



SON

Schildklier
Organisatie
Nederland

Schildklier en zwangerschap

Het project dat moeders met een schildklierandoening een stem geeft

Inzichten van moeders met een schildklier- andoening

Het onderwerp schildklierfunctiestoornissen in de zwangerschap en post-partumperiode roept in de medische wereld veel discussie op over het al dan niet standaard testen op de schildklierfunctie. Het ontbreken van voldoende wetenschappelijk bewijs is hier debet aan. Schildklier Organisatie Nederland (SON) wil vanuit een andere, tot nu toe onderbelicht gebleven, hoek een bijdrage leveren aan deze discussie. Namelijk door de inbreng van de ervaring van vrouwen met zwangerschap en een schildklierfunctiestoornis: het patiëntenperspectief.

Om de ervaringen van vrouwen met een schildklierandoening rondom hun zwangerschap in kaart te brengen, heeft SON Het Ondersteuningsburo (HOB) in de arm genomen en is er een project gestart. Binnen het project zijn de ervaringen van moeders met een schildklierandoening met focusgroepen in kaart gebracht. De uitkomsten van het onderzoek zijn vervolgens besproken met zorgverleners tijdens een klankbordgroep bijeenkomst.

Op basis van de onderzoeksuitkomsten en de reflectie van de zorgverleners is een visiedocument opgesteld. Deze factsheet maakt onderdeel uit van het visiedocument en laat de belangrijkste uitkomsten zien. Het visiedocument is op te vragen via ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl

Inzicht 1:

Kinderwens? Check de schildklier!

Uit de ervaringen van de vrouwen in het onderzoek komen schrijnende voorbeelden naar voren. Meerdere miskramen die wellicht voorkomen hadden kunnen worden met een bloedtest van de schildklierwaarden. Vrouwen die in het fertilitetrageet zitten bij wie *toevallig* de schildklier wordt onderzocht. Vrouwen die geruime tijd na een bevalling voelen dat ze niet zelf zijn maar wier arts het niet serieus neemt. Bij vrouwen die een gediagnosticeerde schildklierandoening hebben en zwanger worden maar niet wisten dat de schildkliermedicatie omhoog moest. *Het is opvallend dat deze dingen niet goed gaan, ondanks dat dit wel juist staat omschreven in de diverse richtlijnen.* Sommige moeders uit het onderzoek waren zelf assertief genoeg om hierover aan de bel te trekken. Maar hoe zit dat bij vrouwen die er niet zelf bovenop zitten?

"Ik vraag me wel eens af: waarom is er nooit op de schildklier geprikt toen ik maar niet zwanger werd?"

Ze hadden best meteen op die schildklier kunnen prikken en dat is niet gebeurd. Ze kijken steeds stukje voor stukje. Eerst de doorsnee dingen. Toen die endometriose. Maar dat zou eigenlijk standaard moeten gebeuren bij mensen die niet makkelijk zwanger worden. Even checken hoe het met de schildklier zit."

"Er zou op een potje foliumzuur moeten staan: let op je TSH-waarden."

Totdat alle vrouwen structureel onderzocht worden op schildklierwaarden, luidt het advies aan zorgverleners om de schildklierfunctie te testen bij vrouwen die zwanger willen worden of net zwanger zijn en een verhoogd risico hebben. Het blijkt echter, ook uit dit onderzoek, dat nog niet iedereen bekend is met dit advies.

Schildklier en zwangerschap

Het project dat moeders met een schildklierandoening een stem geeft

Schildklierhormoon speelt cruciale rol bij zwangerschap

Schildklierhormonen, zoals TSH, spelen een rol in het functioneren van de geslachtsorganen en de productie van de geslachtshormonen.

Zowel een onbehandelde hypothyreoïdie als een hyperthyreoïdie kunnen leiden tot onregelmatige menstruatie, verminderde vruchtbaarheid en herhaalde miskramen.

Eventuele behandeling van een hypo- of hyperthyreoïdie kan dan alsnog tot een spontane zwangerschap leiden. Bij sommige vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen is er sprake van aanmaak van antistoffen tegen hun schildklier. Optimale TSH-waarden, met of zonder levothyroxinebehandeling, zijn van het grootste belang om via IVF/ICSI zwanger te worden en te blijven.

Te veel of te weinig schildklierhormoon van de moeder kan schadelijk zijn voor haar en het ongeboren kind. De foetus is de eerste maanden volledig afhankelijk van het schildklierhormoon van de moeder.

Wij zijn benieuwd naar uw ervaringen met schildklier en zwangerschap. Laat uw reactie achter in ons feedbackformulier:
http://www.formdesk.com/hob/son_schildklierenzwangerschap

Inzicht 2:

Klachten na de bevalling? Check de schildklier!



Foto: Coenraad de Kok

Eigen gedachten of opmerkingen van anderen zoals 'het niet aan te kunnen' of 'nog te moeten wennen aan het moederschap' en 'het was een zware bevalling' hebben bij vrouwen uit het onderzoek een bezoek aan de huisarts vertraagd.

Een zwangerschap kan ook een uitlokkende factor zijn voor het ontstaan van de ziekte van Graves na de bevalling. De hyperthyreoïdieklachten worden echter nogal eens toegeschreven aan het jonge moederschap. Ook hier kan tijdige controle van de schildklierwaarden veel klachten en onbegrip voorkomen.

Er ligt een taak om vrouwen met een kinderwens en zwangerschap beter voor te lichten. Bijvoorbeeld door in preconceptie informatie over de rol van de schildklier bij vruchtbaarheid en zwangerschap op te nemen. De patiëntenorganisatie heeft in dit stadium een obstakel, vrouwen die nog niets over de schildklier weten komen niet snel bij SON terecht. Het is daarom nog belangrijker om vrouwen met een zwangerschap(wens) te laten informeren door zorgverleners binnen de zwangerschapszorg.

Ongeveer 5 tot 7 % van alle vrouwen krijgt in het eerste jaar na de bevalling een postpartum thyreoïditis. Er worden dan antistoffen tegen de schildklier gemaakt en er kunnen klachten ontstaan door het vrijkomen van teveel schildklierhormonen. Daarna ontstaat er weer een tekort aan deze hormonen, dat weer andere klachten kan geven. Dit kan vanzelf overgaan, maar een kwart van de vrouwen met een postpartum thyreoïditis ontwikkelt een blijvende hypothyreoïdie. De aard van de schildklierklachten leidt er toe dat het voor vrouwen na de bevalling lastig kan zijn zelf te erkennen dat er iets mis is.

"Na de bevalling van de eerste was ik heel onzeker. En je hebt geen zin om je onzekerheid te laten zien. Dat je het niet kunt handelen thuis. Ik was bang: dadelijk halen ze mijn kind uit huis omdat ik het niet aan kan! Je schaamt je er ook voor dat je het niet aankunt. Je hebt een baby en bent hartstikke moe maar dat hebben alle moeders, niet zeuren, doorgaan. Het hoort er bij. Niemand neemt die schildklier serieus."

Inzicht 3:

Hypo en zwanger? Verhoog T4-medicatie!

Vrouwen met hypothyreoïdie en een kinderwens moeten in de zwangerschap extra schildklierhormoon slikken. Ook vrouwen die tijdens de zwangerschap te weinig schildklierhormoon aanmaken moeten extra schildklierhormoon slikken. Te weinig schildklierhormoon kan een ontwikkelingsstoornis bij het ongeboren kind, een laag geboortegewicht en vroeggeboorte veroorzaken. De moeder heeft een hogere kans op het krijgen van een miskraam, hoge bloeddruk, placentaloslating en bloedingen na de bevalling.

De ervaringen uit het onderzoek onderstrepen het belang van betere voorlichting over schildkliermedicatie en zwangerschap bij zowel (huis)arts als patiënt.



Maartje is een assertieve vrouw die zelf aan de bel trekt zoals blijkt uit haar case in het kader hiernaast. Maar hoe zit dat bij vrouwen die er zelf niet bovenop zitten? Wellicht kan de apotheek een rol kan spelen met een speciale sticker op de Levothyroxine: 'zwanger? dosis omhoog!'. De patiënt moet op zo veel mogelijk manieren bereikt worden. Uit de ervaringen van de vrouwen uit het onderzoek komt ook een aantal positieve ervaringen naar voren. Zoals artsen die het belang

van het ophogen van Levothyroxine tijdens de zwangerschap bij een hypothyreoïdie structureel bespreken. En het gecombineerde spreekuur met de internist en gynaecoloog.

Inzicht 4:

Hyper en kinderwens? Beslis behandeling samen!

Voor vrouwen met hyperthyreoïdie moet de hoeveelheid schildklierhormoon binnen een bepaalde normaalwaarde zijn om veilig zwanger te worden. Te veel schildklierhormoon tijdens de zwangerschap kan schadelijk zijn en groeivertraging veroorzaken voor het ongeboren kind en er is een kans op vroeggeboorte. Bij een niet goed ingestelde hyperthyreoïdie tijdens de zwangerschap is de kans op een miskraam, vroeggeboorte, laag geboortegewicht en doodgeboorte verhoogd. Ook heeft de moeder een grotere kans op hoge bloeddruk en zwangerschapsvergiftiging. [lees verder op pagina 4](#)

Maartje vertelt:

“Dertien jaar geleden kwam ik er achter dat ik een te langzaam werkende schildklier heb, Hashimoto en sindsdien gebruik ik Thyrax. Ik ben al jarenlang onder behandeling bij de huisarts. Ik was er dan ook niet al te alert op toen ik zwanger werd. Toevallig had ik een artikel gelezen in het schildkliermagazine. Ik ben niet iemand die dat blad elke keer helemaal goed leest.

Maar er was eens een thema over zwangerschap. Dat heb ik toen wel gelezen. Ik heb al jarenlang dezelfde vriend, dus op een gegeven moment ben je met dat soort dingen bezig. Ik had dat artikel zelfs ingescand en opgeslagen op mijn computer. Ik dacht: als het nou ooit speelt, dan kan ik het teruglezen want ik kan het niet zo goed na vertellen zoals het hier staat. Dus toen ik zwanger was, ben ik eigenlijk direct naar de huisarts gegaan en toen heb ik dat artikel mee genomen en gevraagd: ‘goh, volgens mij moet ik meer slikken want dat staat hier’.

Ik kreeg de indruk, ze sprak het niet letterlijk uit, dat die waarnemende huisarts er niet van op de hoogte was. Dat het nieuw voor haar was. Dat ik dat mee nam. En zij heeft het toen uitgezocht en mij na afloop van het consult later nog teruggebeld en aangegeven dat ik de dosering moest verhogen. Ik heb wel sterk het gevoel doordat ik er zélf alert op ben geweest misschien ook wel problemen heb kunnen voorkomen. Doordat ik zelf bij de huisarts ben gaan aankakten volgens mij moet ik mijn medicatie aanpassen.”

Vervolg inzicht 4

Een te snel werkende schildklier kan behandeld worden met schildklierremmende medicijnen, het operatief verwijderen van (een deel van) de schildklier of met radioactief jodium (de slok). Voor vrouwen met Graves kan een kinderwens zwaar wegen in de keuze om al dan (nog) niet definitief te behandelen. De moeders in het onderzoek geven aan dat onafhankelijke voorlichting over de behandelmogelijkheden ontbreekt.

Er is behoefte aan een *shared decision* tool om vrouwen te helpen hun keuze tot behandeling, welke vorm en moment van behandeling. Zoals Mariëlle, gediagnosticeerd met Graves tijdens de eerste zwangerschap, in onderstaande case in eigen woorden toelicht.



Mariëlle vertelt:

“Mijn dochter is gezond geboren met die medicatie voor Graves. Nadat zij was geboren vroeg de arts: ‘wil je die slok?’ Maar ik had zo iets van: ja, doe dan mag je een jaar niet zwanger worden en ik was ook 32 intussen door al dat gedoe en ik wil eerst een tweede. Ik denk dan ben ik weer een jaar verder en dan moet ik nog maar zien of ik zwanger word.”

Na de tweede zwangerschap mocht ik kiezen voor de slok of een operatie. Ik wilde niet zonder mijn kinderen. En ook nog het risico dat de slok niet zou werken. Mijn internist wilde eigenlijk helemaal niet dat ik geopereerd zou worden en die had zo iets van: dan mag je naar de chirurg voor een gesprek. Die zei ook ‘het is gewoon een ziek orgaan waar je heel veel last van hebt en het moet er uit’. Dat is echt een uitspraak van een chirurg. Mijn internist stuurde heel erg op de slok aan en de chirurg stuurde aan op de operatie. De gedachte van de internist is ‘we gaan het proberen zo veel mogelijk te doen met wat je hebt en we gaan niet snijden in je lijf’. Dat vond ik wel tegenstrijdig. Ik ben beide gesprekken aangegaan. Naar huis gegaan en er over nagedacht. Uiteindelijk heb ik toch heel bewust gekozen om de operatie te doen. Maar dat is ook de tegenstrijdigheid van de chirurg en endocrinoloog.”

Op nacontrole bij de chirurg wilde ik ook weten hoe groot die schildklier was. Of het echt zo erg was. Nou, er zat ook een enorme cyste in, wel goedaardig maar heel zwaar ontstoken. Groter dan een pakje boter. En de chirurg zegt: ‘met een radio actieve behandeling was dit niet opgelost’. En de endocrinoloog zegt: ‘ja, dat was wel gelukt hoor.’ De artsen zeiden allebei wat anders. Ik had zelf een goed gevoel bij wat de chirurg zei. Het had anders zo’n hoge dosis radio actief moeten zijn. Bij mij zijn de stembanden geraakt. Mijn bijschildklieren werken niet meer dus ik moet calcium slikken. Ik heb er wel een batterij aan medicijnen bij gekregen. Eigenlijk zou er objectieve voorlichting moeten zijn als je die keuze moet maken, het gaat er omdat dat je het weet. Want de chirurg zegt iets heel anders dan de endocrinoloog en wat moet je dan kiezen? Ze geven allebei hun eigen verhaaltje en jij zit daar een beetje tussen.”

Deze uitgave geeft de inzichten weer van het onderzoek ‘Een kleine klier, met grote gevolgen’ door de ervaringen van moeders met een schildklierandoening te presenteren. Hiermee wil SON een positieve bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van zorg. Het project is mede mogelijk gemaakt door donaties van Rentokil en het ING Goede Doelenfonds voor medewerkers. Cecilia Kalsbeek en Vanesse Platteel van Het Ondersteuningsburo hebben het project uitgevoerd.