Optimaal instellen doe je samen

Een goede samenwerking met je arts is belangrijk. Jouw ervaringen en klachten zijn belangrijk bij het vinden van de juiste dosering.

Wat kun je zelf doen?

- Houd een dagboekje bij met je bloedwaarden en hoe je je voelt.
  Tip: gebruik hiervoor de Schildklier App van SchildklierNL.
- Neem je medicatie op de juiste manier in.
- Pas je dosis niet zelf aan.
- Hoe lastig ook: heb geduld. Het duurt minstens zes weken voor je lichaam weer stabiel is na een wijziging van de dosering.
- Lees op schildklier.nl over jouw aandoening en behandeling. Dit helpt je in het gesprek met de arts.

Meer tips vind je in het Dossier Optimaal instellen op **schildklier.nl**

Bereid je consult met de arts goed voor:

- Noteer je vragen vooraf. Heb je veel vragen? Plan dan een dubbel consult in.
- Gebruik de drie goede vragen:
  1. Wat zijn mijn behandelmogelijkheden?
  2. Wat zijn de voordelen en nadelen?
  3. Wat betekent dit voor mij?
- Neem iemand mee naar je afspraak.
- Vertel eerlijk hoe het met je gaat en vertel wat voor jou belangrijk is. Denk aan studie, werk, gezin, vrienden, sport etc.
- Gebruik je andere medicijnen, supplementen of volg je een dieet? Deel deze informatie met je arts.
- Overweeg om het consult op te nemen (meld dit vooraf aan je arts).

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

Kijk het webinar van dr. Marco Medici over optimaal instellen!
Dr. Medici geeft uitleg over hoe je samen met je arts de beste instelling bereikt. Kijk op **schildklier.nl/webinar**

Vind jij het belangrijk dat mensen met een schildklieraandoening evidence based informatie ontvangen? En dat er nieuw onderzoek naar schildklieraandoeningen wordt gestart? Steun SchildklierNL! Ga naar **schildklier.nl/doneren** voor meer informatie.

Optimaal instellen op schildklierhormoon

Hoe bereik je dat?

Als je een traag werkende schildklier hebt, krijg je vaak medicijnen voorgeschreven. Deze medicijnen zijn voor als je geen schildklier hebt, of als je een niet of gedeeltelijk werkende schildklier hebt. Optimaal instellen op schildklierhormoon is niet altijd eenvoudig. Het kan lang duren en soms blijven klachten bestaan. Uit onderzoek blijkt dat 30%[1] van de patiënten niet optimaal is ingesteld. Dit betekent dat hun bloedwaarden niet optimaal zijn, of dat ze klachten houden ondanks goede bloedwaarden.

Herken jij dit? Of ga je binnenkort beginnen met het slikken van schildkliermedicatie? Dan kan het fijn zijn om het instellen beter te begrijpen. Voor jezelf, of in gesprek met je arts.

Wat bedoelen we met optimaal instellen?

Bij hypothyreoïdie (een traag werkende schildklier) wordt het schildklierhormoon levothyroxine (T4) voorgeschreven om het tekort aan te vullen. Hierbij is het goed om je te realiseren dat kleine verschillen, grote gevolgen kunnen hebben. Ook draait het bij optimaal instellen om de individuele patiënt. Wat voor jou een optimale dosis is, hoeft dit voor een ander dus niet te zijn.

Als de oorzaak van het aanmaken van te weinig hormoon in je schildklier zelf ligt, is de TSH-waarde een belangrijke graadmeter. Deze waarde laat zien hoe hard je lichaam moet werken om genoeg schildklierhormoon te krijgen. Daarom gebruikt je arts de TSH-waarde als leidraad bij het instellen van de medicatie.

[1] Onderzoek Thyrax-tekort NIVEL en PHARMO, april 2017

SchildklierNL

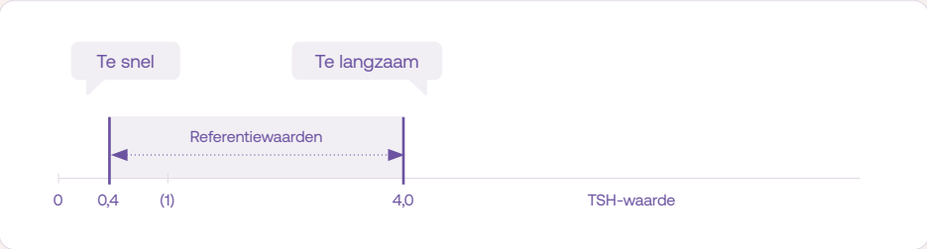
Stap voor stap instellen

Fase 1 – grof instellen

In de eerste fase probeert jouw arts de TSH-waarde en de FT4-waarde (vrij T4) binnen de referentiewaarden [zie figuur 1] te krijgen. Referentiewaarden omvatten het bereik waarin de uitslagen van een medisch onderzoek, zoals een bloedtest, meestal vallen bij gezonde mensen. Ze helpen artsen te beoordelen of jouw uitslag binnen dit normale bereik ligt of juist te hoog of te laag is.

Op basis van bloedonderzoek schat de arts in hoeveel schildklierhormoon jouw lichaam tekort heeft. Hierbij gaat de arts uit van 1,6 microgram per kilo lichaamsgewicht. Werkt jouw schildklier nog gedeeltelijk? Dan is de behoefte aan aanvullend schildklierhormoon lager, dan wanneer de schildklier helemaal niet meer werkt.

De startdosering wordt dus bepaald op basis van bloedwaarden en het lichaamsgewicht. Bij grote tekorten kan de arts starten met het voorschrijven van 100 tot 125 microgram per dag. In andere gevallen begint de dosering lager en wordt deze geleidelijk verhoogd. De reactie op de medicatie verschilt per persoon. Soms ervaar je bijwerkingen als je begint met T4. Je kan bijvoorbeeld een snelle hartslag krijgen, of andere klachten die passen bij te veel schildklierhormoon. Bij sterke bijwerkingen kan een langzamere opbouw nodig zijn.



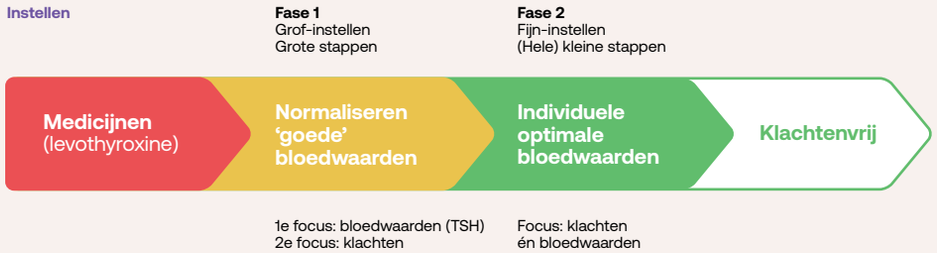
FIGUUR 1 - referentiewaarden

De referentiewaarden voor TSH zijn bepaald op basis van onderzoek naar grote groepen in de bevolking. Een veel gebruikte ondergrens voor TSH is 0,4 mU/liter (milli-units per liter) met een bovengrens van 4 mU/liter. In je dossier of bij je laboratorium-uitslagen worden de geldende referentiewaarden bij de TSH-uitslag vermeld.

Fase 2 – fijn instellen

Van veel mensen met een schildklieraandoening is al langer bekend dat zij zich niet altijd optimaal voelen als de bloedwaarden volgens de arts in orde zijn. Dit betekent dat arts en patiënt samen moeten zoeken naar het setpoint. Het setpoint is het punt van T4-dosering, waarbij iemand met een schildklieraandoening zich goed voelt of zo goed mogelijk voelt. Veel setpoints liggen in de buurt van een TSH van 1-2 mU/liter. Niet alleen de bloedwaarden zijn van belang, maar ook hoe jij je voelt. Het is raadzaam om dat bij te houden. Alleen zo kom je tot de optimale dosering.

Kleine aanpassingen in de dosering (bijvoorbeeld 12 microgram per dag meer of minder) kunnen al een groot effect hebben. Advies is om pas na zes weken de dosis (opnieuw) aan te passen. Na een aangepaste dosis heeft het lichaam ongeveer zes weken nodig om te stabiel te worden. Het duurt dus gewoonweg even voordat jij en de arts kunnen vaststellen of een aangepaste dosering effect heeft. Houd er rekening mee dat je bloedwaarden niet alles zeggen, het is net zo belangrijk om te kijken naar hoe jij je voelt.



FIGUUR 2 - visual optimaal instellen

Luister naar je lichaam: klachten als signaal

Hoe weten jij en je arts of een aanpassing van de hoeveelheid schildklierhormoon nodig is? Tijdens het proces van optimaal instellen is het dus belangrijk om te letten op (veranderende) klachten.

Krijg je te veel schildklierhormoon? Dan krijg je vaak een of meer van de volgende klachten:	**Krijg je te weinig schildklierhormoon?** Dan kun je last hebben van:
• Snelle hartslag • Hyperactief • Snelle stoelgang • Gevoel van uitputting	• Vermoeidheid • Hersenmist • Grote behoefte aan slaap • Trage stoelgang • Trage hartslag • Koudegevoel