

Optimaal instellen luistert nauw

Hoe doe je dat?

Deze informatie betreft het instellen met schildklierhormoon voor mensen met een niet of gedeeltelijk werkende schildklier en mensen die leven zonder schildklier.

Goed instellen op schildklierhormoon is lastig. Het duurt vaak lang en het resultaat is niet altijd optimaal. Uit onderzoek¹ blijkt dat 30% van de patiënten niet goed is ingesteld, wat wil zeggen dat de bloedwaarden ondanks medicatie “niet goed” zijn. Daarnaast houden sommige mensen (ernstige) klachten, ook als de bloedwaarden “wel goed” zijn. De reden kan zijn dat er nog onvoldoende fijn-instelling heeft plaatsgevonden.

Deze folder biedt informatie over het proces van instellen en de samenwerking tussen patiënt en behandel­laar. De kennis draagt bij tot goede voorbereiding op het gesprek met de behandelaar en een beter resultaat van de behandeling. Een nadere uitwerking van de verschillende onderwerpen vind je op de SON-website www.weekvandeschildklier.nl.

Instellen op schildklierhormoon

De behandeling van hypothyreoïdie - een schildklier die onvoldoende hormoon produceert - bestaat uit het voorschrijven van schildklierhormoon levothyroxine (ook T4 genoemd) om het tekort aan zelf geproduceerd hormoon aan te vullen. Instellen is het bereiken van de juiste dosis aanvullend hormoon. Kleine verschillen kunnen grote gevolgen hebben. Internist-endocrinoloog Robin Peeters²: “Een juiste instelling op schildklier­medicatie luistert nauw. Belangrijk hierbij is dat er grote verschillen zijn tussen patiënten. Wat een goede instelling is voor de ene patiënt, hoeft dit niet te zijn voor de andere patiënt.”

TSH-waarde is leidend

Als de schildklier zelf oorzaak is van onvoldoende schildklierhormoon, dan is de TSH-waarde leidend. Deze geeft heel nauwkeurig de stand van zaken weer en kan dus het beste gebruikt worden om het instellen te sturen.



¹ Onderzoek Thyrax-tekort NIVEL en PHARMO, april 2017

² Prof. Robin P. Peeters, MD PhD, is internist-endocrinoloog in het Erasmus MC, Rotterdam.

De aanpak: in twee fasen, van grof naar fijn

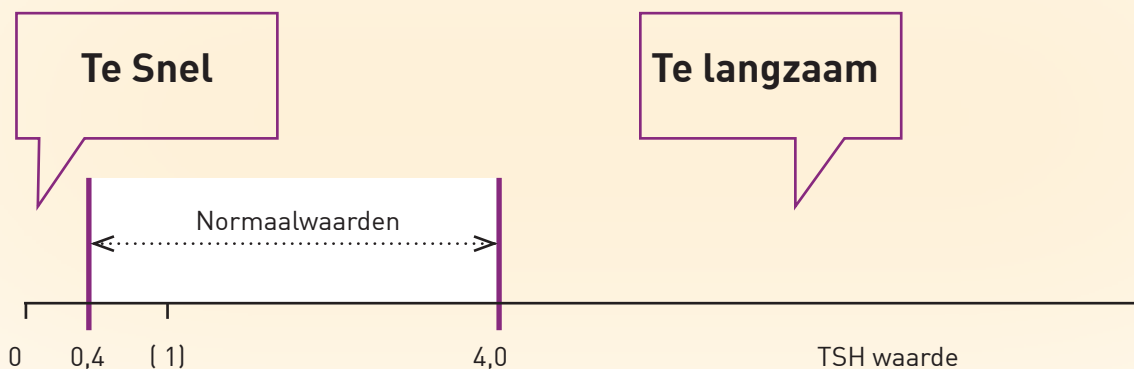
Fase 1: grof-instellen

De behandelaar probeert de TSH-waarde (en de FT4-waarde) binnen de normaalwaarden te krijgen. Daarom wordt levothyroxine voorgeschreven. In deze fase spelen bloedwaarden een grotere rol dan bij het fijn-instellen.

De behandelaar schat aan de hand van bloedwaarden in hoeveel schildklierhormoon een patiënt tekort komt. De lichamelijke behoefte aan schildklierhormoon is ruwweg 1,6 microgram per kilo lichaamsgewicht per dag. Werkt de schildklier nog gedeeltelijk, dan is de behoefte aan aanvullend schildklierhormoon uiteraard lager. De behandelaar werkt bij voorkeur in grote stappen toe naar normaalwaarden om het instelproces zo kort mogelijk te houden.

- Begin met een startdosis op basis van de bloedwaarden. Als een groot tekort aan schildklierhormoon snel is ontstaan, kan begonnen worden met een volledige dosis tot een maximum van 100 tot 125 microgram per dag. Anders kan worden gestart met een dosis van 25 tot 50 microgram, die bij een goede reactie na 2 weken kan worden verdubbeld.
- Als de patiënt heftig reageert op het schildklierhormoon dan snel terugschakelen naar een langzamere opbouw. Bij 60-plussers en mensen met hartproblemen is in ieder geval een langzame opbouw nodig.

De normaalwaarden voor TSH en schildklierhormoon (FT4) zijn bepaald op basis van grote groepen uit de bevolking. De gebruikelijke ondergrens voor TSH is 0,4, de gebruikelijke bovengrens is 4,0 mE/liter*.



De eerste fase van het instellen is klaar als TSH (en FT4) ongeveer binnen de normaalwaarden vallen. **Maar dan is het instellen zeker nog niet klaar!**

"Een wereld van verschil!"

"Ik heb jaren gemodderd, extreem moe, burn out-achtig, depressief. Moeten stoppen met werken. Totdat ik een arts had die samen met mij verder ging puzzelen met de bloedwaarden. Stapje voor stapje kwam ik terug. Een wereld van verschil! Ik werk weer drie dagen in de week. Kan sociaal weer meedoen. Ik voel me meestal goed, hoewel ik wel op mijn grenzen moet letten. Dat is wel het verschil."

* De normaalwaarden verschillen per laboratorium. Daarom worden ook wel bredere marges aangehouden, namelijk een ondergrens tussen 0,30 en 0,50 mE/liter en een bovengrens tussen 4,0 en 5,0 mE/liter. Advies is om zoveel mogelijk naar hetzelfde lab te gaan en de gemeten bloedwaarden altijd samen met de normaalwaarden bij te houden.

*“Mijn arts zegt dat mijn bloedwaarden ‘goed’ zijn,
dat ik geen klachten kan hebben...”*

Fase 2: fijn-instellen

In de tweede fase gaat het om het fijn-instellen: het bereiken van optimale waarden voor TSH (en FT4). Uit onderzoek is gebleken dat iedereen een eigen optimale waarde voor TSH en FT4 heeft, het individuele setpoint. Helaas zijn deze persoonlijke waarden meestal niet bekend omdat we bij gezonde mensen doorgaans geen TSH en FT4 waarden meten. Maar: veel setpoints liggen in de buurt van een TSH van 1. Daarom houden veel behandelaars die waarde aan als een richtwaarde, uiteraard op geleide van klachten. De methode van fijn-instellen zorgt er meestal voor dat je dicht bij je setpoint uitkomt.

Klachten zijn leidraad

Kleine veranderingen in de hoeveelheid levothyroxine kunnen grote veranderingen in TSH teweeg brengen. De dosering wordt daarom met kleine stapjes aangepast op geleide van de klachten. De schildklierbehandeling streeft naar een klachtenvrije situatie. De vraag: “hoe voelt u zich?” speelt in deze fase een grote rol.

Hoe voelt u zich: waar gaat dat over?

Als bij het instellen (vooral bij het fijn-instellen) iets teveel hormoon wordt voorgeschreven treden al snel **symptomen van hyperthyreoïdie** op, zoals:

- Snelle hartslag
- Stuiteren door het huis
- Spier- en gewrichtspijn
- Snelle stoelgang
- Hyperactiviteit
- Gevoel van uitputting

Als bij het instellen iets te weinig hormoon wordt voorgeschreven treden **symptomen van hypothyreoïdie** op, zoals:

- Vermoeidheid
- Watten in het hoofd
- Spier- en gewrichtspijn
- Trage stoelgang
- Grote behoefte aan slaap
- Trage hartslag

Met kleine stappen een beter resultaat

Kleine stappen in de dosering levothyroxine zijn gebruikelijk: 12 microgram per dag, bijvoorbeeld van 100 naar 112. Dit kan ook door tabletten te breken of door tabletten om-en-om te slikken, bijvoorbeeld afwisselend 100 en 125. Dit kan meestal zonder problemen, vanwege de lange halfwaardetijd van levothyroxine.

Met halfwaardetijd wordt bedoeld de tijd die het lichaam nodig heeft om de helft van een ingenomen hoeveelheid medicatie af te breken. Bij paracetamol is dat enkele uren, daarom neemt men dat een paar keer per dag in bij [langdurige] pijn. Paracetamol werkt dan ook snel. Maar bij levothyroxine duurt het 6 tot 10 dagen om de helft van een ingenomen dosis af te breken. Hierdoor is het niveau in het lichaam pas na 6 weken enigszins stabiel. Soms duurt het nog langer. Pas daarom niet vaker dan eens per zes weken de dosis aan. Ga er ook nooit van uit dat een bloedwaarde per definitie stabiel is, misschien is het wel een momentopname in een dalende of stijgende beweging. Het komt vooral door deze lange halfwaardetijd dat instellen op schildklierhormoon anders verloopt dan instellen op andere medicijnen.

Instellen

Fase 1

Grof-instellen
Grote stappen

Fase 2

Fijn-instellen
(Hele) kleine stappen



1e focus:
bloedwaarden (TSH)
2e focus: klachten

Focus:
klachten én
bloedwaarden

Goed instellen is goed samenwerken

Een goede samenwerking tussen arts en patiënt is van groot belang voor een goede behandeling. De behandelaar heeft de (medische) kennis. Maar de behandelaar is ook afhankelijk van jouw informatie, om te weten hoe het met je gaat en wat je van belang vindt.

Wat kun je zelf doen?

- Lees over de schildklier, jouw aandoening en behandeling. Je staat dan sterker in het gesprek met de arts of verpleegkundige. Veel informatie vind je op de SON-website www.schildklier.nl.
- Houd zelf je bloedwaarden bij en hoe je je voelt, met name bij welke dosering je je goed voelt. Gebruik een dagboekje of de SON-Schildklieragenda.
- Controleer in de apotheek of je hetzelfde merk schildkliermedicijn hebt meegekregen.
- Weet hoe je met de medicatie om moet gaan. Check de "do's" en "don'ts".
- Wees precies met innemen; schildkliermedicatie is een gevoelig product.
- Ga niet zelf dokteren met de dosering.
- Heb geduld. Het duurt minstens 6 weken voordat je lichaam na een nieuwe dosering weer stabiel is.
- De lichamelijke conditie is voor schildklierpatiënten extra belangrijk: beweeg zoveel mogelijk (ook een wandeling is goed) en eet gezond.

Goed voorbereid is het halve werk

Door het gesprek met arts of verpleegkundige goed voor te bereiden is de kans groter dat je niets vergeet te vragen of te vertellen. Dat kunnen medische zaken zijn, maar ook zaken waarbij je twijfelt of het wel met de schildklier te maken heeft.

- Neem een lijstje met vragen mee naar het consult.
- Gebruik 'de drie goede vragen':
 - Wat zijn mijn behandel mogelijkheden?
 - Wat zijn de voordelen en nadelen van die behandelingen?
 - Wat betekent dat in mijn situatie?
- Vertel je arts hoe het met je gaat én wat voor jou belangrijk is voor jouw kwaliteit van leven. Dat kan ook gaan om je studie, werk, sociaal leven, sport, etc.
- Meld het gebruik van andere medicijnen en/of supplementen en eventuele diëten aan je behandelaar.
- Neem altijd een recent medicatieoverzicht mee. Via de apotheek kun je een uitdraai krijgen.
- Neem iemand mee naar het consult; twee horen meer dan één!
- Je kunt het consult opnemen. Je kunt daardoor de informatie van de arts thuis rustig terugluisteren. Het is wel correct de arts te informeren dat je een opname maakt.
- Als je veel vragen of te bespreken hebt, maak dan bij de assistente een 'dubbele' afspraak.



Geduld

Het lichaam heeft tijd nodig evenwicht te bereiken



Kennis

Informeer je goed en houd je eigen gegevens bij



Therapietrouw

Wees trouw aan het voorschrift voor medicatie



Samenwerken

Stel vragen en vertel al je klachten

LEES MEER OVER INSTELLEN OP WWW.WEEKVANDESCHILDKLIER.NL

Nuttige folder en informatie?

Steun Schildklier Organisatie Nederland in haar werk en maak uw bijdrage over op bankrekening NL05 RABO 0138 5451 62 t.n.v. Schildklier Organisatie Nederland o.v.v. donatie.

www.schildklier.nl