

WEEK VAN DE SCHILDKLIJER

Thema Week van de Schildklier 2018 feest van

Een juiste luistert

In Nederland worden ruim 500.000 mensen behandeld met schildklierhormoon. Hoewel we weten dat een goede instelling belangrijk is voor het welbevinden van de patiënt, blijkt helaas in de praktijk dat een groot deel van de patiënten niet goed is ingesteld.

TEKST: **PROF. ROBIN P. PEETERS**, MD PHD,
Internist-endocrinoloog Erasmus MC, Rotterdam en MAR-lid SON

Het recente NIVEL-onderzoek liet zien dat in een groep van ruim 2.000 patiënten die in 2016 Thyrox gebruiken, maar liefst 21 procent een te hoog TSH had, en 13 procent een te laag TSH. Dit zijn zorgwekkende getallen die de vraag oproepen of dit niet een belangrijke reden is dat zoveel van de schildklierpatiënten nog aanhoudende klachten hebben? En of er nog andere nadelige gevolgen zijn van een slechte instelling?

Setpoint

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. Dit heeft ermee te maken dat iedereen als het ware zijn eigen optimale schildklier 'setpoint' heeft, waarbij het heel goed zo kan zijn dat dit voor de ene patiënt ligt bij een TSH van 1,0 mE/L en bij de andere patiënt bij een TSH van 3,0 mE/L. Het moeilijke hierbij is dat we helaas van de meeste patiënten niet weten waar het optimale setpoint ligt, omdat we meestal geen eerdere schildklierhormoonmetingen hebben, van vóór de diagnose. Hoewel er de afgelopen jaren grote stappen gezet zijn om het setpoint beter te kunnen voorspellen aan de hand van genetische 'markers', is dit nog lang niet toepasbaar in de behandeling van patiënten.

instelling nauw

Omdat het grootste deel van de patiënten zich vaak goed voelt rond een TSH-waarde van 1 mE/L, kiezen artsen er vaak voor om bij persisterende klachten de dosis op te hogen. Op korte termijn geeft dit vaak een verbetering, waarbij de hogere dosis leidt tot tijdelijk meer energie. Echter, op langere termijn is dit zeker niet altijd het geval. En kan het ook best zo zijn dat iemand zich juist beter voelt bij een wat lagere dosis. Dit is bij uitstek iets wat door een goede samenwerking tussen arts en patiënt kan worden uitgezocht, en hangt dus helemaal af van het individuele setpoint.

‘Iedereen heeft zijn eigen optimale schildklierwaarden’

Nauwe bandbreedte

Bovenstaande geeft aan hoe belangrijk, maar ook soms hoe moeilijk, het kan zijn om een goede instelling te vinden. Door de leveringsproblematiek van Thyrox Duotab, waardoor veel patiënten plotseling gedwongen moesten overstappen naar een ander schildklierhormoonpreparaat, is nog duidelijker geworden hoe nauw de bandbreedte is waarbinnen sommige patiënten zich goed voelen. Ruim een kwart van de patiënten voelde zich na de overstap slechter dan ervoor.

Grip en regie

SON heeft dit jaar met ‘Optimaal instellen luistert nauw’ dan ook een zeer relevant thema uitgekozen voor de Week van de Schildklier. Aandacht voor inname-gewoonte, therapietrouw en het zelf monitoren van de behandeling zijn belangrijke middelen om patiënten meer grip en regie te geven op hun eigen behandeling. Uiteindelijk is een goede samenwerking tussen arts en patiënt essentieel voor een optimaal resultaat.



NOG NIET GOED INGESTELD?

Neem de folder *Instellen* mee naar je arts

‘Mijn arts vraag nooit hoe ik me voel’

Bijna dertig ziekenhuizen deden mee aan de Week van de Schildklier. Binnen een paar dagen waren twee informatiebijeenkomsten in Alrijne Ziekenhuis Leiden volgeboekt. Ook de bijeenkomsten in het CWZ in Nijmegen, UMC Groningen, Gelderse Vallei in Ede en het Diaconessenhuis in Utrecht waren (bijna) maximaal bezet. Het thema ‘optimaal instellen luistert nauw’ bleek een schot in de roos. Ernstig genoeg. Dat je na het bereiken van normaalwaarden de dosering met kleine stapjes verder kunt verfijnen en zo mogelijk klachten kunt verminderen, was voor de meeste bezoekers een eye-opener. De normaalwaarden zijn bij het instellen regelmatig het eindpunt, zo blijkt. Een bezoeker: ‘Mijn arts heeft in twaalf jaar nog nooit gevraagd hoe ik me voel. Ik kreeg altijd te horen: het is goed; de uitslag valt binnen de normaalwaarden. Ik ben zo blij dat jullie aandacht besteden aan dit onderwerp. Ik voel me opgelucht en ga terug naar mijn huisarts met deze folder.’ En dat is wat SON iedereen adviseert. Heb je aanhoudende klachten? Bespreek het met je behandelaar, ook als je bloedwaarden ‘goed’ zijn. Neem de folder *Instellen* mee. Onze vrijwilligers in de informatiestands zagen hoe de Week van de Schildklier veel mensen een boost gaf met de eigen situatie aan de gang te gaan. Dat overtuigt SON dat we verder werk moeten maken van het thema ‘optimaal instellen’.

Meer informatie over het thema instellen vind je op www.weekvandeschildklier.nl. Daar kun je ook de folder *Instellen* bestellen.