

‘Lees je in, werk samen met je artsen’

In samenspraak met de arts een goede behandeling kiezen. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan, ook al heb je zelf medische kennis. Bianca Mertens en Vera Kamphorst kunnen daarover meepraten.

TEKST: OWEN VAN OERS

Bianca Mertens (34, foto links) werkt ruim twaalf jaar in een laboratorium van een academisch ziekenhuis. Naast haar baan, momenteel 28 uur per week, volgt ze de opleiding voor Praktijkondersteuner Huisartsenzorg (POH). Dat is een dag per week school en een dag per week stage. De huisarts bij wie ze stageloopt, kon ze overtuigen van het belang van de TSH-bepaling. Mede-POH'ers ook. Bianca: 'Heeft een patiënt op mijn spreekuur een afwijkende TSH-waarde? Dan leg ik deze een klachtenlijstje voor. Heeft de patiënt daadwerkelijk de klachten, dan bespreek ik de patiënt met de huisarts. De patiënt kan dan in aanmerking komen voor een proefbehandeling met levothyroxine. Natuurlijk alleen als de patiënt dat wenst.'

Vis en kelp

'In 2012 volgde ik een cursus over het endocriene systeem', vertelt Bianca. 'Ik herkende veel klachten. Terug op het lab heb ik mijn bloed laten controleren. Toen zat ik met mijn TSH-waarde op het randje van de bovengrens. Ik heb daar verder niets mee gedaan.'

'Wanneer jij je zaken goed kunt onderbouwen, heb je recht van spreken'

'In 2014 kwam op mijn werk de schildklier weer ter sprake. Ik liet opnieuw bloedprikken. Deze keer was de TSH gestegen naar 6,5 mU/L. Ik besprak mijn waarden met het labhoofd, die klinisch chemicus / endocrinoloog is. Met hem heb ik de waardes besproken. Hij had nog enkele goede adviezen voor mij waardoor de TSH-waarde zou kunnen normaliseren. Ik at meer vis en slikt kelptabletjes. Als het een jodiumtekort betrof, hoopte ik dat de TSH-waarde zo zou bijtrekken. Maar dat gebeurde niet. De TSH steeg al snel tot 11mU/L, terwijl de FT4 binnen de normaalwaarden bleef.'

Huisarts

In overleg met het labhoofd droeg Bianca de behandeling over aan de huisarts. 'Mijn toenmalige huisarts ondernam geen actie. Ik had dan wel een stijgende TSH-waarde, maar de FT4 was nog binnen de normaalwaarden. De klachten moesten volgens hem dus ergens anders vandaan komen. Ik ging met lege handen naar buiten.'

Bianca vroeg daarom enkele dagen later een verwijfsbrief voor de internist/endocrinoloog. 'Die hoorde

Samen beslissen, hoe doe je dat?

Samen beslissen is een proces waarbij je naar elkaar toe-groeit, de arts als specialist op het medische vlak en jij als expert over je eigen lijf en situatie. Zorg er daarom voor dat je jezelf verdiept in de schildklier en de behandelmogelijkheden. En informeer je arts over je klachten en vertel wat die voor jou betekenen, thuis, op je werk of als partner. Zo kan je arts zich beter in jou inleven en met jou zoeken naar een oplossing die jou het beste past.

Kijk ook eens op www.begineengoedgesprek.nl van Patiëntenfederatie Nederland. De website staat vol advies en filmpjes om je op weg te helpen. En neem de folder 'Optimaal instellen luistert nauw' van SON mee naar je arts. Stuur een mailtje naar info@schildklier.nl om de folder te bestellen of lees dezelfde informatie op www.schildklier.nl/weekvandeschildklier.

mijn verhaal aan en ondernam meteen actie. Ik werd lichamelijk onderzocht. Daarna werd een volledig bloedonderzoek aangevraagd. Een week later volgde de diagnose: Hashimoto. Ik kreeg meteen medicatie en na enkele weken merkte ik al dat een aantal klachten sterk verminderd was. Vier jaar later sta ik nog steeds onder regelmatige controle. Ik heb intussen meer kennis opgedaan over de schildklier. Ook merk ik zelf wanneer de TSH-waarde weer stijgt of daalt. De endocrinoloog en ik komen dan samen tot een plan van aanpak.'

Het gaat goed met Bianca. Ze heeft zich nooit laten tegenhouden door haar schildklieraandoening. Je hebt altijd een keuze, vindt ze: 'Als jij zaken goed kunt onderbouwen, heb je recht van spreken. Neemt jouw arts je niet serieus? Dan kun je overwegen om naar een andere arts te gaan, waar je je wél prettig bij voelt.'

Vera Kamphorst (44) heeft ook Hashimoto. 'Gelukkig heb ik na ruim twintig jaar mijn balans hervonden', vertelt ze. 'In tijden van stress ligt een terugval op de loer, maar dat weet ik. Dan ben ik extra lief voor mezelf: vroeger naar bed gaan, extra goed eten en meer bewegen.' Ze doet nu nog parttime freelance klussen voor goede doelen.

Trage schildklier

Haar klachten begonnen toen ze een twintiger was. 'Mijn TSH was al zolang ik mij kan herinneren iets verhoogd. De toenmalige huisarts zei altijd iets als: In de gaten houden. Toen ik in 2009 stopte met roken, werd ik zwaarder, vermoeider en zieker.



Praktisch

Mijn gewichtsverandering bracht ik in verband met het stoppen met roken. En omdat ik in Mexico op vakantie was geweest, dacht ik aan de Mexicaanse griep. Antibiotica erin en doorgaan.'

Bloedwaarden

Maar ze herstelde niet. Daarom liet Vera toch haar bloed onderzoeken: 'De waarden waren niet goed en ik begon direct met het opbouwen van Thyrox. Het duurde zeker een jaar voordat mijn bloedwaarden binnen de norm zaten. Ik voelde me wel iets beter, maar zeker niet goed! Mijn haren bleven uitvallen en mijn gewicht bleef hoog. Ik hield veel vocht vast en was hondsmoe. Spieren, gewrichten, huid ... alles deed pijn. En die kou! Hartje zomer sliep ik onder een winterdekkbed.'

'Wacht niet af tot artsen met de oplossing voor jou komen'

Volgens Vera's toenmalige huisarts zou ze de rest van haar leven Thyrox slikken en moeten leren leven met de restklachten. Vera: 'En dat deed ik ook. Als freelance evenementenproducent kende ik periodes van grote stress. Tijdens deze periodes voelde ik me vaak slechter. Daarop verhoogden mijn artsen mijn Thyrox-dosering weer een beetje. Zo kroop ik door naar 225 mcg.'

Orthomoleculair therapeut

'Op aanraden van een collega ging ik in 2013 naar een orthomoleculair therapeut. Ik kreeg Bacopa voorgeschreven voor mijn hersens en progesteroncrème en supplementen om de schildklier te ondersteunen. Die brachten misschien wel wat verbetering, maar ik bleef toch instabi-

Schildklier en gluten

Het is bekend dat mensen met een auto-immuunziekte (zoals Hashimoto of Graves) een grotere kans hebben op meerdere auto-immuunziekten, waaronder Coeliakie (glutenintolerantie). Zie ook het artikel op pagina 20. Als Vera een glutenintolerantie heeft, dan heeft zij logischerwijs baat bij een glutenvrij dieet. Maar dat geldt niet voor elke patiënt met Hashimoto. Bij een vermoeden van een allergie kan je arts je hierop testen. Pas je je dieet aan je allergie aan en leef je regelmatig, dan komt dat ook je conditie ten goede. Echter, werkt je schildklier niet naar behoren? Dan kun je niet zonder schildkliermedicatie, ook niet met een (glutenvrij) dieet of een vorm van alternatieve geneeswijzen. Consulteer dus altijd je arts voordat je andere stappen onderneemt en betrek hem of haar in jouw proces.



Vera Kamphorst

biel.' Ondertussen slikt Vera wel gewoon haar schildkliermedicatie.

'Na een vakantie ging het weer mis. Huilbuien, hondsmoe en paniekaanvallen. Dit kon zo niet langer. Internet werd mijn nieuwe vriend en ik las de boeken van Dr. Datis Kharrazian. Meteen schraptte ik gluten uit mijn dieet. Dit bracht veel verandering. Ik verloor vele kilo's en mijn hersenen werden helder(der).'

Kennis

'In de boeken over Hashimoto (allemaal uit functional medicine werkveld) en op internationale fora las ik over de T3-toevoeging. De T4 in de medicatie moet het lichaam omzetten in de werkbare vorm T3. Dat gaat bij Hashimoto-patiënten soms mis. In Nederland wordt hier bijna niet over gesproken. T3-medicatie is niet opgenomen in het standaardprotocol voor schildklierandoeningen. Spijtig.'

Overgedoseerd

'Mijn vierde endocrinoloog zag dat ik minimaal vijf jaar overgedoseerd rondliep met een TSH van 0,02 mU/L. Ik vroeg haar T3 voor te schrijven. Ze wilde dat in eerste instantie niet doen; het was geen protocol. Maar omdat ik aangaf al vijftien jaar te tobben, ging ze uiteindelijk akkoord.'

'We spraken af dat we T4-medicatie gingen afbouwen tot stabiel niveau (van TSH en FT4). Daarna zouden we verder afbouwen met een toevoeging van T3. Dat werkte goed. Met een TSH van 1,0 mU/L voel ik mij het prettigst. Met het beetje T3 erbij heb ik meer energie.' Zo werd Vera's behandeling bij de internist gestopt. 'Mijn huisarts vraag ik nu gericht om hulp als ik weer afglijd: extra prikmomenten tussendoor. Hij vindt het goed, hij ziet dat ik er veel van weet. De praktijkassistente vroeg me zelfs om die anti TPO nou eens uit te leggen.'

Vera heeft nog een tip: 'Lees je in, werk samen met je artsen. Artsen kunnen niet van alle ziektes alles weten. Wacht niet af tot zij met de oplossing voor jou komen. Negen van de tien keer is dat niet de oplossing die je wil.'