kortademig | 9 |
| Gezwollen | Gezwollen gezicht | 4 |
|  | Gezwollen ogen | 5 |
|  | Oedeem | 2 |
|  | Opgeblazen gevoel | 8 |
| Hyperklachten | Diarree | 1 |
|  | Gespannen  | 3 |
|  | Hartkloppingen | 17 |
|  | Nerveus | 5 |
|  | Onrustig | 9 |
|  | Opgejaagd gevoel  | 9 |
|  | Trillende handen | 1 |
|  | Zweten | 1 |
| Kouwelijk | Koud | 45 |
|  | Kouwelijk | 8 |
| Mentaal | Angst | 3 |
|  | Bang voor | 2 |
|  | Boos | 13 |
|  | Depressief | 21 |
|  | Down gevoel | 4 |
|  | Gefrustreerd | 6 |
|  | Geïrriteerd | 10 |
|  | Meer huilen | 7 |
|  | Stemmingswisselingen | 25 |
| Obstipatie | Stoelgang | 3 |
|  | Obstipatie | 4 |
| Ogen | Droge ogen | 7 |
|  | Druk op ogen | 4 |
|  | Wallen | 2 |
| Onbegrip | Onbegrip | 36 |
| Oren | Doofheid | 3 |
| Ouder voelen | Ik voel mij ouder dan ik ben | 3 |
| Overgewicht | Overgewicht | 60 |
| Schildklier | Brok in de keel | 1 |
|  | Moeite met slikken | 2 |
| Slapen | Moeilijk op gang komen | 3 |
|  | Slecht slapen | 13 |
| Spieren/gewrichten | Carpaal tunnel syndroom | 2 |
|  | Gewrichtspijn | 24 |
|  | Spierkrampen | 12 |
|  | Spierpijn | 70 |
|  | Spierstijfheid | 1 |
|  | Spierzwakte | 10 |
| Stem | Hese stem | 1 |
|  | Krakende stem | 1 |
| Vermoeidheid | Bekaf | 3 |
|  | Burn-out | 3 |
|  | Moe | 277 |
|  | Uitgeput | 41 |
|  | Vermoeidheid | 157 |
| Zwaar | Door iets zwaars lopen | 1 |
|  | Iets zwaars meedragen | 1 |
|  | Voelt zwaar  | 25 |