

'Streefwaarden echt niet allesbepalend voor patiënt'

Schildklierpatiënt Gabriëla Rotgans is al jaren goed ingesteld op schildklierhormonen. Volgens haar zijn er echter veel patiënten die zich ondanks goede schildklierwaarden vaak beroerd voelen.

"Huisartsen zeggen dat er binnen deze waarden niks aan de hand is. Dat kan teleurstellend zijn voor patiënten."



Auteur **Edwin Bos**

"Wat is er met jou aan de hand? Heb je anorexia?" Gabriëla Rotgans uit Opmeer verloor na de bevalling van haar dochter, veertien jaar geleden, veel gewicht. De mensen om haar heen begrepen er niets van. Ze had ook last van hartkloppingen, dorst en vergrote branderige ogen. Nooit eerder had ze deze klachten. Een collega adviseerde Rotgans haar schildklier te laten controleren. "De schildklier? Dat was nieuw voor mij. Ik wist niet eens waar de schildklier zat ...", vertelt ze.

Pas na een jaar had Gabriëla Rotgans, werkzaam als filiaalleider in de Hema, haar huisarts bezocht. Die constateerde bij haar hyperthyreoïdie, een te snel werkende schildklier. Vervolgens stelde de internist vast dat ze de schildklierziekte van Graves en de oogziekte van Graves heeft.

De internist schreef haar de schildklierremmer thiamazol voor. Daar reageerde ze slecht op, ze kreeg ernstige bijwerkingen.

"Ik had rode vlekken op mijn huid en overal jeuk."

De internist zette Rotgans vervolgens over op een ander thyreostaticum (propylthiouracil). Van dat middel kreeg ze ernstige pijn in haar gewrichten, een bekende bijwerking. Toen besloot de internist een definitieve behandeling in te zetten: de vernietiging van de schildklierfunctie met radioactief jodium. "Ik kreeg een dubbele dosis omdat ik absoluut niet hyper mocht worden. Dan zou er immers geen medicatie meer voor me zijn,

omdat ik daar zo slecht op reageerde."

Binnen twee maanden had Rotgans een traagwerkende schildklier.

Voor haar brandende ogen kreeg ze een hoge dosis prednison voorgeschreven van de oogarts, die goed bleek aan te slaan.

Streefwaarden

Door de hypothyreoïdie maakte Gabriëla Rotgans te weinig schildklierhormoon aan. Ze kreeg levothyroxine (T_4) voorgeschreven, maar had veel last van restklachten. Na drie jaar begon ze met de combinatie: levothyroxine en liothyronine (T_3).

Anderhalf jaar daarna was ze goed ingesteld op levothyroxine, wat ze tot op de dag van vandaag nog steeds is. Haar TSH-waarde (thyroïdstimulerend hormoon) is altijd rond de 1 mU/l. "Daar voel ik me het beste bij."

Volgens haar zijn er veel schildklierpatiënten die zich soms heel beroerd voelen bij een waarde van 3 mU/l. "Hun huisarts vertelt ze dat 3 keurig binnen de streefwaarden zit en er dus niets aan de hand kan zijn.

Dat kan teleurstellend zijn voor patiënten."

Ook zijn er volgens Rotgans veel schildklierpatiënten die met alleen T_4 -medicatie goede waarden hebben, maar zich desondanks niet goed voelen. "Voor deze patiënten kan een aanvullende behandeling met T_3 veel verbeteren. Huisartsen zouden zich naar mijn mening meer moeten verdiepen in therapieën die aanvullend zijn naast T_4 -medicatie."

**MIJN TSH-
WAARDE IS
ALTIJD ROND
DE 1 MU/L.
DAAR VOEL
IK ME HET
BESTE BIJ**



Foto Jasper Groen

ACCEPTEREN DAT JE NOOIT MEER DE OUDE ZAL ZIJN, KOST EEN PAAR JAAR

Gabriëla Rotgans heeft een goed beeld van wat er leeft onder patiënten. Ze werkte twaalf jaar als vrijwilliger voor de belangenvereniging voor hypothyreoïdiepatiënten HYPOMAARNIETHAPPY, onderdeel van Stichting Schildklier Organisatie Nederland (SON). “Als beheerder van het HypoForum had ik veel contact met patiënten die vertelden dat huisartsen niet luisterden naar hoe zijn zich voelden.”

Huisartsen zijn volgens Rotgans vaak geen voorstander van de combinatietherapie met T₃. “Maar ook niet elke endocrinoloog schrijft dit voor.”

Mondig

Rotgans heeft zich als vrijwilliger ingezet voor een betere behandeling van hypothyreoïdiepatiënten. “Ik heb patiënten

geadviseerd zich mondiger op te stellen in gesprekken met artsen.”

De laatste jaren zijn meer patiënten tevreden over hun huisarts, zegt Rotgans. “Met name jonge huisartsen zijn eerder bereid mee te denken. Oudere huisartsen daarentegen vinden een TSH-waarde tussen 1 en 3 altijd goed.”

Volgens Gabriëla Rotgans zijn er nog steeds veel patiënten die klachten hebben over vermoeidheid en overgewicht. “Ik ben altijd dun gebleven, van overgewicht heb ik dus geen last. Maar ik ben ook regelmatig heel erg moe.”

Het leven als schildklierpatiënt gaat Rotgans naar eigen zeggen inmiddels “wel goed af”. “Accepteren dat je nooit meer de oude zal zijn, kost een paar jaar. Hoewel niemand aan mij kan zien dat ik iets mankeer ...” ■

ID

- **NAAM:** Gabriëla Rotgans
- **LEEFTIJD:** 42
- **GENEESMIDDELEN:** levothyroxine, liothyronine en calcium/vitamine-D.
- **OVERIG:** eens in de anderhalve maand een injectie met hydroxocobalamine