

**FAMILIE
VAN DE HOEF**

Broers v.l.n.r.: Wouter (45),
Henk (39) en Eelco (36)

Wonen in: Ede, Reeuwijk
en Veenendaal

Ziekte: Ziekte van Graves,
Hashimoto en Graves



‘Het schildklier-groepje is weer aan het vergaderen’

In de familie van Wouter, Henk en Eelco komen veel schildklier-aandoeningen voor. Toch werd niet direct in de juiste richting gedacht toen de broers zich bij de diverse huisartsen meldden. Zij vertellen over hun ervaringen en hoe zij hier als familie mee omgaan.

TEKST: RENÉE SMID

Eigenlijk is er maar één broer die geen schildklierprobleem heeft. Wouter en Eelco hebben de ziekte van Graves (hyperthyreoïdie). Henk en zijn jongere zus hebben de ziekte van Hashimoto (hypothyreoïdie). Bij verschillende familieleden, onder wie hun moeder en oma was al eerder een schildklier-aandoening gediagnosticeerd. ‘Wij werden voor het eerst met schildklierproblemen geconfronteerd toen onze moeder schildklierkanker kreeg. Ik was net getrouwd. Mijn moeder is toen geopereerd, bestraald, en daarna met medicatie behandeld’, vertelt Wouter. Zijn broer Eelco reageert: ‘Ja, dat was een heftige tijd. Ik was toen veertien jaar en herinner het me nog goed’.

Niet op vakantie

Wouter is de oudste en hij kreeg ook als eerste klachten, inmiddels zestien jaar geleden. ‘Ik was op mijn werk en verloor plotseling tijdelijk een groot deel van mijn gezichtsvermogen’, vertelt hij. De huisarts veronderstelde dat er sprake was van overmatige stress en zag niet direct een reden om Wouters bloedwaarden te laten bepalen. Op diens aandringen werd dit uiteindelijk toch gedaan. Wouter had, in afwachting van de uitslag, met zijn vrouw een vakantie ge-

boekt. Toen hij de koffers aan het inpakken was, kwam het telefoontje van de huisarts: ‘Je kunt niet met vakantie, je schildklierwaarden wijken enorm af. Vanmiddag word je al bij de internist verwacht.’

Wouter vertelt dat na twee keer een jaar Strumazol, twee behandelingen met radioactief jodium volgden. ‘Daarna duurde het nog jaren voordat ik mijn waarden weer stabiel kreeg. Op een gegeven moment las ik in een Amerikaans tijdschrift een artikel waarin het middel Cytomel werd genoemd. Destijds was dat medicijn hier niet toegestaan. Uiteindelijk heb ik het toen zelf in Frankrijk besteld. Sinds ik Cytomel in combinatie met Thyrax gebruik, voel ik me weer stukken beter.’

Koffie en Redbull

‘Ik was de volgende’, vertelt zijn broer Eelco. ‘Ik heb dezelfde schildklierziekte als mijn broer Wouter. Vanaf 2000 was ik niet meer vooruit te branden. Ik was als militair in Joegoslavië geweest en kwam erg vermoeid terug. Ik werkte als internationaal chauffeur en leefde op koffie en Redbull, levensgevaarlijk in feite.’ ‘Stress’, meende de huisarts. ‘De internist, die mijn moeder ook behandelde, oordeelde echter anders. Mijn T4 waarde bleek extreem hoog. Ik kreeg meteen Strumazol voorgeschreven.’ Een →

‘Het is fijn dat je ervaringen kunt uitwisselen. Zodra de waarden niet in orde zijn, nemen we contact op.’



Ook je verhaal vertellen in Schild? Mail ons!
redactie@schildklier.nl

nadeel is dat je dat niet langer dan een jaar mag gebruiken vanwege spier- en botklachten. Na veertien maanden kwam Eelco daar pas achter. ‘Vanwege mijn onregelmatige werktijden nam ik Thyrax op verschillende tijden in. Er was geen of onvoldoende balans. Toen Wouter me aanraadde ook Cytomel te proberen, heeft dit ook bij mij tot grote verbetering geleid.’

Drie dekens

Bij broer Henk manifesteerde het zich in 2008. ‘Ik was net gestart als ZZP-er en had het reuze naar mijn zin. Maar na een paar maanden was ik vanaf drie uur ’s middags zo moe, dat ik niet meer helder kon nadenken en er niets meer uit mijn handen kwam. ’s Nachts had ik het koud. Op een gegeven moment lag ik met twee pyjama’s aan onder drie dekens. Zijn huisarts oordeelde dat hij overspannen was. Het was wel vreemd dat Henk zich ’s morgens wél energiek voelde. Ook bij hem werden de bloedwaarden bepaald. Zijn schildklier werkte te traag. Ook hij startte met Thyrax, maar dat had weinig effect op zijn energieniveau. Volgens zijn internist moest hij zich bij waarden tussen de 16 en 24 goed voelen. ‘En anders wil ik je hartelijk welkom heten bij het leger van chronisch vermoeiden.’ Deze opmerking was voor Henk reden genoeg om zich voortaan door een collega-endocrinoloog te laten begeleiden. Ook hij gebruikt nu een combinatie van Thyrax en Cytomel. Ook bij hem resulteerde dit in een flinke vermindering van de vermoeidheidsklachten.

Ervaringen uitwisselen

Wouter vertelt dat de bekendheid met schildklieraandoeningen in de familie heeft bijgedragen aan een snellere diagnose. ‘Door mijn moeders ziekte dacht ik vrij snel aan een schildklierprobleem.’ Eelco heeft vanaf het begin veel steun gehad aan de adviezen van zijn broer Wouter. ‘Het is fijn om soms even wat te bespreken.’ Wouter en

Eelco hebben beiden een paar keer per jaar last van wegvallend gezichtsvermogen. ‘Dat is best beangstigend, vooral de eerste keer. Het lijkt op migraine, maar dat is het natuurlijk niet. Dan is het fijn dat je ervaringen kunt uitwisselen. Zodra de waarden niet in orde zijn, nemen we contact op’, vertelt Eelco. De broers zijn proactief en ook kritisch richting artsen. ‘We houden zelf onze bloedwaarden bij. Niet iedere patiënt doet dat. Uiteindelijk weet je zelf bij welke waarden je je het beste voelt’, aldus Eelco. Soms is het handig als familieleden begrijpen dat je prikkelbaar kunt zijn. Wouter: ‘Als ik uit balans ben, dan heb ik het gevoel dat iedereen tegen me is. Mijn directe omgeving heeft vaak eerder in de gaten dat het niet goed gaat dan ikzelf.’ Eelco herkent dit ook. Zijn vrouw is apothekersassistente en voelt het feilloos aan als het niet goed gaat. ‘Zou je niet eens gaan prikken?’ vraagt ze dan. ‘Tien tegen één dat mijn waarden dan te laag zijn’, vertelt Eelco. ‘Ik vind dat mijn vrouw en kinderen er niet onder moeten lijden. Het is ook moeilijk aan hen uit te leggen. Maar bij mij is het sterk afhankelijk van regelmaat; hoe beter mijn ritme, hoe beter ik me voel.’

Henk daarentegen heeft veel minder last van stemmingswisselingen. Als zijn waarden niet in orde zijn, merkt hij dat aan zijn energieniveau en aan het feit dat hij last heeft van (fel) licht en geluid. Zijn vrouw neemt het zeker wel serieus, maar kan het soms ook flink relativiseren. ‘Tijdens verjaardagsfeestjes vragen we toch snel even hoe het met de ander gaat. Als het dan te lang duurt, zegt ze: “Het schildkliergroepje is weer aan het vergaderen, hoor!”.’

De broers hopen dat er in de medische wereld een doorbraak komt waardoor auto-immuunziekten te genezen zijn en komende generaties zonder schildklierproblemen kunnen leven.