

Leven en werken met je schildklieraandoening



© SN, NVGP en HmNH
Interviews: Daisy van den Broek
Eindredactie: Laura van Reijen
Vormgeving: VanEckDesign, Boskoop

Meer informatie en aanmelden als lid / donateur:
www.weekvandeschildklier.nl



Week van de Schildklier

Naar schatting hebben 800.000 mensen in Nederland een schildklierandoening. Uit onderzoek blijkt dat zij veel behoefte hebben aan informatie over het omgaan met hun aandoening. De patiëntenorganisaties Schildklierstichting Nederland, Hypo maar niet Happy en de Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten hebben voor het project Week van de Schildklier de krachten gebundeld om deze mensen uitgebreid te informeren over:

Leven en werken met je schildklierandoening

Je waarden zijn 'normaal' maar je houdt klachten. Wat kun je doen? De patiëntenorganisaties horen veel verhalen van patiënten die niet goed ingesteld zijn op schildklierhormoon. Er wordt vaak alleen naar de waarden gekeken. Patiënten zouden graag zien dat de arts aandacht heeft voor het gegeven dat de optimale waarden per persoon verschillen en dat de TSH en FT4 geïnterpreteerd kunnen worden als veiligheidslimiet. De patiënt wil gezien worden als mens met zijn/haar kwaliteit van leven en niet als testresultaat.

Gelukkig bestaan er behandelingen als je schildklier niet goed functioneert. Toch kan zo'n behandeling een goedwerkende schildklier niet 100% vervangen. Een schildklierandoening kan zorgen dat je sneller moe bent, stemmingswisselingen hebt, een stapje terug moet doen of minder kunt ondernemen. Dit heeft gevolgen voor 'kwaliteit van leven', 'gezin en relaties', 'werk en opleiding' en 'sport en hobby', thema's die centraal staan tijdens de Week van Schildklier.

www.weekvandeschildklier.nl

De site www.weekvandeschildklier.nl geeft alle achtergrondinformatie. Schildklierpatiënten kunnen daar hun verhaal kwijt, een gouden tip geven en ervaringen delen. Ook jouw gouden tip is daar van harte welkom! Activiteiten in de regio staan in de kalender. Let op, aangezien de activiteiten verspreid zijn over het jaar kunnen er elke dag nieuwe activiteiten bij komen.



Week van de schildklier en 'Goud in Handen'

Bij het samenwerkingsproject 'Goud in handen; ervaringskennis effectief inzetten' van Schildklierstichting Nederland en de Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten gaat het om de ervaringskennis van patiënten (het 'goud'). Door onderzoek wordt dit goud boven tafel gehaald ('in handen gekregen'). Daarna wordt het goud ingezet om de kwaliteit van zorg voor schildklierpatiënten te verbeteren.

Tijdens gespreksgroepen deelden deelnemers hun ervaringen met de onderzoekers en met elkaar. Veel ervaringen kwamen aan de orde. Informatie en tips zijn uitgewisseld.

Folder *Leven en werken met je schildklierandoening*

In deze folder staat een korte weergave van interviews met vier schildklierpatiënten: Paula, Ingrid, Nel en Teun. Zij deden mee aan 'Goud in Handen'. In het Schildklier Magazine staat hun hele verhaal: Paula en Ingrid in juni, Nel in september en Teun in december.

De informatie in de folder kan niet worden beschouwd als vervanging van een consult of behandeling. Raadpleeg altijd een arts als u twijfelt over uw gezondheid of behandeling.

Paula is een charmante verschijning. Met haar 55 jaar oogt ze jong. Bij haar is dit niet alleen uiterlijk vertoon, ze voelt zich ook echt beter als ze er goed uitziet. Haar uiterlijk heeft ze zelfs ingezet op het laatste lustrum van de Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten (NVGP). Eerder had Paula twee banen. Overdag als full-time sociaal raadvrouw bij de gemeente. 's Avonds gaf ze les aan een hogeschool.

Alle symptomen

Een student ziet dat Paula een bobbeltje op haar hals heeft. En omdat Paula ook 10 kilo is afgevallen, denkt de student dat Paula last van haar schildklier heeft. Thuis kijkt Paula in de encyclopedie. Ze herkent alle symptomen. Paula gaat snel naar de huisarts. Als hij haar verhaal hoort en trillende handen ziet, laat hij bloed prikken en verwijst hij haar door naar een internist. De conclusie is: de ziekte van Graves.

Zonlicht was en is een verschrikking

De internist wil haar schildklier 'normaal' krijgen. Hiervoor slikt ze een jaar medicijnen. Hierna gaat haar schildklier meteen weer te snel werken en krijgt ze opnieuw medicijnen. Nu gaan haar ogen ook pijn doen. De conclusie van de oogarts is daarom: Graves Oftalmopathie (oogziekte). Haar ogen puilen uit, doen pijn, tranen en zijn tegelijkertijd droog. Ze kan haar ogen amper sluiten. Slapen was verschrikkelijk. Zonlicht is en blijft een verschrikking voor haar. Paula herinnert zich dat ze ontzettend moe was.

Al die tijd blijft Paula werken. Toch ging dat op een moment niet meer. Paula gaat naar haar bedrijfsarts. De bedrijfsarts meldt Paula ziek. Daarna breekt een zware periode aan. Paula is moe en haar ogen blijven pijn doen. De internist geeft haar een hoge dosis prednison, waardoor ze dertig kilo aankomt. Haar oogarts doet niets totdat haar schildklier weer normaal werkt.

Oogoperatie en schildklier in toom

In 2006 krijgt Paula een oogoperatie. Eerst ondergaat ze twee weken lang dagelijks een bestraling aan haar ogen. Paula krijgt een vervolgooperatie. Door de oogontstekingen zijn haar oogspieren 'verrot'. Ze kan haar ogen niet meer bewegen. De nieuwe operatie maakt dat ze weer naar boven kan kijken.

Radioactieve slok, slank en moed

Na de geslaagde oogoperaties krijgt Paula haar radioactieve slok. Nu slikt Paula geen medicijnen en ze is haar extra kilo's kwijt. Wel houdt ze last van droge ogen. Ze gaat alleen de deur uit met zalf en oogdruppels.

Ze vertelt: 'Ik heb geluk gehad dat ik het op latere leeftijd kreeg.' Ze geniet meer van het leven en is dankbaar voor haar gezondheid. Ze vindt het leuk om weer te werken, dat is haar grootste cadeau: er weer bij horen. En benadrukt ze: 'Dat ik er weer normaal uitzie.'

Een gezin met drie Hashimotopatiënten



Ingrid (47) heeft geleerd van de drie schildklierdiagnoses in haar gezin. Eerst hoort haar jongste dochter Anouk dat ze de ziekte van Hashimoto heeft, vervolgens krijgt Ingrid hetzelfde bericht en kort daarna volgt haar oudste dochter Simone. Bij alle drie werkt de schildklier te traag.

Anouk was acht jaar en heel iel. Ze heeft het altijd koud en slaapt in haar ochtendjas. Ook wisselen Anouks tanden niet en houdt ze anderhalf jaar maatje 35. De alarmbellen gaan echt rinkelen als Anouk op 10-jarige leeftijd enorm opziet tegen een schoolfietstocht van een krappe twintig kilometer.

Ingrid belt de GGD. Een medewerker benoemt meteen het grote verschil tussen leeftijd, lengte en gewicht en adviseert om te gaan bloedprikken en denkt aan een schildklierafwijking. De diagnose luidt: ziekte van Hashimoto, een chronische ontsteking van de schildklier. Er worden foto's gemaakt van Anouks handen. Wat blijkt? Anouk heeft een groeiachterstand van twee jaar.

Opnieuw alarmbellen

Anouk krijgt een flinke dosis thyroxine en ze knapt zienderogen op. Ondanks haar nauwelijks werkende schildklier presteerde Anouk goed op school. Dus toen haar schoolprestaties ineens minder werden, rinkelden opnieuw de alarmbellen. Al snel blijkt dat Anouk door de thyroxine hyper is geworden, waardoor ze zich minder goed kan concentreren.

Inmiddels heeft Anouk verschillende gesprekken met een psycholoog gehad. Dit heeft haar goed gedaan.

Al is ze er nog niet. Anouk is dikker dan ze zou willen, ze heeft veel restklachten en wil gewoon met haar vriendinnen meedoen.

Ingrids diagnose

Ingrid vertelt over haar eigen diagnose. Ze gaat opnieuw naar de huisarts. Ze krijgt thyroxine. Na de test op antistoffen komt de diagnose: Hashimoto. Een tweede schildklierpatiënt in de familie.

Dan komt de 19-jarige dochter Simone in beeld. Simone heeft een griepje dat maar niet over gaat. Alert als Ingrid is geworden, gaat ze naar de huisarts en dringt aan op bloedonderzoek. De diagnose: subklinische hypothyreoïdie.

Vinger aan de pols

Ingrid belt naar de Schildkliertelefoon en krijgt het advies om op antistoffen te laten prikken. Dit gebeurt. Ook Simone blijkt de ziekte van Hashimoto te hebben. Zij heeft nauwelijks klachten, is slank en studeert. Wel houdt Ingrid de vinger aan de pols.

Goud in Handen

Ingrid is assertiever en wijzer geworden. Ze vreet tegenwoordig informatie over de schildklier. Vandaar ook dat ze mee heeft gedaan aan het project 'Goud in handen'. Ook speurt ze het internet fanatiek af naar tips en nieuwe inzichten. De dochters hebben daar geen belangstelling voor. 'Ik vind het fijn om er dieper in te kruipen. Mensen zeggen wel eens: Daar word ik depressief van. Maar je kunt ook het positieve eruit halen. Als ik dingen weet, kan ik er rekening mee houden.'

Nel (61) laat niets aan het toeval over. Alles ligt klaar. Haar huis is spic en span. Type opgeruimd. Nel heeft schildklierkanker gehad en is drie keer geopereerd. Ze doet haar verhaal graag. Vlak na haar diagnose ging ze op zoek naar informatie over schildklierkanker, en vond weinig. Vandaar dat ze later naar een praatgroep ging in het ziekenhuis en zich meldde voor het project 'Goud in Handen'.

Nel praat enthousiast over de praatgroep. Ze merkte tijdens de gesprekken dat ze er goed vanaf is gekomen. Ze heeft nauwelijks restklachten. Ze werkt weer 60-70 uur per week als belastingconsulent. Net als de afgelopen 36 jaar. Nel straalt als ze het over haar werk heeft, haar lust en leven. Naast het adviseren van mensen bij hun belastingaangifte en financiën, is ze curator, bewindvoerder en soms een soort maatschappelijk werker.

Hoe het begon? Ze wijst op haar hals. Dikke nekken zitten bij haar in de familie. Haar hartsvriendin bleef aandringen op een doktersbezoek. Nel zwichtte. De huisarts voelde en wist meteen dat het niet goed was.

Telepathische vriendschap

24 april 2002 is ze aan de beurt voor een operatie. De arts vertelt haar dat als het kwaadaardig is, alles wordt weggehaald. Als Nel bijkomt van de operatie, blijkt één kant verwijderd. Helaas is het niet helemaal goed. Het gezwel moet onderzocht worden. Daarna begint het wachten op de uitslag. In die tijd mag Nel nog geen thyroxine slikken, waardoor haar energiepeil daalt.

Eén ding staat haar nog sterk bij uit die tijd: de steun van haar omgeving. Allereerst van haar man, twee zonen, haar dochter en familie. En haar hartsvriendin. Tot nog toe vertelt Nel haar verhaal nuchter, nu is ze geraakt. De steun van deze vriendin ontroert haar. 'Die vriendschap zit goed. We bellen elkaar altijd op een raak moment. Die telepathie is er gewoon.'

Moordvent

Na lang wachten krijgt Nel te horen dat het gezwel kwaadaardig is. Diagnose: papillair carcinoom. Ze moet weer onder het mes. Dit keer om de andere kant te verwijderen. Haar chirurg noemt ze een moordvent. Hij is er voor Nel, hij geeft haar uitleg waar nodig en doet alle operaties.

Drie keer heeft hij haar via dezelfde 'opening' geopereerd, waardoor ze nu een mooie hals heeft met het litteken in de huidplooi. Vervolgens krijgt Nel de radioactieve behandeling. Daar blijkt al snel dat er nog te veel weefsel in haar lijf zit. Een derde operatie is nodig.

Zwoele stem

Haar derde operatie verloopt goed, behalve dat haar stembandzenuw wordt geraakt. Ze heeft geen stem meer en moet op spraakles. Haar stem is nog steeds veel lager. 'Ze zeiden in het begin: Nel, wat een zwoele stem heb je.'

Teun is leraar wiskunde en hij houdt van cijfers en formules. In Excel houdt hij alles bij over de ziekte van Graves. Het begint in 1993. Teun is 40 jaar. Hij valt in korte tijd veel af en hij heeft hartkloppingen. Verder heeft hij het altijd warm en is hij erg moe. Met deze klachten gaat hij naar de huisarts.

Twee halve maantjes

Teun laat bloedprikken en zijn vermoeden wordt bevestigd. Intussen blijft hij fietsen, ook al gaat hij thuis voetje-voor-voetje de trap op. Op een moment belt zijn vrouw de huisarts om te zeggen dat hij niet meer moet fietsen. De huisarts is het met haar eens. De 30 kilometer per dag is nu te veel voor de altijd sportieve Teun.

Na ruim zes weken mag Teun naar de internist. Hij is goed voorbereid, hij weet hoe zijn schildklier eruit moet zien. Dus als hij bij de scintigram twee mooie halve maantjes ziet, is hij gerustgesteld. Eerst krijgt hij bètablokkers waardoor zijn hart rustiger wordt. Daarna gaat hij over op de combinatietherapie van strumazol en thyrox. Dit doet hij één jaar en als hij hiermee stopt, slaat zijn schildklier weer op hol.

Rekensommetje

Teun krijgt een tweede combinatietherapie en komt behoorlijk aan. Hij berekent telkens hoeveel medicijnen hij moet slikken, door zijn gewicht als uitgangspunt te nemen. De uitkomst is precies, tot op de komma. In 1996 werkt zijn schildklier normaal. Ruim 2,5 jaar blijft het goed gaan totdat hij opnieuw afvalt.

Teun voelt de bui al hangen. Inderdaad: zijn schildklier werkt weer te snel. Teun krijgt een derde combinatietherapie. Snel knapt hij op.

Later valt toch het woord 'radioactieve slok'. Teun gaat op zoek naar informatie. Hij wil 'naar de slok toewerken'. Hij wordt donateur van de Schildklierstichting en bestelt brochures. Teun is heel tevreden over de voorlichting van het ziekenhuis. Hij heeft zelfs een rondleiding gehad in de isoleerkamer. Na de slok is Teun klachtenvrij. Hij slikt geen medicijnen meer. Hij heeft geluk, want de kans was groot dat zijn schildklier te langzaam zou gaan werken. Wel laat hij één maal per jaar bloedprikken.

Trainingsschema en gps

Teun houdt van sporten. Tijdens zijn behandeling stond dit op een laag pitje, nu is hij weer actief. Hij volleybalt en zwemt. Soms wandelt hij naar school of pakt hij zijn 'e-bike'. Dit laatste geeft hij schoorvoetend toe. 'Gelukkig is het motortje bijna niet zichtbaar.'

Na zijn radioactieve slok ging Teun trainen voor de Nijmeegse vierdaagse. Dit jaar loopt hij voor de zevende keer mee. Altijd gaat zijn gps mee. Hij wil weten hoeveel meter hij loopt, hoeveel kilometer hij per uur loopt, wat zijn gemiddelde snelheid en zijn bewegingstijd was. Immers: meten is weten.