



De keuze tussen slok en operatie

Graves, en dan?

Eindelijk heb je een diagnose: de ziekte van Graves. Er komt veel op je af. En dan moet je beslissen voor welke behandeling je gaat. Hoe doe je dat? Twee patiënten vertellen hoe zij tot hun keuze kwamen.

TEKST: MARJOLEIN NIJENHUIS

Ik voelde me opgefokt, moe, had paniekaanvallen, was snel aangebrand, en viel kilo's af, begint **Dorien Verschoor (37)** haar verhaal. 'Na de geboorte van onze eerste dochter in 2005 zou ik eigenlijk volmaakt gelukkig moeten zijn. Een lieve man en een mooie dochter, wat wil je nog meer?' Na een aantal maanden schakelde ze haar huisarts in. 'Ik voelde me serieus genomen door haar. Ze wilde eerst mijn bloed onderzoeken en dacht gelukkig niet meteen aan psychische klachten', vertelt Dorien. 'Het bloedonderzoek wees uit dat mijn schildklier te snel werkte.'

Zo belandde Dorien pardoos in de medische molen. 'Ik had geen idee wat de schildklier was en waar hij zat, maar moest wel dezelfde dag medicijnen gebruiken. Ik voelde me als verdoofd, het was niet te bevatten.' Dorien kreeg Strumazol en Thyrax voorgeschreven. Daardoor functioneerde haar schildklier ongeveer een jaar normaal. Daarna begon hij weer te snel te werken. Dit ging een aantal jaren door, met periodes waarin hij afwisselend normaal en te snel werkte.

Die stoffen in mijn lichaam vond ik geen fijn idee'

Keuzetraject

'Uiteindelijk moest ik eind 2013 kiezen tussen radioactief jodium om de schildklier uit te schakelen of een operatie om hem te verwijderen' zegt Dorien. 'Ik ben bij een nucleair geneeskundige geweest, maar besloot van radioactief jodium af te zien. Die stoffen in mijn lichaam vond ik geen fijn idee. En ik wilde liever zo snel mogelijk weer thuis zijn, in mijn gezin met drie jonge dochters.' Dorien heeft ook een gesprek gehad bij de chirurg. 'Ik heb samen met mijn man alle voordelen, nadelen en risico's goed naast elkaar gelegd. Daarnaast heb ik nog een informatieavond van SON bijgewoond in het Erasmus MC. Dat was ook heel zinvol. Uiteindelijk heb ik in goed overleg met de artsen gekozen voor de operatie.' 'Nadat de keuze voor de operatie gemaakt was, wilde ik het liefst zo snel mogelijk geholpen worden', vertelt Dorien. 'Maar ik kwam op een wachtlijst van het Albert Schweitzerziekenhuis. Na bijna drie maanden wachten was het eind maart 2014 zo ver. Gelukkig verliep de operatie goed.'

Herstellen

Na de operatie had Dorien een wond en kreeg ze twee drains voor het afvoeren van het vocht. Met een flinke

De schildklieroperatie

Een chirurg of KNO-arts voert de schildklieroperatie uit onder algehele narcose. Dit duurt minstens anderhalf uur. Als de schildklier volledig verwijderd is, maakt het lichaam zelf geen schildklierhormoon meer aan. Je moet voortaan schildklierhormoon in tabletvorm slikken. Het kan nog enige tijd duren voordat je juist bent ingesteld op de medicijnen en je weer goed voelt.

VOORDELEN VAN EEN OPERATIE:

- Het werkt snel en effectief
- Hoog slagingspercentage
- Vrijwel geen terugkeer van de ziekte mogelijk

NADELEN VAN EEN OPERATIE:

- Litteken
- De stembanden en de bijschildklieren kunnen beschadigen
- Er is kans op bijschildklierhormoontekort
- De kans op hypothyreoïdie is groot

Meer over de operatie lees je op www.schildklier.nl/hyperthyreoïdie/behandeling-hyperthyreoïdie/operatie-hyperthyreoïdie

hoeveelheid pijnstillers was ze binnen 24 uur weer thuis. 'Pijn had ik nog wel, maar ik was blij dat ik weer bij mijn gezin kon zijn. Na twee weken rust pakte ik voorzichtig de draad weer op. De controles in het ziekenhuis waren goed en de wond is heel mooi genezen.' 'Toch ben ik er nog niet' zegt Dorien. 'Mijn schildklierwaarden moeten nog dalen, en daarna stabiel worden. Ik ben nu met Thyrax aan het opbouwen en moet elke drie maanden bloedprikken. Verder zijn er tijdens de operatie wat bijschildkliertjes beschadigd. Er wordt onderzocht of ze nog voldoende functioneren.'

Positief

Dorien is heel tevreden over de operatie. Ze voelt zich goed en heeft veel meer energie. Ze heeft wel last van gewichtsschommelingen en ze voelt zich soms nog erg gejaagd. 'Toch blijf ik optimistisch. Het leven is mooi, ook met Graves!'

Kristel van Uden (28) voelde zich in 2011 licht in het hoofd. Ze had het gevoel dat ze continu op kussentjes liep en voelde zich gejaagd. Daarom besloot ze een bezoek te brengen aan haar huisarts. 'Hij vermoedde dat ik bloedarmoede of diabetes had en wilde mijn bloed daarop testen. Op mijn eigen verzoek is ook de schildklier getest. Alle waarden waren goed, behalve mijn schildklierwaarden.'

De huisarts verwees Kristel door naar de internist. Deze kwam erachter dat ze de ziekte van Graves had. Er werd PTU (een schildklierremmer, red.) voorgeschreven. 'Die





heb ik ongeveer anderhalf jaar geslikt. Daarna mocht ik stoppen. Ik hoopte dat mijn schildklier weer goed zou gaan functioneren, maar na een tijd werkte hij toch weer te snel. Ik voelde me ook niet goed, was weer gejaagd en had last van hartkloppingen en “opvliegers”. Verder had ik het gevoel dat ik een slijmprop in mijn keel had die ik niet kon wegslikken.’

‘Ik was bang dat mijn stembanden aangetast zouden worden.’

Voor de klas

‘Naar aanleiding van mijn klachten kreeg ik eerst weer PTU. Uiteindelijk moest ik kiezen tussen radioactief jodium of een operatie. In goed overleg met mijn endocrinoloog heb ik daarom in juli 2014 gekozen voor radioactief jodium.’ Kristel legt uit dat ze een operatie niet aandurfde. ‘Ik geef les op school. Mijn stem is daarom erg belangrijk voor me. Ik was bang dat mijn stembanden door de operatie aangetast zouden worden.’

Snel naar huis

In augustus 2014 werd door middel van een jodium uptake de dosering voor de slok bepaald. ‘Enkele uren later kreeg ik al de poliklinisch hoogst mogelijke dosis radioactief jodium toegediend. Ik kan er vrijwel zeker van zijn dat mijn schildklier niet meer te snel gaat werken.’ ‘Na de slok mocht ik meteen naar huis. Twee weken lang heb ik apart geslapen en bleef ik op minimaal twee meter afstand van mijn partner. Ook mocht ik nog niet werken. Na die twee weken moest ik nog een week zwangere vrouwen en kinderen onder de vier jaar ontwijken. Ik mocht al wel weer lesgeven.’

Goede begeleiding

‘Mijn schildklier werkt nu wel te traag. Daarom slik ik dagelijks 0.125mcg Thyrax. Helaas heb ik ook klachten zoals spierpijn, vermoeidheid en gewichtstoename.’ ‘Toch ben ik heel blij met mijn keuze. Mijn arts heeft me overal bij betrokken, zelfs bij de dosering radioactief jodium. Het ziekenhuis heeft me heel goed begeleid. Het is nooit leuk om ziek te zijn, maar ik ben geen doemdenker en probeer er het beste van te maken. Gezondheid is nou eenmaal niet te koop’.

Dokter A.A.M. Franken, endocrinoloog in Isala te Zwolle, vertelt dat bij de behandeling van Graves de voorkeur uitgaat naar medicamenteuze therapie. De situatie moet dit uiteraard wel toelaten. Je slikt dan PTU of strumazol, eventueel in combinatie met levothyroxine.

Het kan zijn dat tijdens de therapie bijwerkingen optreden, zoals huidafwijkingen en leverfunctiestoornissen. Verder is het belangrijk dat je regelmatig bloed laat prikken.

Na 12 tot 18 maanden wordt het gebruik van de medicatie gestaakt. De kans op genezing zonder dat de schildklier te langzaam gaat werken is dan ongeveer 50 procent. Ook bestaat er 50 procent kans op terugkeer van de ziekte.

Als de ziekte terugkomt, kan een behandeling met radioactief jodium worden overwogen. Bij ernstigere vormen van Graves of bij intolerantie voor de medicatie kan ook de operatie worden toegepast. De behandeling kan echter per persoon verschillen. Bij iedere patiënt wordt individueel bekeken welke behandeling het meest geschikt is.

Behandeling met radioactief jodium

Voor de aanmaak van schildklierhormonen heeft de schildklier jodium nodig. Dat krijg je normaal gesproken via voedsel binnen. Jodium wordt in het lichaam alleen opgenomen door de schildklier. Voor de behandeling van Graves wordt daarom het radioactieve element jodium-131 gebruikt. Je neemt dit in door een in water opgeloste hoeveelheid te drinken of door een capsule te slikken. Dit heet ook wel ‘de slok’. De schildklier wordt door deze behandeling geheel of gedeeltelijk uitgeschakeld.

VOORDELEN:

- De behandeling is niet belastend
- Het is eenvoudig en effectief
- Vaak is de behandeling poliklinisch; er is geen ziekenhuisopname nodig

NADELEN:

- De oogziekte van Graves kan verergeren
- Na de behandeling mag je de eerste zes maanden niet zwanger raken
- De kans op hypothyreoïdie is vrij groot
- De ziekte kan terugkeren, afhankelijk van de dosering radioactief jodium

Kijk voor meer informatie op www.schildklier.nl/hyperthyreoïdie/behandeling-hyperthyreoïdie/radioactief-jodium