

Verslag T3 enquête

*Hypo maar niet Happy
2003*

Inhoudsopgave

1	<u>VOORWOORD</u>	4
1.1	EINDELIJK...	4
1.2	OPMERKINGEN VOORAF	4
2	<u>INTRODUCTIE</u>	6
2.1	VOORGESCHIEDENIS	6
3	<u>DOEL VAN DIT ONDERZOEK</u>	7
4	<u>WIE ZIJN DE DEELNEMERS AAN DE ENQUÊTE?</u>	8
4.1	GESTELDE EISEN	8
4.2	AANTAL DEELNEMERS	8
4.3	MAN/VROUW VERHOUDING	9
4.4	LEEFTIJDEN	9
4.5	HOE HEBBEN DE DEELNEMERS VAN DEZE ENQUÊTE GEHOORD?	10
4.6	WAT WAS DE OORZAAK VAN DE HYPOTHYREÏDIE?	10
4.7	HOE LANG ZIJN DE DEELNEMERS AL HYPOTHYREOOT?	11
4.8	HEBBEN ZIJ NAAST HYPOTHYREÏDIE NOG ANDERE ZIEKTEN?	11
4.9	HOE LANG SLIKKEN OF SLIKTEN DE DEELNEMERS T3?	11
4.10	IN WELKE VORM SLIKKEN ZIJ T3?	12
4.11	WAAROM SLIKT MEN T3?	12
4.12	CONCLUSIE	13
5	<u>ENQUÊTERESULTATEN</u>	14
5.1	MOTIVATIE OM T3 TE PROBEREN	14
5.1.1	CONCLUSIE	15
5.2	ARTSEN EN T3	15
5.2.1	WELKE ARTSEN SCHRIJVEN T3 VOOR?	15
5.2.2	WIE STELDE T3 GEBRUIK VOOR?	15
5.2.3	HOE REAGEREN ARTSEN OP EEN VERZOEK OM T3?	16
5.3	HOE OVERTUIG JE EEN ARTS?	18
5.4	ARTS EN INFORMATIE	20
5.4.1	CONCLUSIE	21
5.5	STARTEN MET T3	21
5.5.1	HOEVEEL T4 WERD VERVANGEN DOOR T3 (VERHOUDING)?	21
5.5.2	HOEVEEL T3?	22
5.5.3	WAT WAREN GOEDE KEUZES, WAT NIET?	22
5.5.4	WANNEER TREEDT HET EERSTE EFFECT VAN T3 OP?	22
5.5.5	WANNEER IS HET EFFECT VAN T3 MAXIMAAL?	23
5.5.6	AANVANGSPROBLEMEN, WELKE EN HOE LANG?	23
5.5.7	CONCLUSIE	24
5.6	WAT SLIKKEN ZIJ?	24
5.6.1	GEBRUIKTE MERKEN SCHILDKLIERHORMOON	25

5.6.2	HOEVEEL T3?	25
5.6.3	PER DAG WISSELENDE DOSERINGEN	26
5.6.4	TIJDEN OM T3 TE SLIKKEN	26
5.6.5	HOEVEEL TIJD TUSSEN DE DOSES?	27
5.6.6	CONCLUSIE	28
5.7	WAT WILLEN T3 GEBRUIKERS VOOR SOORTEN T3 OP DE MARKT? (ANDERS DAN ER TOEN BESCHIKBAAR WAS)	28
5.7.1	CONCLUSIE	29
5.8	HYPER/HYPO NA ELKAAR DOOR T3	29
5.8.1	CONCLUSIE	30
5.9	GESTOPT MET T3	30
5.10	DOSIS VERGETEN	31
5.10.1	VERGEET JE WEL EENS EEN DOSIS?	31
5.10.2	WAT DOE JE ALS JE EEN DOSIS VERGEET?	32
5.10.3	MERK JE HET ALS JE EEN DOSIS VERGEET?	32
5.10.4	CONCLUSIE	32
5.11	BLOEDWAARDEN EN T3 GEBRUIK	32
5.11.1	TSH WAARDE	32
5.11.2	FT4 WAARDE	33
5.11.3	FT3 EN T3 WAARDE	33
5.11.4	CONCLUSIE	33
5.12	KWALITEIT VAN LEVEN EN T3	34
5.12.1	PER KLACHT	34
5.12.2	PER PERSOON	40
5.12.3	CONCLUSIE	43
5.13	SAMENVATTING EN CONCLUSIE	43
5.14	AANBEVELINGEN	46

Bijlage: Noten

1 Voorwoord

1.1 Eindelijk...

Eindelijk dan toch: de resultaten van de T3 enquête die vorig jaar zomer (2002) is gehouden door Hypo maar niet Happy. Technische problemen en andere werkzaamheden verhinderden lange tijd de voortgang van het werk, maar nu is het dan eindelijk klaar. Veel leerzaam leesplezier toegewenst, en alle deelnemers nogmaals bedankt voor hun medewerking!

1.2 Opmerkingen vooraf

Citaten: citaten uit de ingevulde enquêtes, zijn als volgt weergegeven:

dit is een citaat

Namen van hormonen: Er zijn vele namen voor dezelfde schildklierhormonen. Hier wordt steeds gesproken over T4 (= thyroxine = levothyroxine-natrium = het werkzame bestanddeel van Euthyrox, Thyrax) en T3 (= liothyronine = trijodothyronine = het werkzame bestanddeel van Cytomel, Cynomel, Thybon).

Hypo maar niet Happy (belangengroep mensen met hypothyreoïdie): is steeds afgekort tot HmnH.

Hypoforum: forum, behorende bij de website van Hypo maar niet Happy (www.hypomaarniethappy.nl), waar lotgenoten kennis en ervaringen kunnen uitwisselen.

Gemiddelde, mediaan en standaarddeviatie.

Enkele wiskundige begrippen die steeds terugkomen in dit verslag zijn 'gemiddelde', 'mediaan' en 'standaarddeviatie'. Voor wie niet bekend is met deze begrippen, volgt nu een kort voorbeeld om uit te leggen wat deze begrippen betekenen.

Het gemiddelde

Neem bijvoorbeeld de leeftijden van een groep eerstejaars studenten filosofie. Deze groep bestaat voor het grootste deel uit jonge mensen die net van de middelbare school komen. Daarnaast is er een kleinere groep 'mid-life-crisers' die zich wil verdiepen in de zin van het leven, en zich ook heeft aangemeld voor deze studie. De gemiddelde leeftijd van deze groep studenten (uitrekenen door alle leeftijden bij elkaar op te tellen en dan te delen door het aantal studenten) is 30 jaar. Echter, als u in de krant leest dat de gemiddelde leeftijd van filosofiestudenten 30 is, dan denkt u niet aan een groep mensen die voornamelijk uit mensen van 20 bestaat met enkele 50-plussers. Het gemiddelde vertelt niet alles.

De mediaan

Een van de getallen die meer informatie over de leeftijdsverdeling van deze groep studenten kunnen vertellen is de mediane leeftijd. De mediane leeftijd wordt bepaald door eerst de leeftijden van alle studenten in oplopende volgorde te zetten, van de jongste naar de oudste (18, 18, 18, 19,.....63). De mediane leeftijd is nu het middelste getal uit die rij. In dit voorbeeld zou de mediane

leeftijd bijvoorbeeld 21 kunnen zijn. Dat wil dus zeggen dat de helft van de studenten jonger is dan 21, en de andere helft ouder is dan 21. Een veel jonger beeld dus dan het gemiddelde van 31.

De standaarddeviatie

Een laatste getal dat gebruikt wordt om een (leeftijds-)verdeling te karakteriseren is de standaarddeviatie. De standaarddeviatie geeft of er grote of kleine afwijkingen van het gemiddelde zijn. Denk bijvoorbeeld aan de leeftijden van brugklassers. De gemiddelde brugklasleerling is 12,5 jaar oud, variërend van net twaalf geworden tot bijna 13. De gemiddelde leeftijd van alle leerlingen op school is 15, variërend van 12 tot 19. Waar de leeftijd van de brugklassers zelden meer dan een half jaar afwijkt van het gemiddelde, is het helemaal niet uitzonderlijk als een leerling van die school 2 jaar ouder of jonger is dan de gemiddelde leerling. In wiskundige termen heet dat 'de standaarddeviatie van de leeftijdsverdeling van brugklassers is veel kleiner dan de standaarddeviatie van de leeftijdsverdeling van alle leerlingen op school'. Om precies te zijn liggen de leeftijden van 68% van de leerlingen binnen de standaarddeviatie, de rest is ouder of jonger.

2 Introductie

Hypo maar niet Happy heeft in de zomer van 2002 een enquête gehouden onder T3 gebruikers naar alle aspecten van T3 gebruik: motivatie, houding van de arts, dosering, bloedonderzoek, klachten, aanvangsproblemen, dosis spreiden, beschikbaarheid, enzovoorts. Hier presenteren we de resultaten, die ondubbelzinnig pleiten voor T3 gebruik. Artsen en aanvangsproblemen zijn kleine hindernissen onderweg, maar uiteindelijk heeft 90% een duidelijk positief effect van T3. Meer en betere voorlichting over T4/T3 combinatiebehandelingen blijkt gerechtvaardigd en gewenst.

2.1 Voorgeschiedenis

In het voorjaar en de zomer van 2002 nodigde HmnH iedere hypothyreoïdie-patiënt die T3 slikte of geslikt had met positieve of negatieve uitkomst hun ervaringen te delen met andere patiënten en artsen. Bekendheid aan de enquête werd op de HmnH-site en het daarbij horende HypoForum gegeven. Daarnaast werden – om een zo groot en zo representatief mogelijke groep mensen te bereiken – oproepen om mee te doen geplaatst op andere schildklierfora op internet en werden schriftelijke verzoeken om bekendheid te geven aan dit initiatief verstuurd aan Schildklierstichting Nederland, Stichting Schild, de Nederlandse Vereniging van Graves Patiënten, Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst, Nederlandse Internisten Vereniging, Koninklijke Vereniging Homeopathie Nederland, Landelijke Huisartsenvereniging Maatschappij ter Bevordering van de Orthomoleculaire Geneeskunde en de Nederlandse vereniging voor endocrinologie.

3 Doel van dit onderzoek

Hoewel T3 door steeds meer mensen wordt gebruikt, is er weinig gebundelde kennis op schrift gesteld en de beschikbare gegevens zijn bovendien vaak gebaseerd op indrukken en niet op systematisch verzamelde gegevensⁱ.

De vraag "vermindert T4/T3 hypothyreoïdie-klachten beter dan alleen T4?" is in de wetenschappelijke medische literatuur nauwelijks beantwoordⁱⁱ. Bij onderzoek naar de optimale behandeling van hypothyreoïdie zijn bovendien nogal wat beperkingen aan te geven. Dubbel-blind placebo gecontroleerd onderzoek is matig toepasbaar als het gaat om hormonen die een nauwkeurige individuele afstelling vereisen: waar voor de ene een bepaalde dosis niet of nauwelijks of zelfs een averechts effect heeft, werkt voor de andere patiënt dezelfde dosis fantastisch. Men kan dus stellen dat dubbel-blind placebo gecontroleerd onderzoek met schildklierhormoon altijd een ondergrens geven van de mogelijk te behalen resultaten. Daarnaast kunnen sommige zaken door de patiënt ervaren worden als grote vooruitgang, zonder dat daar een wetenschappelijk getalletje op geplakt kan worden en belanden deze effecten dus niet in het gepubliceerde onderzoek.

Verder is weinig bekend over aanvangsproblemen met T3, succes-doseringen, optimale bloedwaarden, enzovoorts. Ervaren artsen en ervaren patiënten hebben hier wel een indruk van, maar hun kennis bereikt collega-artsen en collega-patiënten maar matig. Dat wil echter niet zeggen dat deze zaken niet belangrijk zijn.

HmnH vindt het belangrijk om te weten wat de 'doorsnee hypothyreoot' ervaart als hij/zij T3 gaat gebruiken en om dit in kaart te brengen voor andere patiënten en hun artsen. Dat is dan ook het doel van dit onderzoek.

Dit onderzoek is echter te beperkt om alle hiaten in kennis op te vullen, maar HmnH hoopt dat het een aanzet zal zijn tot meer kennisverzameling en -verspreiding in de medische hoek!

4 Wie zijn de deelnemers aan de enquête?

Om de resultaten te interpreteren wordt nu eerst een beeld geschetst van de groep deelnemers.

4.1 Gestelde eisen

Alle deelnemers moesten minimaal drie maanden T3 slikken of geslikt hebben ter behandeling van hypothyreoïdie.

De eerste eis (minimaal drie maanden T3 geslikt hebben) is gesteld omdat HmnH een indruk wilde krijgen van het effect van T3 bij mensen met hypothyreoïdie op langere termijn. Door de drie maanden eis te stellen, worden 'één-dags-placebo-effecten' uitgesloten. Aan de andere kant worden ook onterechte 'geen-effectberichten' voorkomen. Want hoewel de halfwaardetijd van T3 kort is (één dag), blijkt dat sommige mensen pas na weken, soms zelfs pas na twee maanden het effect van T3 merken (zie [Wanneer treedt het eerste effect van T3 op?](#)). Sommige deelnemers gaven zelfs aan na drie maanden nog steeds verbetering op te merken, of nog steeds op zoek te zijn naar de optimale dosis (zie [Wanneer is het effect van T3 maximaal?](#)).

Aan de andere kant worden mensen die dermate slecht op T3 reageren dat zij al na korte tijd stoppen met het gebruik van T3 uitgesloten van deelname. Op basis van vele berichten op het HypoForum is de indruk van HmnH dat dit vooral gebeurt als mensen een te hoge dosis T3 voorgeschreven krijgen. Niet T3, maar de te hoge dosis is dan de boosdoenerⁱⁱⁱ. Ook in dit onderzoek komen aanvangsproblemen door een te hoge dosis T3 naar voren, zie [Wat waren goede keuzes, wat niet?](#). Feit blijft dat de enkeling die zeer slecht reageert buiten het onderzoek valt.

Om deze redenen acht HmnH het verantwoord de minimum termijn van drie maanden als eis te stellen, maar houdt zij in haar achterhoofd dat een – naar haar indruk – zeer kleine groep mensen uitgesloten wordt.

De tweede eis betreft de reden voor behandeling, hypothyreoïdie. T3 wordt soms tijdelijk voorgeschreven bij schildklierkanker tussen de behandelingen met RAI in. Deze doseringen en omstandigheden zijn onvergelijkbaar met 'alledaagse' hypothyreoïdie.

4.2 Aantal deelnemers

In totaal heeft HmnH 67 ingevulde enquêtes binnengekregen, 11 daarvan waren niet bruikbaar om verschillende redenen:

- niet (met zekerheid) voldoen aan de eis minimaal 3 maanden T3 te slikken of hebben geslikt (3x);
- helemaal nooit T3 hebben geslikt (1x);
- twee maal op verzenden hebben geklikt (1x);
- of slechts 1 of 2 vragen hebben beantwoord (6x).

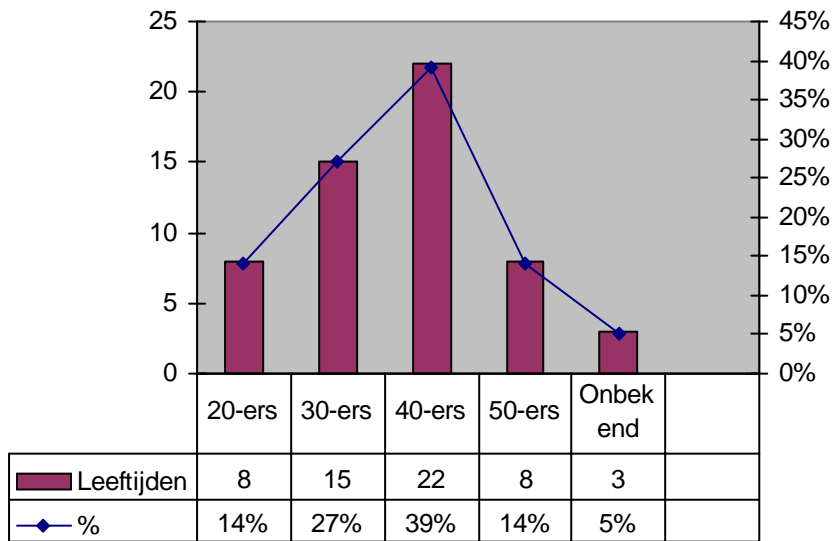
De overige 56 vragenlijsten waren wel bruikbaar.

4.3 Man/vrouw verhouding

De enquête is ingevuld door 47 vrouwen (84%) en 9 mannen (16%), een normale verhouding voor schildklierpatiënten.

4.4 Leeftijden

De jongste deelnemer van de enquête is 23, de oudste 58. De gemiddelde leeftijd is 40 (standaarddeviatie 9), waarbij oudere mensen licht oververtegenwoordigd zijn (mediane leeftijd 43), zie ook figuur 1. Drie mensen (v) hebben geen leeftijd willen opgeven.



Figuur 1 Leeftijden van de deelnemers aan de enquête

Hypothyreoïdie komt meer voor naarmate mensen ouder worden. Het is daarom opvallend dat oudere mensen (>50) ondervertegenwoordigd zijn in dit onderzoek. Echter, voor de groep T3 gebruikers is deze leeftijdsverdeling waarschijnlijk wel representatief. HmnH heeft namelijk de indruk dat vooral mondige patiënten in het bezit van een internetaansluiting T3 gebruiken. Internet is essentieel om de weinig beschikbare kennis over T3 in Nederland te vergaren. Daarnaast bereikt HmnH mensen met een internetaansluiting veel beter dan mensen zonder internetaansluiting, wat tot verdere ondervertegenwoordiging van ouderen leidt^{iv}. Oudere mensen zijn bovendien kwetsbaarder, wat tot grotere terughoudendheid leidt bij het voorschrijven van onbekende medicijnen.

Een ander opvallend gegeven is het ontbreken van kinderen en tieners. Zij noch hun ouders hebben de enquête ingevuld, terwijl de behandeling van hypothyreoïdie voor volwassenen en kinderen hetzelfde is. De oorzaak zou kunnen zijn dat hypothyreoïdie bij kinderen zeldzaam is en dat artsen meestal nog terughoudender zijn met T3 voorschrijven dan bij volwassenen.

4.5 Hoe hebben de deelnemers van deze enquête gehoord?

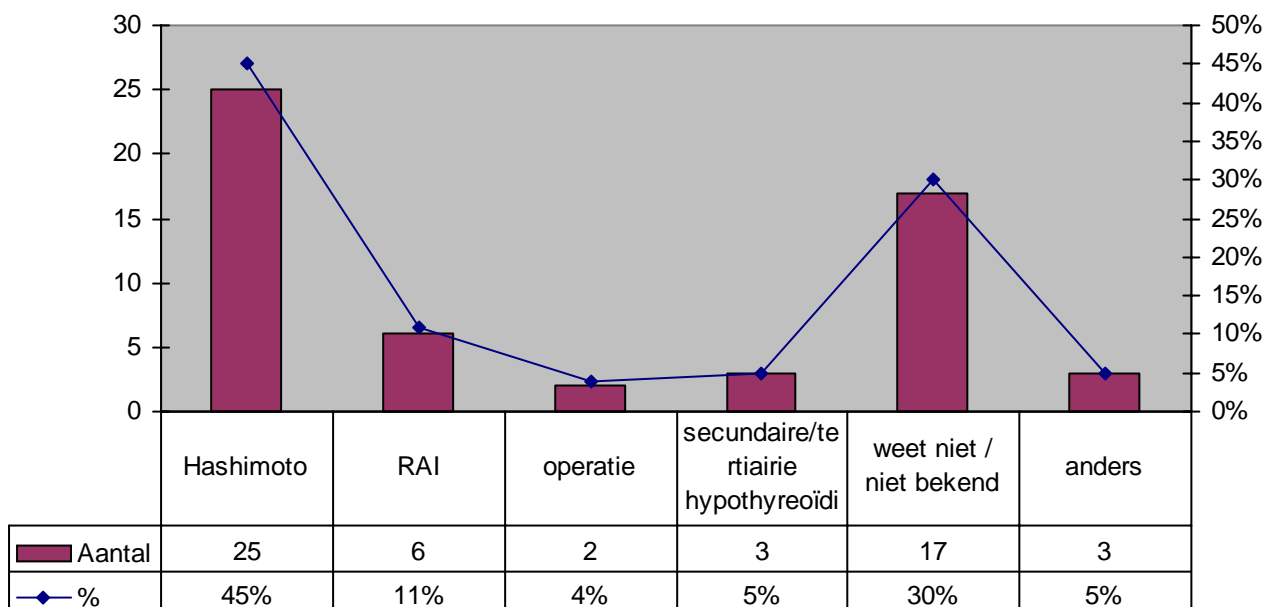
Op de vraag waar de deelnemers van de enquête hebben gehoord, antwoordt de overgrote meerderheid (84%) via de HmNH site of het HypoForum over de enquête gelezen te hebben. Drie deelnemers noemen een andere internetsite, vijf deelnemers hebben deze vraag niet beantwoord.

Tot haar teleurstelling hebben de andere wegen waarop HmNH heeft geprobeerd de groep invullers uit te breiden, niet gewerkt. Gebrek aan medewerking van derden zal hiervoor zeker ook een reden zijn.

4.6 Wat was de oorzaak van de hypothyreoïdie?

Bij de meeste mensen is de ziekte van Hashimoto de oorzaak van de hypothyreoïdie (44.6%). Ook behandeling met radioactief jodium (10.7%), een operatie waarbij de schildklier geheel of gedeeltelijk is weggehaald (3.6%) en secundaire of tertiaire hypothyreoïdie (5.4%) werden genoemd (ze figuur 2).

Opvallend is het grote aantal mensen dat niet weet waarom zij hypothyreoot zijn, maar liefst 30.4%! Vermoedelijk is bij al deze mensen ook auto-immuunthyreoiditis de boosdoener: men mag aannemen dat mensen het weten als ze bijvoorbeeld geopereerd zijn aan hun schildklier. Lang niet alle huisartsen weten bovendien wat de meest voorkomende oorzaak is van hypothyreoïdie. De diagnose auto-immuunthyreoiditis wordt daarom lang niet altijd aan de mensen verteld. Onder deze aanname zijn de oorzaken van de hypothyreoïdie representatief voor alle hypothyreoïdie-patiënten. Andere genoemde oorzaken zijn: aangeboren hypothyreoïdie (CHT), bestraling van de hals voor lymfklierkanker en behandeling met Lithium (allen 1x).



Figuur 2 Oorzaken van de hypothyreoïdie bij de deelnemers aan de enquête

4.7 Hoe lang zijn de deelnemers al hypothyreoot?

De diagnose hypothyreoïdie is bij de deelnemers gemiddeld 5.8 jaar geleden gesteld, met een minimum van 1 jaar en een maximum van 29 jaar geleden. Bij 36% is de diagnose minder dan 2 jaar geleden gesteld, bij 11 % was dit meer dan 10 jaar geleden. Twee deelnemers vulden deze vraag niet of onbegrijpelijk in.

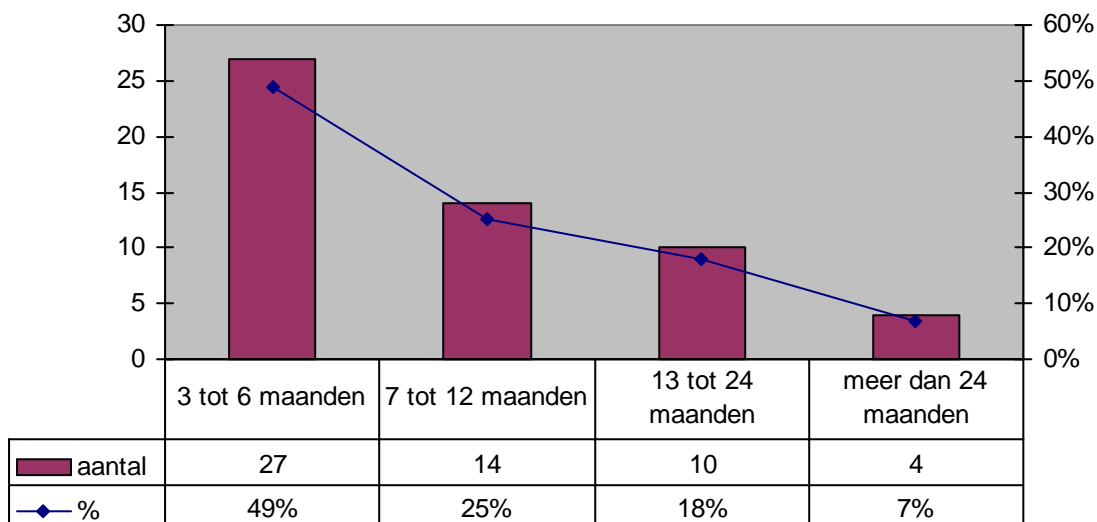
De diagnose hypothyreoïdie is bij deze groep mensen voor hypothyreoïdie-begrippen recent gesteld. Dit heeft vermoedelijk twee redenen: de relatief jonge groep mensen (de deelnemers zijn gemiddeld niet oud genoeg om al lang ziek te zijn) en de grotere drang om te zoeken naar verbetering als je net een diagnose hebt (na 20 jaar tobben met T4 gaan mensen niet alsnog op zoek naar een alternatief, na 2 jaar tobben met T4 ben je wel bezig met mogelijke verbetering).

4.8 Hebben zij naast hypothyreoïdie nog andere ziekten?

27 deelnemers geven aan niet alleen hinder te hebben van hypothyreoïdie. Zes van hen noemen andere auto-immuunziekten, twee noemen depressie. Ook genoemd worden: ME, fibromyalgie en HPU (allen 1x), ziekten die vaak verward worden met hypothyreoïdie of samen voorkomen. Hoge bloeddruk wordt viermaal genoemd.

4.9 Hoe lang slikken of slikten de deelnemers T3?

De tijd dat mensen T3 slikken varieert tussen de 3 maanden (het gestelde minimum voor deelname aan de enquête) en 5 jaar, zie figuur 3. Gemiddeld slikken mensen 11 maanden T3 op het moment dat zij de enquête invulden, de helft slikte 6 maanden of korter T3. HmnH vermoedt dat mensen die al lange tijd T3 naar tevredenheid gebruiken voor ons moeilijk bereikbaar zijn. Juist mensen die starten met een behandeling – of dat nu T4 of T4/T3 is – hebben veel vragen en zoeken steun bij lotgenoten. Daarnaast is behandeling met T3 sterk in opkomst, wat ook bijdraagt aan relatief veel recente starters met T3.



Figuur 3 De periode dat de deelnemers T3 slikken

Slechts één persoon slikte op het moment van invullen geen T3 meer. Deze persoon wordt apart besproken in [gestopt met T3](#).

4.10 In welke vorm slikt men T3?

Van de 55 mensen die T3 slikken, gebruiken de meesten (51) een of andere combinatie van synthetisch T4 en synthetisch T3. De andere vijf gebruiken dierlijk schildklierhormoon, één van hen vult dit aan met synthetisch T4. Meer details staan in [Wat slikken zij?](#)

Omdat het aantal mensen dat dierlijk schildklierhormoon gebruikt zo klein is, is geen poging gedaan verschillen in uitkomsten tussen synthetisch en dierlijk schildklierhormoon te onderzoeken^v.

4.11 Waarom slikt men T3?

Ontevredenheid over het resultaat van behandeling met alleen T4 is de grote drijfveer om T4/T3 te gaan proberen. Mensen geven duidelijk aan dat de kwaliteit van leven met alleen T4 niet genoeg was. Een enkeling verdraagt in het geheel geen T4. Ook de positieve berichten van anderen trekken mensen over de streep. Soms blijkt het onvoldoende effect van alleen T4 ook uit de bloedwaarden. Een uitgewerkt overzicht van motivaties is te vinden in [Motivatie om T3 te proberen](#).

De resultaten van dit onderzoek zeggen dus niets over mensen die met alleen T4 goede resultaten boeken: of zij nog beter of juist slechter gaan voelen als zij T3 gaan gebruiken blijkt niet uit dit onderzoek. Er zaten immers geen mensen die uit interesse of de wens alles eens uit te proberen T3 hebben geprobeerd.

Over de relatieve omvang van deze twee groepen, tevreden en niet tevreden T4 gebruikers, bestaat veel onduidelijkheid. Sommige mensen claimen dat de overgrote meerderheid van de hypothyreoïdie-patiënten zeer tevreden is over hun medicatie^{vi}, anderen claimen dat de resultaten van alleen T4 juist bij grote groepen mensen zeer mager zijn^{vii}. Het antwoord op deze vraag wordt niet beantwoord in dit onderzoek.

4.12 Conclusie

De invullers vormen geen representatieve afspiegeling van alle hypothyreoïdiepatiënten: zij zijn daarvoor te kort hypothyreoot en te jong. Ook is onduidelijk of zij regel of uitzondering waren toen zij nog tot de groep T4 gebruikers behoorden. Voor de groep T3 gebruikers is deze groep invullers vermoedelijk wel representatief. De oververtegenwoordiging van jonge mensen (20-50) ten opzichte van ouderen (>50) in de groep T3 gebruikers en invullers kan worden verklaard uit mondigheid, toegang tot internet / kennis, en tegen een stootje kunnen. De relatief grote groep mensen die kort geleden (\leq half jaar) met T3 is begonnen kan worden verklaard uit de stijgende aantallen mensen die T3 gebruiken en het feit dat mensen juist in fases van verandering op zoek zijn naar informatie en lotgenoten, dus beter bereikbaar zijn voor HmnH.

5 Enquêteresultaten

5.1 Motivatie om T3 te proberen

Op de vraag: "Waarom wilde u/uw arts Cytomel of een ander T3 medicijn proberen?" kwam een heel scala aan antwoorden. Een overzicht:

17 mensen noemen niet nader gespecificeerde restklachten of noemen dat het resultaat van alleen T4 niet voldoende was, al dan niet zonder verder uit te wijden.

Behandeling met T4 leverde niet voldoende resultaat op. Mijn bloedwaarden waren wel aardig, maar ik voelde me absoluut niet goed. De klachten bleven aanhouden en verminderden niet of nauwelijks. Dit leidde tot langdurige ziekte en WAO. Behandeling met T3 werd door mijn arts gezien als een soort "laatste redmiddel".

Als restklachten gespecificeerd worden, dan worden vooral vermoeidheid (12x), geheugen- en concentratiestoornissen ('brain fog') (10x) en spier- en gewrichtsklachten (8x) genoemd. Gewicht (3x) en depressie en stemmingswisselingen (4x) werden ook enkele malen genoemd, depressie eenmaal in verband met niet werkende antidepressiva^{viii}.

Opvallend is dat vijf mensen opmerken dat ondanks behandeling met T4 hun bloedwaarden niet goed werden, drie van hen noemen zelfs expliciet dat het ging om een te lage T3 of FT3 waarde:

Omdat de waardes ver onder niveau bleven en klachten als zware vermoeidheid, stemmingswisselingen, concentratieproblemen niet afnamen.

T3 en Ft3 bleven beneden de referentiewaarden.

Bij zes mensen was het niet mogelijk hen stabiel in te stellen op alleen T4. Hun dosis moest steeds aangepast worden en/of zij hielden hypo- en hyperklachten door elkaar heen.

Omdat het al bijna drie jaar duurde om mij stabiel te krijgen met Thyrox alleen en ik reeds een hoge dosering (400 mcg) slikte.

Twee mensen geven aan dat betere nabootsing van de gezonde schildklierfunctie reden was om over te stappen.

Acht mensen noemen dat eigen initiatief een belangrijke rol heeft gespeeld.

Ook internet blijkt een belangrijke factor: maar liefst 11 mensen noemen – ongevraagd – dat informatie en/of verhalen van lotgenoten hun keuze hebben beïnvloed.

Na nachtenlang zoeken op internet stuitte ik op de website van 'Hypo maar niet Happy', en de gouden informatie van Cytomel. Ik heb alles in het werk gesteld om het te kunnen krijgen. Dat is uiteindelijk gelukt via mijn huisarts.

5.1.1 Conclusie

Restklachten en algemeen niet goed functioneren zijn de belangrijkste reden om over te stappen. Vermoeidheid, spier- en gewrichtsklachten en geheugen- en concentratiestoornissen worden hierbij vaak genoemd (zie ook [Kwaliteit van leven en T3](#) voor meer details over de ernst van de restklachten bij alleen T4 en bij T4/T3).

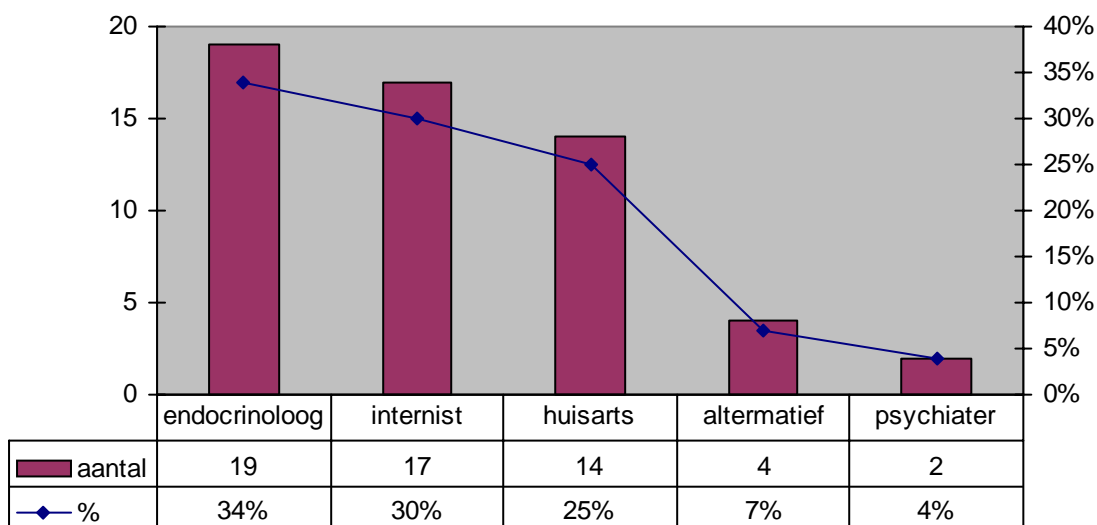
Informatie over alternatieven voor T4, veelal van internet gehaald, is voor veel mensen aanleiding om stappen te ondernemen. Als mensen horen over een alternatief, dan grijpen ze deze mogelijkheid vaak met beide handen aan.

Tenslotte is er een groep die objectief niet goed kan worden behandeld met alleen T4, hun bloedwaarden blijven niet goed, of zij blijven de dosis verhogen zonder resultaat. Ook komt voor (iets moeilijker te objectiveren) dat zij hypo- en hyperthyreoïdie-verschijnselen tegelijkertijd houden: er is geen goede dosis T4.

5.2 Artsen en T3

5.2.1 Welke artsen schrijven T3 voor?

T3 gebruikers zijn opvallend vaak onder behandeling van een specialist: bijna twee derde van de invullers heeft T3 voorgeschreven gekregen van een internist of endocrinoloog (figuur 4). Ook de huisarts neemt een deel van de patiënten voor zijn rekening, waarbij opvalt dat slechts één invuller vermeldt dat de huisarts eerst heeft overlegd met een internist. Ook alternatieve artsen en psychiaters schrijven T3 voor.



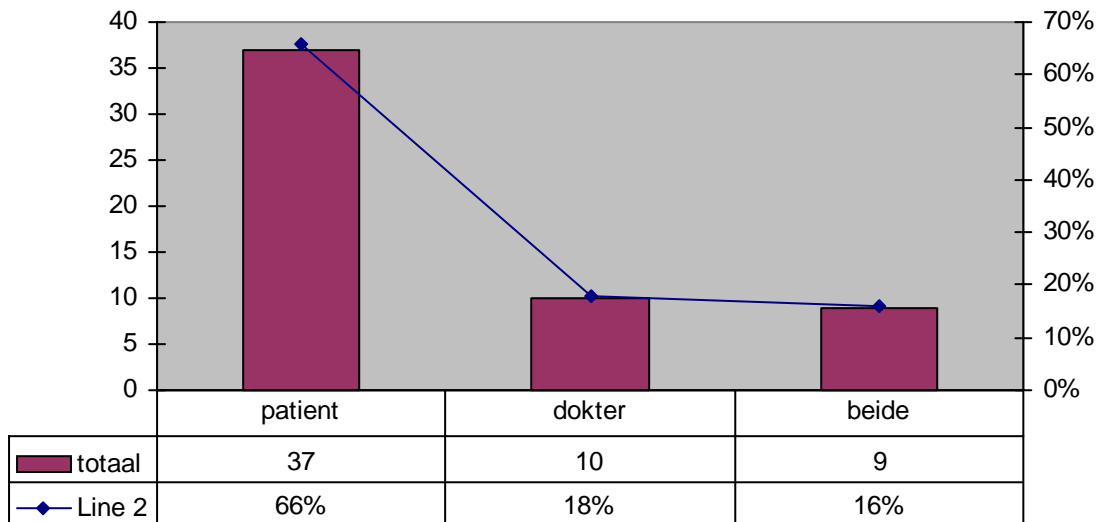
Figuur 4 Artsen die T3 voorschrijven

Voor dierlijk schildklierhormoon zijn de alternatief artsen oververtegenwoordigd: één endocrinoloog, één huisarts, en drie maal een alternatief arts schreven dierlijk schildklierhormoon voor.

5.2.2 Wie stelde T3 gebruik voor?

Wie T3 wil gebruiken, moet meestal zelf initiatieven ontplooiën: twee derde van de invullers slikt T3 op eigen voorstel, bij nog eens bijna 1 op 5 invullers was T3 proberen

een idee van arts en patiënt. Slechts bij 9 invullers (16 procent) was het een idee van hun arts (figuur 5).



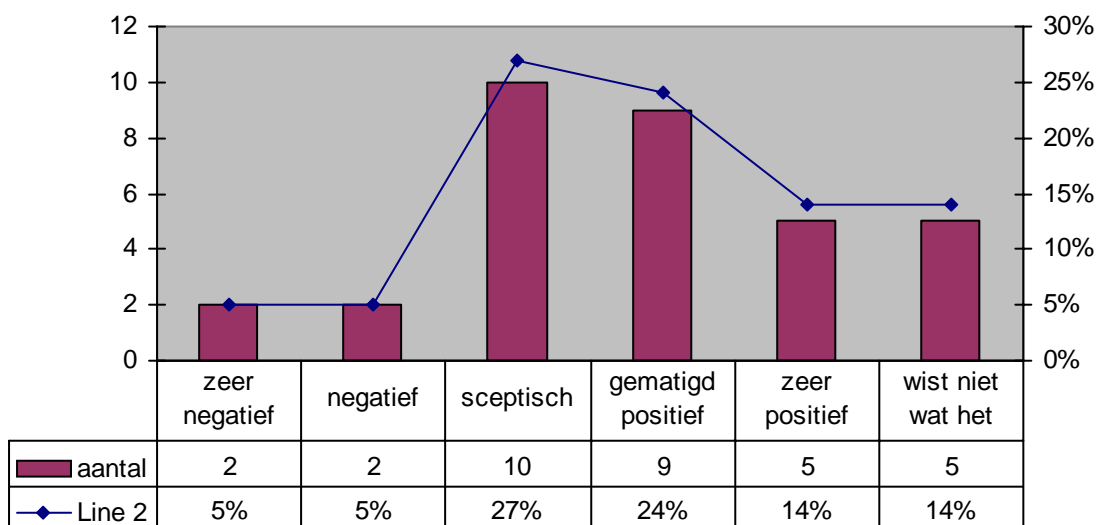
Figuur 5 Initiatief voor start met T3 gebruik

5.2.3 Hoe reageren artsen op een verzoek om T3?

Veel artsen reageren gematigd tot zeer positief, zie figuur 6. Ook scepsis is een veel voorkomende reactie, slechts een minderheid van de artsen reageert negatief. Opvallend is dat lang niet alle artsen T3 kennen (het betrof hier vier huisartsen en een internist). Niet kennen betekent zeker geen negatieve reactie:

Hij vond het een goed idee nadat hij de informatie had gelezen die mijn man van jullie site af had gehaald.

Een huisarts verwees door naar een endocrinoloog.



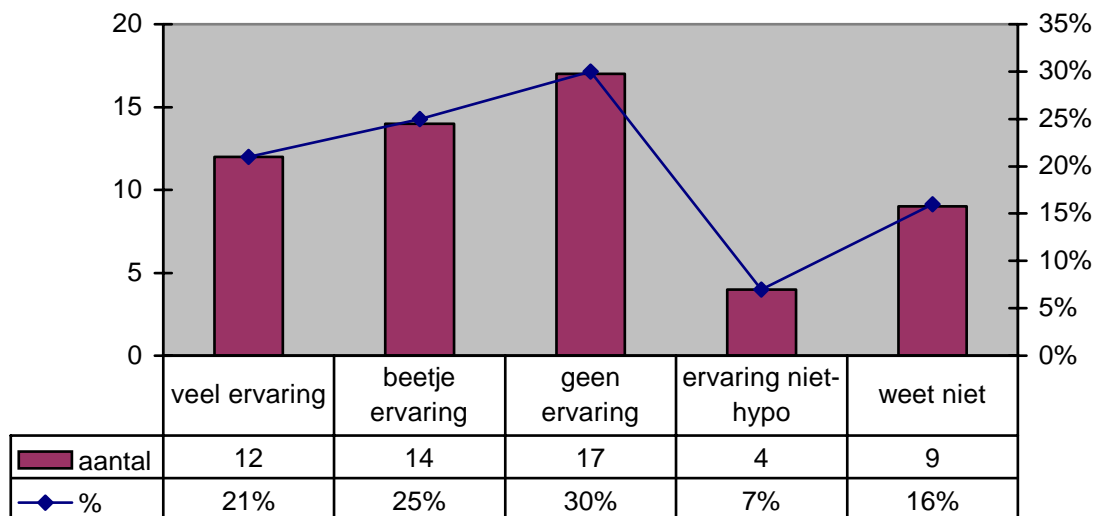
Figuur 6 Reactie van de arts op een verzoek om T3

HmnH vroeg mensen ook om een inschatting te geven van de ervaring die hun arts had met T3/T4 combinatietherapie op het moment dat hij/zij aan de invuller T3 voorschreef. Waar deze inschatting op gebaseerd is, is niet gevraagd. HmnH denkt dat veel mensen ook als zij niet expliciet hun arts gevraagd hebben naar zijn/haar ervaring uit een opmerking ("ik heb eerder veel goede resultaten gezien" of "Cyto-wat??") wel hun conclusies kunnen trekken. Ook weet HmnH dat veel mensen naar artsen gaan die andere mensen T3 hebben voorgeschreven (HypoForum!), zoals deze invuller:

Bij de huisarts vroeg ik om Cytomel. Die kende het niet maar na aandringen mocht ik naar een endocrinoloog waarvan ik wist dat deze niet afkerig stond tegenover Cytomel.

In figuur 7 staat aangegeven hoeveel ervaring de artsen hadden. Artsen die geen ervaring hadden met T3 gebruik bij hypothyreoïdie-patiënten, maar bijvoorbeeld wel bij schildklierkankerpatiënten, vallen onder de vierde kolom.

Minder dan de helft van de patiënten geeft aan T3 voorgeschreven te hebben gekregen door een ervaren arts op dit gebied. Dit is zowel een vreugdevol als een zorgelijk gegeven. Voor een onbekend middel als T3 is het verheugend dat zo'n groot deel van de patiënten kan terugvallen op een ervaren arts. Anderzijds geeft het vermoedelijk ook aan dat slechts een klein aantal artsen bereid is T3 voor te schrijven.



Figuur 7 Ervaring van de arts met de combinatietherapie T3/T4

Schrijven ervaren artsen vaker uit zichzelf T3 voor?

De hoeveelheid ervaring die een arts heeft met T3 gebruik, is een belangrijke indicator van de kans dat deze uit zichzelf T3 voorschrijft.

Artsen zonder ervaring schrijven niet op eigen initiatief voor. Dit betekent niet dat iemand bij een arts met weinig of geen ervaring kansloos is om T3 voorgeschreven te krijgen: 20 mensen geven aan dat hun arts geen ervaring had met T3 voor hypothyreoïdie en toch T3 voorschreef op hun verzoek. Niet iedereen heeft echter goede ervaringen op dit gebied:

Bij reguliere artsen is het me niet gelukt om T3 voorgeschreven te krijgen. Artsen willen er echt niet aan. Zelfs niet met onderbouwing van onderzoeken die ik van het internet had afgehaald. Vandaar dat ik zelf een andere arts [natuurarts – HmnH] heb gezocht.

Dit ondanks dat een van die reguliere artsen had opgemerkt:

Goed verhaal maar ik doe er niet aan mee.

Onder het volgende kopje [**Hoe overtuig je een arts?**](#) staan succesvolle strategieën om een dokter te overtuigen.

Artsen met veel ervaring met T4/T3 behandeling schrijven deze behandeling ook op eigen initiatief voor. Onder de artsen die volgens hun patiënten zeer ervaren zijn met T4/T3-behandeling, is in een meerderheid van de gevallen de arts degene die T3 ter sprake brengt. Dit is echter niet altijd zo, nog steeds is het in 1 op 4 gevallen het de patiënt die over T3 begint.

Hoe meer ervaring met T3, hoe vaker een arts uit zichzelf voorschrijft? Het lijkt er wel op. We missen echter de artsen die na een of meer negatieve ervaringen weigeren om nog langer T3 voor te schrijven. Om deze vraag te beantwoorden zou een willekeurige steekproef gedaan moeten worden onder artsen.

Welke arts heeft de meeste ervaring?

Endocrinologen hebben vaker ervaring met T3 dan internisten, en die hebben weer vaker ervaring dan huisartsen, zie Tabel 1: Ervarenheid van de behandelend arts. Ook alternatief artsen en psychiaters komen als ervaren uit deze enquête naar voren. Het gaat hier echter om zeer kleine aantallen, waaruit geen conclusies kunnen worden getrokken.

Tabel 1: Ervarenheid van de behandelend arts

	endocrinologen	internisten	huisartsen	alternatief	psychiaters	totaal
ervaren	10	7	3	4	2	26
niet ervaren	4	8	9	0	0	21
onbekend	5	2	2	0	0	9
totaal	19	17	14	4	2	56
procentueel						
ervaren	52.6	41.2	21.4	100.0	100.0	46.4
niet ervaren	21.1	47.1	64.3	0.0	0.0	37.5
onbekend	26.3	11.8	14.3	0.0	0.0	16.1
totaal	33.9	30.4	25.0	7.1	3.6	100.0

5.3 Hoe overtuig je een arts?

Niet iedereen slaagt er dus in een recept voor T3 te krijgen bij hun arts. Gelukkig is dat een uitzondering, veel mensen slagen er wel in hun arts te overtuigen van een (proef)behandeling met T3. Zij gebruiken vele (combinaties) van strategieën. Een overzicht:

De simpelste strategie is wellicht naar een arts te stappen waarvan je weet dat hij aan anderen T3 heeft voorgeschreven.

Bij de huisarts vroeg ik om Cytomel. Die kende het niet, maar na aandringen mocht ik naar een endocrinoloog waarvan ik wist dat deze niet afkerig stond tegenover Cytomel.

Sommige mensen bereiden het consult goed voor. Zij verzamelen informatie en sturen dit van te voren op naar de arts, of nemen het mee om ter plekke aan hem te overhandigen. Anderen laten het bij het vertellen dat ze positieve verhalen van anderen hebben gelezen. Een lijst met klachten en/of een dagboek wordt door enkelen meegenomen.

Ik heb van te voren alle klachten en problemen op papier gezet met de mededeling dat ik graag Cytomel wilde proberen. Een week later kwam ik op het spreekuur en toen was het geen probleem.

Ik heb voor een afspraak bij de internist verschillende pagina's van deze site geprint en een week voor de afspraak met mijn internist dit in het ziekenhuis afgeleverd, samen met een soort 'dagboekje' waarin ik zoveel mogelijk mijn klachten probeerde te beschrijven.

En internetinformatie is daarbij niet per definitie negatief:

Ik heb hem het internet adres van deze site gegeven en gevraagd of hij er naar wilde kijken. Na een paar consulten heeft hij Cytomel voorgeschreven.

Hij vond het een goed idee nadat hij de informatie had gelezen die mijn man van jullie site af had gehaald.

Ook het uitspreken van de wens T3 te proberen vergroot de bereidheid van artsen een poging te wagen:

Ik had van te voren het T3-hoofdstuk uit de Thyroid Solution^x opgestuurd en het artikel uit de NEJM^x. Toen ik tijdens het consult duidelijk aangaf dat ik het erg graag wilde proberen, was mijn arts bereid tot een experiment, maar hij geloofde er niet in. Ik heb heel duidelijk aangegeven dat ik dat wilde, en dat ik er veel over gelezen had en dat kwam over.

Sommige mensen zijn uitermate mondig, beroepen zich op hun recht op zelfbeschikking (het is mijn lichaam en mijn leven) en hun wens dit middel te proberen. Sommigen mensen gaan daar heel ver in: zij vertellen hun arts dat zij hoe dan ook T3 willen proberen, via hem of via een ander of op eigen houtje.

Ik heb gewoon gezegd dat ik het wil! Het is mijn lijf en als ik dat medicijn wil uitproberen doe ik dat. Via hem of een ander. En het kon voor hem een leerschool zijn, kon hij zien wat het bij mij deed.

Ik heb hem overtuigd door het meenemen van kopiën van internet pagina's. En met druk, anders bestel ik het zelf, in de VS danwel Europa.

“De aanhouder wint” is ook een beproefde strategie:

Ik heb mijn arts er 3x om moeten vragen. Aangezien hij verder ook geen betere oplossing wist is hij uiteindelijk overstag gegaan.

Tegen het negatieve advies in toch blijven volhouden dat ik het wilde proberen.

Door vragen te blijven stellen over T3 medicijnen.

Wij hebben bijna een uur gepraat. Op elke suggestie van hem heb ik geantwoord: "Ik wil Cytomel proberen." Op een brief naar mijn nieuwe huisarts schreef hij, "mevrouw is stellig overtuigd."

Tenslotte mag u het verhaal van deze man niet onthouden worden. Hij maakte zijn dokter duidelijk dat de ernst van de situatie geen andere keus overliet dan een poging te wagen met T3:

Ik heb hem via een emotionele manier overtuigd dat ik, een man van 38 jaar, geen energie had om mijn 2 kinderen van 5 en 8 jaar te begeleiden, helpen en ondersteunen op wat voor manier dan ook. Toen ik dit relaas (wat overigens ook klopte) had gedaan schreef hij zonder een woord Cytomel voor.

Er zij vele wegen die naar T3 leiden.

5.4 Arts en informatie

Veel mensen, 25 in totaal, hebben wel eens informatie opgestuurd naar hun arts of meegenomen naar het spreekuur om hun verzoek om T3 te ondersteunen. De meeste artsen (60%) reageerden positief, soms na enige aarzeling:

Hij vond het prettig dat ik zelf informatie had gezocht.

In eerste instantie afhoudend, maar ook open en uiteindelijk zeer geïnteresseerd.

Positief, hij is er nu echt ingedoken.

Een enkeling was niet blij:

Oh, zeker weer van internet. Uitkijken hoor want daar zit veel onzin tussen.

Anderen negeerden de eerder opgestuurde informatie:

Hij had het niet gelezen, wist niet dat ik dat bedoelde.

En dan is er nog een grote groep twijfelaars:

Volgens mij heeft hij dit nooit gelezen, maar hij geloofde mijn verhaal zo wel.

of het andere uiterste:

Goed verhaal maar ik doe er niet aan mee.

Eén arts geloofde de opgestuurde informatie noch de ervaringen van zijn patiënt:

Hij reageerde negatief, nog steeds eigenlijk, maar accepteert nu dat ik mij beter voel maar wil er niets van weten dat dit door cytomel komt.

Sommige mensen aarzelen om informatie mee te nemen naar hun arts. Zij vrezen de diagnose 'internet print-out syndrome', de moderne benaming voor hypochonders of fantasten, of mensen die zelf hun beste dokter zijn (afhankelijk van je standpunt). Deze vrees blijkt gelukkig vaak onterecht.

5.4.1 Conclusie

Initiatief van de patiënt is belangrijk: in de meeste gevallen is het de patiënt die T3 ter sprake brengt in de spreekkamer. De meeste artsen reageren goed op een dergelijk initiatief. Ook het meebrengen van informatie over T3 levert bij meer dan de helft van de artsen een positieve reactie op. Naast het meebrengen van informatie zijn er vele andere strategieën om een arts te bewegen tot een proef met T3.

5.5 starten met T3

Beginnen met T3 is voor veel mensen spannend, ze hebben vragen als: "Wat kun je verwachten? En wanneer?" Nu volgen de ervaringen van de invullers van de HmnH-T3-enquête.

Let op: de getallen hier geven de startwaardes weer, zie [Hoeveel T3?](#) onder [Wat slikken zij?](#) voor de waardes waar de mensen uiteindelijk op uit kwamen. Daaruit blijkt dat de eerste dosis lang niet altijd goed uitpakt!

5.5.1 Hoeveel T4 werd vervangen door T3 (verhouding)?

De eerste stap bij het overschakelen van T4 naar T4/T3 combinatiebehandeling is het maken van de keuze hoeveel de dosis T4 wordt verminderd en met hoeveel T3 wordt gestart. In de literatuur vaak wordt gebruikt gemaakt van een verhoudingsregel: ga 1 mcg T3 slikken voor elke 4 mcg T4 die je minder gaat slikken, of varianten op dat voorschrift.^{xi}. HmnH had daarom verwacht dat artsen in de praktijk deze methode overnemen. Dat blijkt maar ten dele te kloppen. HmnH staat versteld van de variatie in de antwoorden die gegeven werden op de vraag hoeveel T4 werd vervangen door hoeveel T3. De vraagstelling was niet berekend op deze enorme variatie in antwoorden, wat heeft geleid tot soms rommelige of onduidelijke antwoorden. Bij deze vraag kunnen dus nauwelijks kwalitatieve cijfers gegeven worden.

Precies in de helft van de gevallen werd de "4:1-richtlijn" gevolgd. Dit was bij nog een invuller meer de bedoeling, maar het recept van die persoon was zo onduidelijk opgesteld dat deze patiënt de verkeerde dosis van de apotheek mee kreeg. Als gevolg hiervan heeft deze invuller twee maanden lang gehyperd.

Een enkele invuller mindert meer dan 4 mcg T4 voor elke mcg T3, in het ene geval gaat het om 4.4 :1, in het andere ander geval om 8:1. Helaas geven beide mensen geen antwoord op de vraag of dit een goede keuze was. De absolute hoeveelheid T3 was in beide gevallen maximaal 12.5 mcg.

De resterende groep mindert minder T4 dan de 4 : 1 verhouding. Vijf mensen minderen helemaal geen T4, zij gaan de T3 bovenop hun bestaande dosis slikken. Een ander vervangt 25 mcg T4 door 50 mcg T3.

Sommige startdoseringen vallen meestal niet goed, zie daarvoor [Wat waren goede keuzes, wat niet?](#)

5.5.2 Hoeveel T3?

Met hoeveel T3 in microgrammen werd begonnen? Opnieuw zijn er grote verschillen, van 4.5 mcg T3 tot maar liefst 75 mcg T3! Toegegeven, de laatste invuller is was als T4-slikker al een geval apart (400 mcg T4 zonder veel resultaat), maar dat er met dergelijke startdoseringen geen ongelukken gebeuren mag wel een wonder heten.

Veel startdoseringen zijn aan de hoge kant: 14 mensen begonnen met 25 mcg T3 of meer per dag. Acht van hen geven aan dat deze hoeveelheid T3 achteraf gezien een te hoge dosis was. Twee mensen van deze acht lichten niet toe, een persoon heeft de T4 dosis drastisch vermindert (met 62.5 mcg, aanvankelijk dezelfde T4 dosis als voor de overstap), de anderen minderden de T3 dosis. Slechts twee mensen van de 14 die met 25 mcg T3 of meer begonnen bleken later nog meer T3 nodig gehad te hebben, waaronder de uitzonderlijke hypothyreoïdie-patiënt die niet reageerde op 400 mcg T4.

Het aantal mensen dat met een te hoge dosis T3 start is waarschijnlijk nog hoger dan hier genoemd. Sommigen zullen niet minderen met T3, maar stoppen voordat ze het drie maanden geslikt hebben, waardoor ze buiten dit onderzoek vallen.

Ook is mogelijk het aantal *voorgeschreven* hoge startdoseringen T3 nog hoger, HmNH leest regelmatig op het forum dat mensen beginnen met een lagere dosis T3 dan de arts heeft voorgeschreven en/of in stappen opbouwen. Hier is niet gevraagd of de invullers het voorschrift van de arts wel of niet hebben opgevolgd.

5.5.3 Wat waren goede keuzes, wat niet?

Bijna de helft (27 om 29) geeft aan dat de eerste keuze niet de juiste was. Als mensen overstappen volgens de 4:1 richtlijn (dus bijvoorbeeld 50 mcg T4 minderen voor 12.5 mcg T3), dan geeft 59% aan dat dit een goede keuze was, tegen slechts 45% van de mensen die niet volgens die richtlijn overstapten. Ook valt op dat een hoge dosis T3 minder goed uitpakt dan een lage dosis T3: van de mensen die in één keer de goede dosis T3 te pakken hadden, slikte 86% 12.5 mcg T3 of minder. Onder de mensen die niet in één keer de goede dosis T3 te pakken hadden, was dit percentage 59%.

5.5.4 Wanneer treedt het eerste effect van T3 op?

T3 werkt snel: bijna 60% merkt binnen een week het eerste effect. Nog eens 25% volgt in de twee weken daar na. Binnen 2 maanden merkt iedereen iets. Drie mensen vulden deze vraag niet in.

5.5.5 Wanneer is het effect van T3 maximaal?

De antwoorden op deze vraag varieëren van na 1 dag tot na een half jaar. Het gemiddelde is iets meer dan 7 weken (merk op, dit is dus 2 weken langer dan de termijn van NEJM onderzoek!). Dit gemiddelde wordt echter sterk omhoog getrokken door de uitschieters omhoog: 41% zegt binnen 14 dagen het maximale effect bereikt te hebben. Nog eens 20% binnen een maand.

Ook mensen die binnen een dag het eerste effect merken, moeten soms 3 tot 6 maanden wachten op het maximale effect, snel reageren is dus geen garantie voor een snel optimaal resultaat.

Twee mensen geven aan het niet te weten, 5 anderen antwoorden niet.

Met veel T3 beginnen om snel het optimale effect te hebben is een zinloze strategie. Het aantal dagen dat het eerste effect van T3 op zich laat wachten hangt niet af van de gebruikte dosis T3. Ook de wachttijd op het maximale effect hangt niet van de dosis af.

5.5.6 Aanvangsproblemen, welke en hoe lang?

Wat aanvangsklachten betreft, kan een beginnende T3 gebruiker eigenlijk alles verwachten. Genoemd worden hypo-klachten, hyper-klachten, hypo- en hyper-klachten door elkaar heen, hoofdpijn, hartkloppingen, spier- en gewrichtsklachten, opvliegers en warm hebben, opgejaagd voelen, angstig, brain fog, ... Hoofdpijn, hartkloppingen en opgejaagd gevoel worden meerdere keren genoemd.

Een persoon noemt allergische uitslag, die blijvend is. Dit is waarschijnlijk een reactie op een van de vulmiddelen van Cytomel. Een ander merk T3 zou de oplossing kunnen zijn, wat in de huidige markt een probleem kan zijn.

Mensen reageren heel wisselend, de een wordt psychisch direct beter:

Eerste tien dagen hypo en hyper door elkaar (warm/koud, obsitpatie, vochtvasthouden, moe, hoofdpijn) alles afwisselend en door elkaar. Psychisch zat er direct een stijgende lijn in, maar lichamelijk was ik de eerste tien dagen in de war. Daarna was dat over en heb ik daar nooit meer last van gehad.

De ander moet juist in eerste instantie een stap terug doen:

Ik voelde extreme brain fog totdat ik de dosering gereduceerd en langzaam weer verhoogd had.

angstig en erge hoofdpijn, me raar voelen.

Aanvangsproblemen duren tussen de 4 en 28 dagen, met een gemiddelde van 13 dagen (mediaan 14).

Aanvangsproblemen en de tijd die de patiënt moet wachten op het eerste effect en op het maximale effect van T3 hangen samen. Kortgezegd komt het er op neer dat wie sneller baat heeft bij T3, daar de eerste dagen daarvoor een prijs moet betalen in de vorm van bovenstaande verschijnselen.

Als aanvangsproblemen optreden merken mensen gemiddeld na 6.7 dagen het eerste effect van T3. Voor de mensen die geen last hebben van aanvangsproblemen, is dit 12.3 dagen. Kijkend naar de mediane tijd is het verschil nog groter: 3 dagen om 7 dagen. Ook bij de tijd dat het maximale effect op zich laat wachten blijft er een verschil

bestaan. De mediane wachttijd op het maximale effect is 14 dagen voor de groep met aanvangsproblemen, tegen 28 dagen voor de groep zonder aanvangsproblemen.

De startdosis T3 lijkt niet van belang voor het optreden van aanvangsproblemen, aangezien de gemiddelde startdosis in beide groepen gelijk is. Belangrijker lijkt of volgens de 4:1-richtlijn de dosis is veranderd. Mensen die volgens het boekje zijn overgestapt lijken iets minder last te hebben van aanvangsproblemen dan mensen die volgens een andere formule zijn overgestapt, maar het verschil is klein.

Aanvangsproblemen kunnen een signaal zijn dat de nieuwe dosis T4 en/of T3 niet de juiste is. Van de groep die aanvangsproblemen kreeg, moest 64 procent later de dosis aanpassen, van de groep die geen aanvangsproblemen kreeg slechts 38 procent. Dit lijkt tegengesteld met het eerder genoemd effect dat aanvangsproblemen ook wijzen op een snel profijt van T3. Alleen verder onderzoek kan opheldering geven op dit punt.

5.5.7 Conclusie

De variatie in de hoeveelheden T4 die geminderd worden en de hoeveelheden T3 die geslikt gaan worden bij de overstap van T4- naar T4/T3-behandeling zijn groot. De indruk is dat dringend behoefte is aan duidelijke richtlijnen voor T4/T3-behandeling. Inmiddels heeft HmnH behandelprotocollen gepubliceerd. Bij vervolgonderzoek zou het interessant zijn het succes van die protocollen te toetsen.

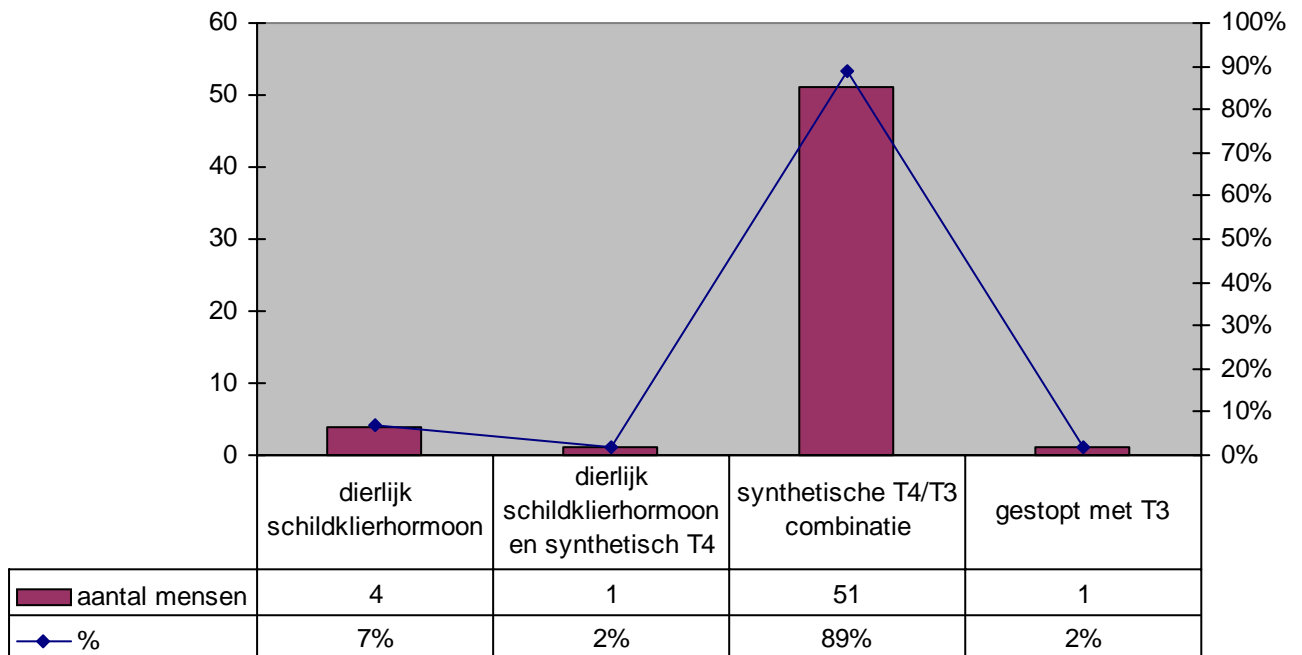
De startdosis T3 moet niet hoger zijn dan 12.5-15 mcg T3. Voor de meeste mensen is deze hoeveelheid voldoende. Meer T3 heeft vaak een averechts effect. Startdoseringen van meer dan 25 mcg T3 zijn niet alleen vaak te hoog, maar het is ook vragen om ongelukken (om dezelfde redenen als dat T4 in kleine stappen moet worden opgehoogd – T3 is bovendien een veel krachtiger hormoon).

De halfwaardetijd van T3 is ongeveer een dag. Het effect van T3 treedt echter niet noodzakelijk binnen een paar dagen op. Hoewel de meeste mensen binnen enkele weken een duidelijk effect van T3 bemerkt, is er geen reden om te stoppen als er geen snel effect is met T4/T3-behandeling. Het maximale effect kan tot zeker 6 maanden op zich laten wachten.

T3 gaan slikken kan de eerste weken een achteruitgang van de gezondheidstoestand van de patiënt opleveren. Deze aanvangsverschijnselen verdwijnen vanzelf weer, en worden meestal gevolgd door een snelle positieve reactie op T3.

5.6 Wat slikken zij?

Welke merken schildklierhormoon slikken onze invullers? Hoe verdeel je de T3 dosis het beste over de dag? Welke dosis T3 werkt het beste? Met T3 is het mogelijk de dosis van dag tot dag te variëren (door de korte halfwaardetijd), al naar gelang de omstandigheden. Gebeurt dat ook? Allemaal vragen, nu enkele antwoorden.



Figuur 8 Welke hormonen slikken de deelnemers

5.6.1 Gebruikte merken schildklierhormoon

Voor T4 is Thyrax marktleider met 40 gebruikers, 10 invullers gebruiken Euthyrox. In Nederland was Cytomel het enige merk synthetisch T3, allen slikten dus dat of een vervanger uit het buitenland (om mee te beginnen of nadat Cytomel niet meer verkrijgbaar was). Een persoon slikt daarnaast ook Strumazol. Dierlijk schildklierhormoon scoort 4 maal Armour (een maal in combinatie met Thyrax), een maal Thyroidum.

5.6.2 Hoeveel T3?

Uitproberen hoeveel T3 het beste werkt, gebeurt niet veel. Dertig mensen slikken vanaf het begin dezelfde dosis. Nog eens zeven melden de T3 in stappen te hebben opgehoogd, en sindsdien altijd dezelfde hoeveelheid te hebben geslikt. Twee mensen geven aan aanvankelijk minder T3 te kunnen verdragen dan nu, zij konden niet meteen de hoeveelheid slikken die ze later nodig bleken te hebben. Vier mensen slikken nu een andere dosis T3 op grond van hun bloedwaarden, dit kan 'tricky business' zijn omdat de waarden van T3 in het bloed sterk kunnen wisselen: de vraag is of T3-bloedwaarden alleen betrouwbaar genoeg zijn om op grond daarvan de dosis goed aan te kunnen passen. Of de dosisveranderingen op grond van bloedwaarden T3 goed uitpakken of niet blijkt niet uit deze enquête.

Starten met teveel of te weinig is natuurlijk een reden om de dosis aan te passen, maar bij slechts een enkeling was dit nodig vanwege klachten. Een persoon is van plan te experimenteren. Een andere dosis T3 was in één geval nodig vanwege de gedwongen overstap van Cytomel op Thybon. Hyperklachten of uitblijven van effect worden genoemd als redenen om andere doseringen T3 te proberen, maar niemand is subtiele verschillen, die optreden bij verschillende doses T3, op het spoor^{xii}.

5.6.3 Per dag wisselende doseringen

Daarnaast zijn mensen gevraagd of ze op een dag wel eens bewust meer of minder T3 slikken. Elf mensen antwoorden bevestigend op deze vraag. Drie mensen slaan soms een dosis over als ze het gevoel hebben een beetje hyper te zijn, twee anderen slikken meer als ze erg moe zijn. Eén persoon slikt af en toe meer omdat ze nog aan het instellen is. Meer slikken is verder bij één persoon gekoppeld aan de menstruatie, en bij een ander aan een avond-klus die veel energie vraagt. Bij ongelukkig breken van de tablet slikt een persoon toch maar een 'brokstukje', niet netjes verdeeld dus, maar niet om een effect uit te lokken. Een persoon slikt af en toe iets minder omdat naar zijn gevoel de dosis iets te hoog is maar een tablet niet kleiner gedeeld kan worden^{xiii}. Een persoon tenslotte slikt naar zeer wisselende behoefte:

Het wisselt eigenlijk, ik neem mijn eerste t3 bij mijn t4, daarna laat ik van mijn lichaam afhangen hoeveel t3 ik per dag nog nodig heb en op welke uren, soms volstaat die ene dosering en soms slik ik er wel 5 op een dag. (...) Op dagen dat het goed gaat neem ik minder, dan vergeet ik het ook veel sneller, op dagen dat het slecht gaat, ik het heel druk heb of op dagen met stress merk ik dat ik het vaker nodig heb.

5.6.4 Tijden om T3 te slikken

"Hoe laat slikt u T3? En waarom werkt dat goed?" 50 mensen beantwoorden deze vraag. Iedereen neemt zijn T4 's morgens vroeg, op twee mensen na die T4 vlak voor het slapen gaan nemen. Twee derde (33 mensen) nemen hun eerste (soms enige) dosis T3 tegelijkertijd daarmee in, hieronder zijn natuurlijk de mensen die dierlijk schildklierhormoon gebruiken. De andere 17 mensen wachten met T3 innemen, variërend van een kwartier tot 12 uur later dan de T4, meestal ongeveer een uur later.

26 mensen nemen hun gehele dagdosis T3 in een keer in. Anderen verdelen hun dosis in 2 delen (16 mensen), drie delen (7 mensen) of vier delen (1 persoon). Met tijdstippen en aantal delen zijn door 22 mensen verschillende dingen uitgetoetst.

Vanwege de korte halfwaardetijd van T3 is het belangrijk om de dosis T3 over minimaal 2 delen te spreiden. Daar zijn alle deskundigen het over eens^{xiv}. Het aantal mensen dat hun T3 dosis niet verdeelt, is daarom schrikbarend. Voor er conclusies worden getrokken, nu eerst een overzicht van de beweegredenen van de invullers.

Mensen die 1 maal per dag T3 slikken en nooit anders gedaan hebben (19)

Een maal per dag slikken is makkelijk, zo geven vijf mensen toe: samen met de T4 voor het ontbijt, en je kan het niet meer vergeten. Enkele mensen zijn ook niet op de hoogte van andere mogelijke (betere) tijdstippen om T3 te slikken:

Nee, ik heb altijd een maal per dag T3 geslikt, ik weet ook niet of een ander schema beter werkt.

In één geval adviseerde de internist om éénmaal per dag T3 te slikken, en deze kan er ook wat van:

Kan ik niet uitleggen en ik weet niet of dit schema voor mij het beste werkt. Zelf heb ik het gevoel/idee dat ik minstens 2x per dag T3 zou moeten slikken (blijkt ook uit de halfwaardetijd), maar hier gaat de arts niet mee akkoord.

Mensen die 1 maal per dag slikken en wel anders geprobeerd hebben (6)

Ook hier is er sprake van een wisselend beeld waarom mensen maar éénmaal per dag T3 slikken. Opnieuw slikt één persoon éénmaal per dag T3 op voorschrift van de internist, en ook deze persoon durft om die reden niet te experimenteren met tweemaal per dag. Het gemak van eenmaal per dag wordt ook genoemd "**Geen gezeur met vaker per dag innemen**". Bij de derde persoon werkt geen enkel schema, en die gaat nu dierlijk T3 proberen. De vierde heeft alleen het tijdstip van inname veranderd.

Deze persoon zoekt nog:

Ik heb een tijdje cytomel 's ochtends en om 13:00 uur gebruikt maar dit had geen effect. Een paar weken geleden is de dosering T3 gehalveerd naar 12,5 mcg wegens een vrije T3 van 3 en veel vermoeidheidsklachten. Dit heeft echter geen resultaat gehad. [hopelijk gaat het hier om een totaal T3 en niet om een FT3 – HmNH]

Tensloote, bij de laatste kan men zich afvragen waarom deze van tweemaal naar éénmaal is overgestapt:

Eerst slikte ik de hele dosering 's morgens samen met de thyrox, later een halve tablet vlak voor het ontbijt (dus niet meer samen met de thyrox) en een kwart tussen de middag. Ik heb het idee dat ik er 's middags dan meer aan heb.

Twee maal per dag slikken en anders geprobeerd (7)

Hier duikt een andere vorm van gemak op: slikken bij het ontbijt en bij het eten. Twee mensen hebben éénmaal per dag geprobeerd, waaronder deze:

de hele dosis in de ochtend geeft een te snelle pols gedurende een aantal uren en vervolgens een ernstige dip in de middag.

Drie mensen noemen dat na verloop van tijd T3 is uitgewerkt en dat ze zo de tijd tussen de doseringen bepalen. Ook noemt één persoon 'trial and error', zonder dit nader te specificeren.

Deze mensen hebben duidelijk meer gezocht naar de optimale verdeling dan de mensen die éénmaal per dag slikken.

Twee maal slikken, nooit anders gedaan (8)

Deze mensen hebben simpelweg de instructies opgevolgd en de verdeling bevalt goed.

Drie of vier maal per dag en gespeeld met dosis (7+1)

Hier nog meer meldingen van niet te veel tijd tussen de dosissen, gapen, moe en duf, en ook minder zweten en onrustig zijn.

Mensen die driemaal of vaker T3 per dag slikken, zijn er proefondervindelijk achter gekomen dat dit voor hen het beste is.

5.6.5 Hoeveel tijd tussen de doses?

Mensen die twee keer per dag slikken houden tussen de 5 en 14.5 uur aan tussen hun porties T3, het gemiddelde is 8.7 uur, maar de meeste mensen houden een kortere tijd aan dan die 8.7 uur.

Mensen die meer dan twee keer per dag slikken houden vanzelfsprekend kortere tijden aan tussen de verschillende porties, namelijk tussen de 4 en 8 uur, met een gemiddelde van 5.5 uur.

5.6.6 Conclusie

Er wordt niet veel geëxperimenteerd met verschillende hoeveelheden T3 om te zien welke dosis het beste resultaat geeft. Eén mogelijk reden daarvoor is dat het moeilijk is om kleine veranderingen in dosis T3 door te voeren met 20 of 25 mcg T3 tabletten. Dit is vergelijkbaar met instellen op T4 met alleen met 100 mcg tabletten! Een andere reden hiervoor lijkt te zijn dat de eerste dosis vaak voldoet. Dit kan twee redenen hebben: de startdosis T3 is ongeveer goed gekozen of de dosis T3 maakt niet zoveel uit, als het maar aan een minimumhoeveelheid voldoet. Wetenschappelijk onderzoek waarbij systematisch verschillende doseringen worden uitgetest zal antwoord moeten geven op deze vraag.

Door de korte halfwaardetijd van T3 is het mogelijk snel de dosis aan te passen. Twintig procent van de invullers maakt gebruik van deze mogelijkheid, zowel om hypo- als hyperverschijnselen te bestrijden. Wisselende behoefte aan T3 speelt in een enkel geval ook een rol.

Meer en betere voorlichting is nodig naar artsen en patiënten over het belang van het verdelen van de dagdosis T3 over meerdere tijdstippen (zolang er nog een time-released T3 beschikbaar is in Nederland). Er bestaat geen twijfel dat verdelen noodzakelijk is in verband met de halfwaardetijd van T3, alle deskundige artsen adviseren ook deze verdeling. Meer dan één internist verbood de dosis te verdelen, een zeer zorgelijk gegeven. Ook de gemakzucht van patiënten is zorgelijk. (anderzijds, de grote therapietrouw (zie [Vergeet je wel eens een dosis?](#)), het enthousiasme over het bereikte resultaat (zie [Kwaliteit van leven en T3](#)), en de voordelen van verdelen moeten meer dan genoeg zijn om met goede voorlichting veel te bereiken).

5.7 Wat willen T3 gebruikers voor soorten T3 op de markt? (anders dan er toen beschikbaar was)

De enquête is gemaakt op het moment dat Cytomel nog normaal beschikbaar was in Nederland. Tegen de tijd dat mensen online konden invullen ontstonden de leveringsproblemen, vier mensen geven dan ook aan dat ze iets willen, zonder leveringsproblemen. Er is belangstelling (19) voor lagere dosis T3 tabletten (bijvoorbeeld 5 of 10 mcg, in plaats van 25 mcg tabletten) hoewel 3 mensen aantekenen dat zij tevreden zijn over de capsules die de apotheek maakt. Verrassend is dat er ook voor synthetische T4/T3 combinatietabletten belangstelling is (11), met T4 en T3 in losse tabletten bieden combinatietabletten immers niet meer mogelijkheden. Dierlijk schildklierhormoon is ook gewenst (18 maal Armour genoemd, en eenmaal stabiel dierlijk). Time released T3 tabletten horen ook beschikbaar te zijn volgens 17 invullers. Slecht 6 mensen zijn tevreden met de huidige situatie (exclusief 4 niet invullers). Een persoon noemt de prijs van Armour als probleem.

Aan het eind van de enquête was een mogelijkheid om nog een paar laatste woorden toe te voegen. Meer dan eens stond daar 'Ik wil nooit meer zonder' en ook 'Help!!! Mijn apotheek kan niet meer leveren. Wat moet ik nu?'

5.7.1 Conclusie

Er is behoefte aan gebruikersvriendelijker T3 tabletten (kleinere dosis, time-released tablet) en aan een uitgebreidere sortering T3 tabletten (dierlijk schildklierhormoon, andere T4/T3 combinatiepreparaten). Normale beschikbaarheid van een T3 tablet in Nederland is het absolute minimum.

5.8 Hyper/hypo na elkaar door T3

Een veel geuit bezwaar tegen het gebruik van T3 is dat mensen kort na inname hyper zouden worden en vervolgens hypo. HmnH heeft de invullers gevraagd of zij dat herkennen. 54 mensen beantwoordden deze vraag, meer dan de helft zegt daar nooit iets van te merken (30 mensen, 54% van het totaal). Het beeld dat naar voren komt uit de verhalen van de 24 mensen die wel iets merker blijkt echter zeer genuanceerd te zijn!

7 x Hypo lang na inname.

7 mensen worden na zekere tijd hypo, maar 3 van hen zeggen dat dat alleen gebeurt als ze vergeten op tijd hun Cytomel te nemen. De vierde is degene die zeer wisselend slikt (1 tot 5 per dag), en ook hier geldt: het treedt op als te lang gewacht wordt met innemen van de volgende dosis. Door het wisselende beeld bij deze invuller is dat moeilijk te sturen.

Bij de overige 3 is het de vraag hoeveel tijd zij aanhouden tussen de verschillende doses, misschien is het voldoende de tijd ertussen te verkorten. Een persoon heeft helaas geen tijden ingevuld, maar die merkt later wel op:

Eerst slikte ik de hele dosering 's morgens samen met de thyrox, later een halve tablet vlak voor het ontbijt (dus niet meer samen met de thyrox) en een kwart tussen de middag. Ik heb het idee dat ik er 's middags dan meer aan heb.

Bij een ander lijkt de lange tijd wel een probleem, er zit nu 9.5 uur tussen, die tijd verkorten zou wel eens de oplossing kunnen zijn. De laatste slikt elke 4 uur, drie maal per dag, te veel tijd ertussen lijkt daar dus niet het probleem te zijn.

Bij deze mensen treedt dus geen hyperen op kort na inname van de dosis T3. Het verdelen van de dosis en het op tijd innemen van de volgende dosis T3 lijkt bij 6 van de 7 de oplossing, hoewel dat laatste bij één van hen door de wisselende behoefte moeilijk kan zijn. Deze mensen bevestigen in elk geval niet dat het bovengenoemde bezwaar in de praktijk ook uitkomt.

7 x hyper na inname.

Zeven mensen bevestigen hyperverschijnselen kort na inname van de T3 te krijgen. Twee mensen tekenen aan dat zij alleen hyper na inname worden als ze toch al te hoog zijn ingesteld, bij normale instelling dus niet. Soms wordt een dosis T3 dan bewust overgeslagen.

Een persoon schrijft alleen "*ben eerder opgejaagd*" maar niet hoe of wanneer. Bij vier mensen lijkt het erop dat ze inderdaad kort na inname een hyperreactie hebben. Eén van hen slikt éénmaal daags 50 mcg T3, een ander slikt 12.5 mcg éénmaal daags. Waarschijnlijk lost het splitsen van de dosis het probleem op.

De laatste twee slikken minder T3 per keer, de een eenmaal daags 6.25 mcg, de ander 9 + 2.25 mcg. De geslikte doseringen zijn hier niet hoog, hoewel verdere spreiding mogelijk is.

Ook hier kan niet worden geconcludeerd dat het bovengenoemde bezwaar reeel is. Goede instelling en het spreiden over de dag van een lage dosis T3 kan veel problemen, maar mogelijk niet alle, voorkomen.

4 x aflopende energie gedurende de dag.

Dit zijn allemaal mensen die een maal per dag slikken: 2 maal 6.25 mcg en 2 maal 12.5 mcg. Die laatsten zouden direct hun dosis kunnen verdelen voor een gelijkmatiger spreiding dag. Gezien de ervaringen van de andere invullers, zou dit het probleem op kunnen lossen. Bij de eerste twee zou een tweede dosis T3 's middags (ofwel verdelen huidige dosis, of dosis verdubbelen) het probleem op kunnen lossen.

4 x moet verdelen.

Vier mensen geven aan dat zij deze problemen krijgen als ze slechts eenmaal per dag T3 slikken. Nu zij de dosis verdelen, is het probleem opgelost.

Tenslotte kwam er nog een onduidelijk antwoord ('sneller moe') en een bijzonder antwoord:

als ik niet goed eet dan merk ik er iets van maar het is bijna te verwaarlozen.

5.8.1 Conclusie

Het theoretische bezwaar tegen T3 gebruik, namelijk dat mensen kort na inname hyper- en lang na inname hypothyreoot zouden worden, met alle kwalijke gevolgen vandien, blijkt in de praktijk ongegrond (HmnH acht het niet waarschijnlijk dat als mensen niets van dergelijke schommelingen opmerken, dat hun lijf er dan ongemerkt zwaar onder zou lijden), mits de dosis T3 niet te hoog is, verdeeld wordt over de dag met niet te veel (maar ook niet te weinig) uren ertussen. Bij de invullers bij wie sprake is van een wisselend beeld over de dag, zijn er voldoende mogelijkheden voor verlaging en/of spreiding en/of aanpassing van de tijd tussen de verschillende doses om de bestaande schommelingen te verminderen of zelfs op te lossen. Voorlichting naar artsen en patiënten toe is dus ook op dit punt van belang. Voordat bij alle patiënten is geprobeerd om met eerder genoemde methodes de schommelingen op te lossen, is er geen bewijs voor dit theoretische bezwaar. Een matige of slechte behandeling (in extreme gevallen in de vorm van een verbod op het verdelen van de dosis) mag natuurlijk nooit een 'bewijs' zijn voor deze waarschijnlijk onjuiste stelling.

5.9 Gestopt met T3

Slechts één van de invullers slikt op dit moment geen T3 meer. Een geval zegt natuurlijk niet veel, maar we schetsen toch een beeld van deze invuller.

Het gaat om een vrouw van 42, de oorzaak van de hypothyreoïdie is niet bekend, er zijn geen andere complicerende ziekten (bekend). Zij heeft gedurende 2.5 jaar naast T4 ook T3 (Cytomel) geslikt, een initiatief van haar endocrinoloog. Het eerste effect van

Cytomel liet ongeveer 2 maanden op zich wachten, na 4 maanden was het maximale effect wel bereikt. De dosis was 100 mcg T4 en 25 mcg T3. Optimale bloedwaarden waren TSH 0.02, FT4 14.3. T3 of FT3 bepalingen zijn nooit gedaan. Zij slikte trouw haar pillen, problemen met de halfwaardetijd van T3 deden zich niet voor. De reden om te stoppen was dat "de bloedwaarden weer omhoog gingen", zonder specificatie van welke bloedwaarden en waarom dat reden was om te stoppen met Cytomel. Niet vermeld is of er pogingen zijn gedaan om met een aanpassing van de dosis T4 (meer of minder) of T3 (bijvoorbeeld halvering in plaats van helemaal stoppen) de zaak weer in evenwicht te brengen. Er was in elk geval geen sprake van alarmerende klachten:

Ik heb eerst alleen T4 geslikt totdat na 1 jaar blijkt dat mijn bloed wel goed is maar ik voel me niet goed. Doorgestuurd naar internist/endocrinoloog. Ingesteld op 100 mcg euthyrox en 25 mcg cytomel. Na aanlooptijd van 3 maanden ging het pas werken. 2 jaar oke, daarna bloedwaarden weer omhoog en nu zonder cytomel weer allerlei klachten. Gebruik nu alleen 100 mcg euthyrox met allerlei klachten maar binnenkort nieuwe uitslag bloed en afspraak bij internist/endocrinoloog. Ben benieuwd naar uitslag.

De patiënt is zelf niet negatief over haar ervaringen met Cytomel:

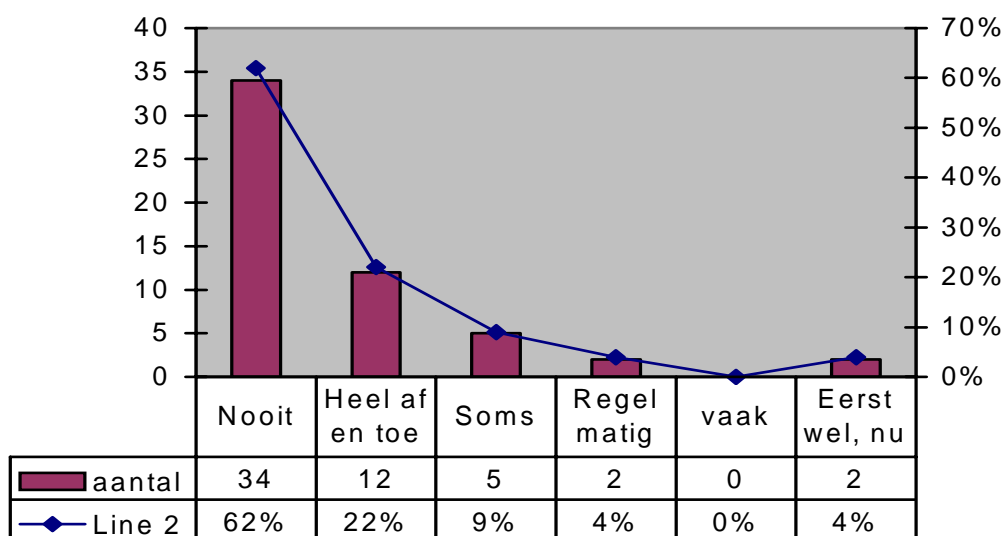
Het middel bij goede bloeduitslag en niet goed voelen. Het heeft mij enorm geholpen.

De gegevens zijn jammer genoeg te beperkt om met zekerheid een conclusie te trekken, maar dit lijkt op een geval van bloedwaarden behandelen en niet de mens.

5.10 Dosis vergeten

5.10.1 Vergeet je wel eens een dosis?

Mensen zijn zeer therapietrouw, ruim 60% vergeet volgens eigen zeggen nooit een dosis T3, zie figuur 10. Twee mensen hadden aanvankelijk wel problemen met op tijd T3 slikken, voor de een was het een kwestie van wennen, de ander werkt nu naar tevredenheid met een week-doos.



Figuur 9 Vergeten medicatie te slikken...

5.10.2 Wat doe je als je een dosis vergeet?

Twintig mensen lichten toe wat zij doen als ze ontdekken dat ze een dosis zijn vergeten. Een neemt de gemiste dosis niet meer, maar wacht af tot het tijd is voor de volgende. Twee anderen doen dat ook, maar nemen dan de dubbele dosis. Acht mensen nemen de gemiste dosis zodra het ze te binnen schiet. Voor de overige negen hangt het af van de omstandigheden. Het tijdstip waarop de gemiste dosis ontdekt wordt is daarbij voor de meesten (5) het belangrijkste, afhankelijk daarvan wordt meteen alsnog geslikt, eventueel met uitstel van de dosis daarna of halvering van de dosis als het laat op de dag is, of niet meer geslikt. Voor 2 mensen hangt het af hoe ze zich voelen, is het nodig om hem nu nog te slikken? Een persoon weegt tijdstip en hoe ze zich voelt tegen elkaar af. De laatste neemt door onregelmatig avondwerk die dosis zoals het die avond uitkomt.

5.10.3 Merk je het als je een dosis vergeet?

20 antwoorden op deze vraag, 7 mensen merken er niets van, 12 mensen merken het wel. Zij merken dit aan gapen (3x genoemd), hoofdpijn (3x), vermoeidheid (7x), transpireren (2x), obstipatie of niet naar de wc geweest zijn (2x), duf /sloom, gejaagdheid, kou, verkramping, depressief, trillen en/of geen honger (elk 1 x). Een persoon geeft aan het onderscheid niet te kunnen maken:

Voor mijn gevoel is de referentie naar echt 100% gezond voelen al lang weg. En ligt het nu aan tekort aan hormoon of ben je gewoon eens jezelf niet of moe etc.

Alle mensen die merken aan bepaalde klachten dat ze een dosis zijn vergeten, slaan geen dosis over en wachten niet tot het tijd is voor de volgende dosis om dan een dubbele dosis te slikken.

5.10.4 Conclusie

Patiënten zijn zeer therapietrouw en lijken geen moeite te hebben met het niet vergeten van een dosis die niet op een nuchtere maag wordt geslikt. Afhankelijk van de last die een vergeten dosis oplevert, het moment van ontdekking en de eigen reactie op een dosis T3 slikken heeft zoeken mensen een oplossing voor een vergeten dosis.

5.11 Bloedwaarden en T3 gebruik

38 mensen konden enige informatie verschaffen over hun optimale bloedbeeld. Van de 18 niet invullers geven 5 mensen aan geen idee te hebben wat hun bloedwaarden zijn, 11 mensen kunnen niet aangeven bij welke waarden zij zich goed voelen, zij hebben zich nog nooit goed gevoeld, zijn nog zoekende of er is geen verband tussen hoe zich voelen en hoe hun bloed er uit ziet. Twee mensen hebben deze vraag niet beantwoord. De rest van dit hoofdstuk is gebaseerd op de 38 mensen die enige informatie konden verschaffen.

5.11.1 TSH waarde

28 mensen kunnen informatie geven over hun optimale TSH waarde bij alleen T4 gebruik, 26 bij T4/T3 gebruik. Opvallend is dat 4 mensen bij alleen T4 gebruik een

optimale TSH gebied aangeven dat (deels) boven de 2 uitkomt. Deze mensen zijn dus mogelijk nooit optimaal ingesteld geweest. Of dit een falende behandeling is of een bewuste keuze om in een vroeg stadium al T3 te gaan slikken is niet duidelijk. Eén persoon geeft aan dermate slecht op T4 te reageren dat instellen nooit gelukt is (TSH blijft ruim boven de 10). De optimale TSH met T3 kan lager, evenhoog en hoger liggen dan met alleen T4. Opvallend is dat het aantal mensen met een onderdrukt TSH bij T3 gebruik 50-100% hoger ligt dan bij alleen T4 gebruik.

5.11.2 FT4 waarde

24 mensen kunnen informatie geven over hun optimale FT4 waarde bij alleen T4 gebruik, 23 bij T4/T3 gebruik. Respectievelijk 6 en 7 mensen weten niet wat hun optimale waarde is, de anderen hebben niet geantwoord of zijn T3 gaan slikken zonder dat er een FT4 bepaling aan vooraf is gegaan.

Slechts 16 mensen kunnen zowel voor T4- als voor T4/T3-behandeling een optimale FT4 waarde geven. Vier van hen hebben met T3 dezelfde FT4 waarde (genomen is het midden uit de opgegeven range) als zonder, de andere hebben een lagere FT4. De gemiddelde daling in optimale FT4 waarde (over alle 16 mensen) is 20%.

De FT4 waarde voor mensen die alleen T4 slikken ligt in de bovenste helft van de normale range: tussen de 15 en de 29, gemiddeld 19. Met T4/T3 wordt dit tussen de 10 en 20, gemiddeld 15, hetgeen meer lijkt op de verdeling van gezonde mensen.

5.11.3 FT3 en T3 waarde

T3 spiegels in het bloed kunnen over de dag behoorlijk wisselen, FT3 en totaal T3 testen worden daarom soms minder betrouwbaar geacht. Dit komt terug in de antwoorden: deze testen worden vaak niet gedaan, en als ze gedaan worden dan kunnen mensen vaak niet aangeven wat hun optimale waarden zijn. Soms worden er pas T3 waarden bepaald na start T3-behandeling.

Er zijn te weinig bruikbare gegevens om algemene uitspraken te doen.

5.11.4 Conclusie

De FT4 waarden gaan zoals verwacht gemiddeld naar beneden als van T4- naar T4/T3 behandeling wordt overgestapt. De optimale FT4 waarden komen met T4/T3 behandeling overeen met die van gezonde mensen, in tegenstelling tot de FT4 waarden bij behandeling met T4 alleen. Deze liggen zoals verwacht gemiddeld hoger.

T3 en FT3 waarden worden lang niet altijd bepaald. Hierbij speelt vermoedelijk ook de verwachte mindere betrouwbaarheid dan die van de FT4 waarde een rol. Dit blijkt ook uit het feit dat mensen moeite hebben een optimale T3 en/of FT3 waarde aan te geven.

Wat betreft de TSH waarde valt op een optimale TSH waarde onder de referentiewaarden bij T4/T3 vaker de voorkeur heeft dan bij alleen T4. Aannemende dat deze bevinding klopt (het gaat tenslotte om kleine aantallen) is de reden hiervoor niet duidelijk. De hypofyse is een weefsel dat een sterke voorkeur heeft voor T4 en uitstekend in staat is T4 om te zetten in T3^{xv}. In dit opzicht correspondeert de TSH waarde niet met de daling in FT4 waarde.

5.12 Kwaliteit van leven en T3

Wij vroegen alle deelnemers naar hun kwaliteit van leven met en zonder T3. Voor 22 veel voorkomende symptomen van hypothyreoïdie vroegen wij de deelnemers om aan te geven of zij daar

- geen last van hadden, zelfde als toen ik gezond was (score 1)
- wel een beetje last, maar te verwaarlozen (score 2)
- een beetje last van, maar ik kan er goed mee leven (score 3)
- vervelend, het beperkt me in mijn doen en laten, maar ik kan er redelijk mee leven (score 4)
- erg vervelend, ernstige belemmering (score 5)
- help! hier kan ik (bijna) niet mee leven (score 6)

Wij vroegen de invullers om aan te geven in welke mate zij gehinderd werden door 22 veel voorkomende klachten bij hypothyreoïdie als zij zo goed mogelijk waren ingesteld op T4. Iedereen beantwoordde deze vraag, soms niet voor alle klachten. Sommigen tekenden aan nooit helemaal goed ingesteld geweest te zijn of moeite te hebben zich het te herinneren of goede tijden en slechte tijden op T4 gekend te hebben. Niettemin is er maar één conclusie mogelijk: veel mensen leden aan ernstige klachten ondanks "adequate behandeling".

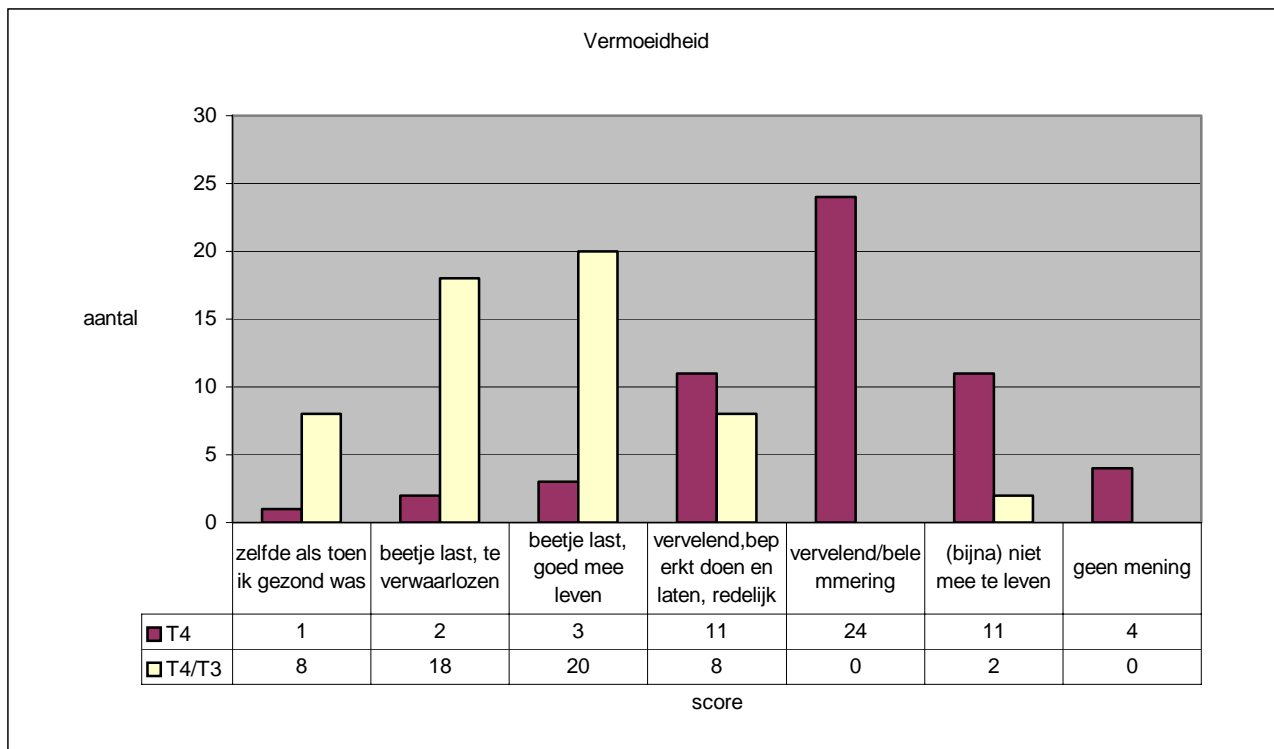
5.12.1 Per klacht

Hieronder volgt een overzicht van alle 22 klachten, op volgorde van hinderlijkheid bij alleen T4 gebruik.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is de restklacht die mensen bij alleen T4 gebruik het meeste hindert, zie ook Figuur 10 De ernst van vermoeidheid bij T4 en bij T4/T3 behandeling.

De gemiddelde score is maar liefst 4.7! Meer dan 80% van de invullers geeft score 4,5 of 6 aan deze klacht. Dit percentage daalt tot 18% bij T4/T3 gebruik. De gemiddelde score is dan 2.6.



Figuur 10 De ernst van vermoeidheid bij T4 en bij T4/T3 behandeling.

Concentratiestoornissen

Bij alleen T4 gebruik is de gemiddelde score voor concentratiestoornissen 4.0. Echter, bijna 40% heeft geen score toegekend. Hoe erg het was, is blijkbaar moeilijk terug te halen voor deze klacht. De verbetering met T4/T3 gebruik is zeer goed, de gemiddelde score is dan 2.3.

Spierpijn

Ook spierpijn scoort hoog, 60% geeft een score 4,5 of 6, de gemiddelde score komt uit op 3.9. Bij T4/T3 gebruik dalen die getallen naar respectievelijk 11% en 2.1.

Brain fog

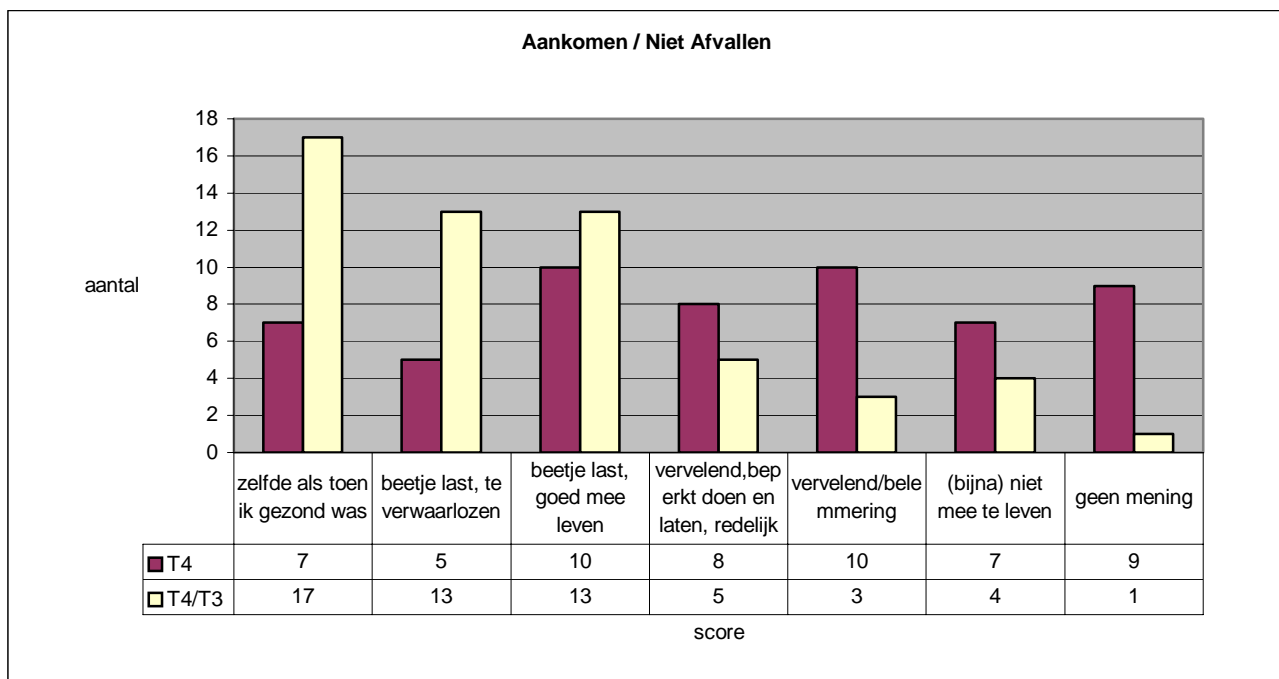
Brain fog is de term waarmee hypothyreoïdie-patiënten hun onvermogen helder na te denken en geen overzicht over dingen te hebben aanduiden. Omgekeerd beschrijven velen de overgang van T4 naar T4/T3 als 'ik voelde de mist in mijn hoofd optrekken'. Ook hier blijkt duidelijk het effect van T3 op brain fog. De gemiddelde score zonder T3 is 3.9, met T3 1.9. Waar met alleen T4 bijna tweederde een score 4,5 of 6 geeft, geeft bij T4/T3 bijna 90% een score 1,2 of 3. Helder na kunnen denken stelt mensen in staat om te functioneren.



Aankomen / niet afvallen

Dit is een klacht waar sommige mensen geen last van hebben, andere juist veel. De meeste klachten pieken bij bepaalde scores, maar deze heeft bij elke score ongeveer evenveel mensen. Ook hier is sprake van een duidelijke verbetering met T3 erbij, van 3.6 naar 2.6. Ondanks die verbetering blijft deze klacht samen met vermoeidheid (ook score 2.6 met T4/T3) is dit de meest hinderlijke restklacht bij T4/T3.

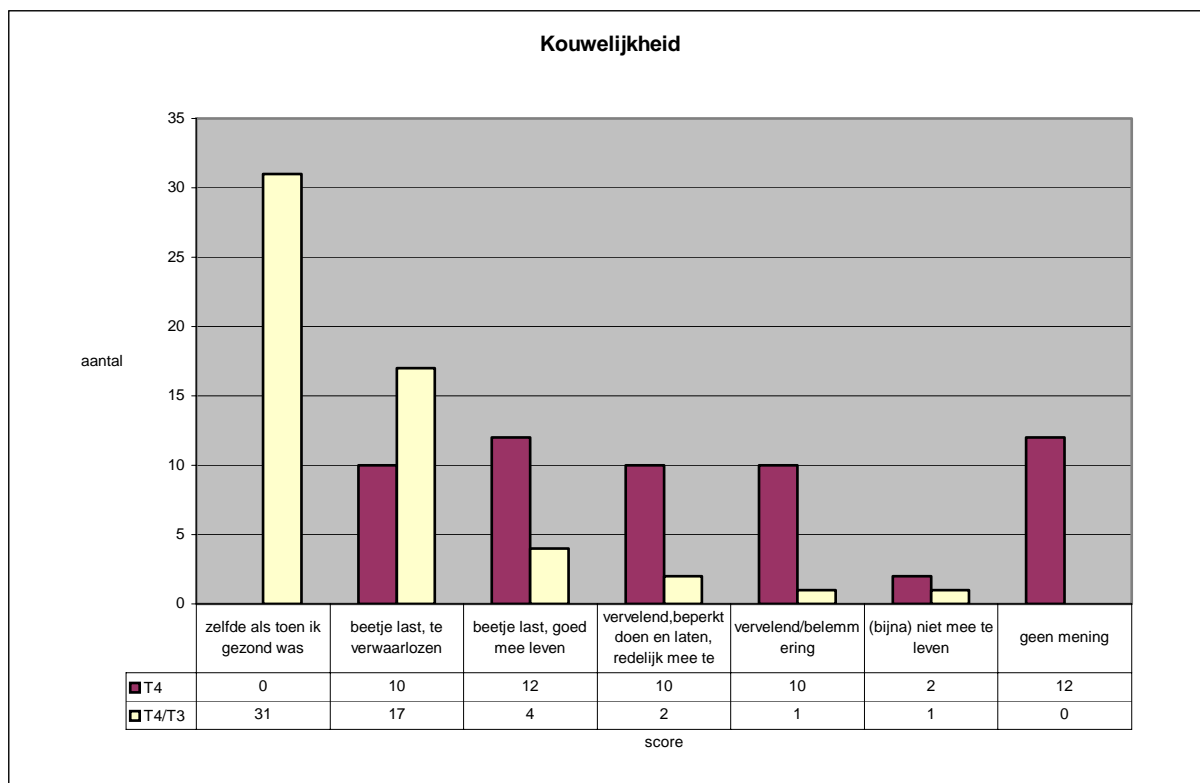




Figuur 11 Het aankomen / niet kunnen afvallen bij T4 en T4/T3 behandeling

Kouwelijkheid

Bij alleen T4 gebruik valt op dat dit de *enige* klacht is die van niemand een score 1 krijgt, iedereen bemerkt een verschil in temperatuur dat T4 behandeling niet op kan lossen. Bij T4/T3 behandeling geeft meer dan de helft van de invullers aan dat nu wel hun temperatuur weer als vanouds is. De gemiddelde score daalt van 3.6 naar 1.7.



Figuur 12 De ernst van de klachte Kouwelijkheid bij T4 en T4/T3 behandeling

Traagheid in denken en handelen

Ook traagheid ervaren mensen als hinderlijk (gemiddelde score met alleen T4 is 3.7), en ook hier zien we een aanzienlijke verbetering met toevoeging van T3 (gemiddelde score nu 1.9). Ook is belangrijk dat met T3 de hoogste score een 4 is!




Veel slapen

Met T3 gaan mensen minder slapen. De gemiddelde score die aan deze klacht wordt gegeven daalt van 3.5 naar 1.8. Met T4/T3 scoort 95% een score 1,2 of 3.

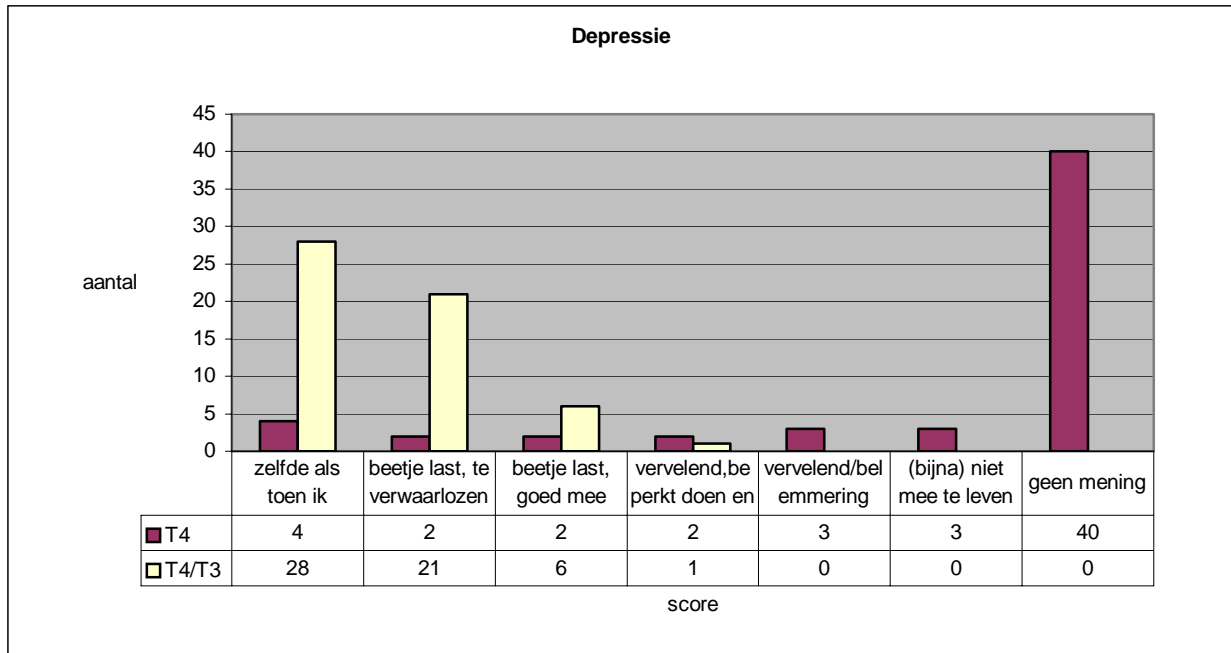
Gewrichtspijn

T3 heeft ook een positief effect op gewrichtsklachten. De gemiddelde score daalt van 3.5 naar 2.1, en met T4/T3 heeft bijna 90% een score 1,2 of 3.

Depressie

In de psychiatrie wordt T3 wel gebruikt om depressies te bestrijden. Ook hier zien we de gemiddelde score dalen van 3.4 naar 1.6. Echter, de score van alleen T4 gebruik is slechts gebaseerd op minder dan 30% van de deelnemers, de anderen vuld  hier geen score is. Taboe op depressieve klachten kan hierbij een rol spelen, maar ook de verwarring met andere diagnoses. Mogelijk hebben mensen niet ingevuld omdat zij ook een diagnose burn-out of depressie hadden, en daarom niet kunnen aangeven in welke mate de behandeling met T4 alleen tekort schoot. Of deze a  re diagnose correct was, is gezien de mogelijke verwarring met hypothyreoïdie is mo  et te beantwoorden vraag. Wij vergeleken ook de gemiddelde score van T4 en T4/T3 voor de groep die voor beide situaties een score opgeeft. Dan daalt de gemiddelde score van 3.4 naar 1.5. Nog

belangrijker: iedereen scoort nu een 1 of een 2, dat wil zeggen dat iedereen klachtenvrij is wat betreft depressieve klachten!



Figuur 13 Klachten van depressie bij T4 respectievelijk T4/T3 behandeling

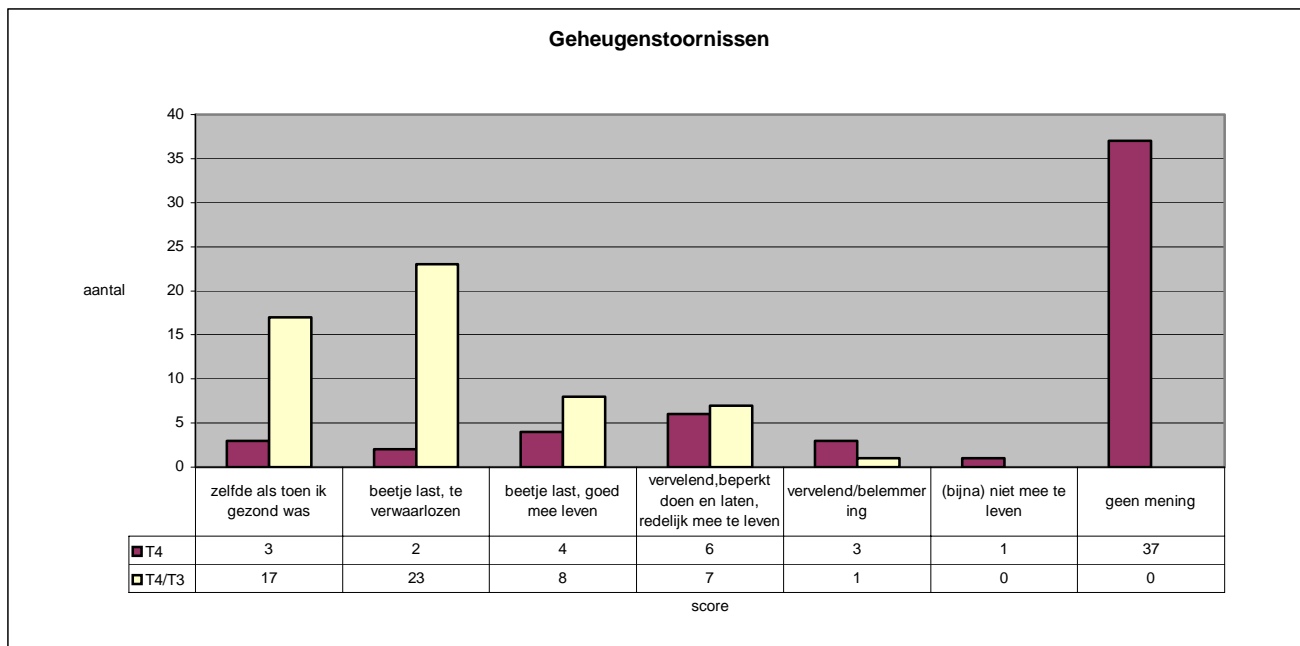
Verminderd libido

De gemiddelde score daalt van 3.4 naar 2.0, zowel voor T4 als voor T4/T3 is het aantal antwoorden vrijwel 100%.

Geheugenstoornissen

Ook deze vraag is voor alleen T4 door een minderheid beantwoord, slechts een derde. Hun gemiddelde score is 3.4. Voor T4/T3 is deze vraag door iedereen beantwoord, de gemiddelde score is dan 2.1. De gemiddelde score voor T4/T3 voor de groep die zowel bij T4 als bij T4/T3 een score invult is 2.3.





Figuur 14 De klacht geheugenstoornissen bij T4 behandeling en T4/T3 behandeling


Droge huid

De gemiddelde score daalt van 3.2 naar 2.1 na overstappen van T4 op T4/T3. Meer dan 90% scoort met T4/T3 een 1,2 of 3, tegen 61% met T4.

Kortademigheid

De gemiddelde score daalt van 2.9 naar 1.6 na overstappen van T4 op T4/T3. Niemand scoort met T4/T3 een 4 of meer, tegen 55% met T4.

Nervositeit

De gemiddelde score daalt van 2.8 naar 1.7 na overstappen van T4 op T4/T3. Meer dan 90% scoort met T4/T3 een 1,2 of 3, tegen 55% met T4. 


Hartkloppingen

De gemiddelde score daalt van 2.8 naar 1.7 na overstappen van T4 op T4/T3. 


Broze nagels

De gemiddelde score daalt van 2.5 naar 1.6 na overstappen van T4 op T4/T3.


Zware menstruatie

De gemiddelde score daalt van 2.4 naar 1.6 na overstappen van T4 op T4/T3. 

Obstipatie

De gemiddelde score daalt van 2.3 naar 1.5 na overstappen van T4 op T4/T3. 

Trage hartslag

De gemiddelde score daalt van 2.3 naar 1.5 na overstappen van T4 op T4/T3. 

Angst





De gemiddelde score daalt van 2.2 naar 1.4 na overstappen van T4 op T4/T3.

Haaruitval

De gemiddelde score daalt van 2.1 naar 1.6 na overstappen van T4 op T4/T3.

5.12.2 Per persoon

HmnH heeft ook gekeken naar het resultaat van T4/T3 behandeling bij individuen. Daartoe zijn per persoon de scores van alle klachten gemiddeld, en het aantal maal score 1,2,3,4,5 en 6 geteld. De uitkomsten bij de invullers zijn op die manier  erling vergeleken, zowel voor T4- als voor T4/T3-behandeling.

Bezwaar van deze methode is dat het belang dat mensen hechten aan symptomen niet is meegewogen. Iemand die veel meer minder moe is dankzij de nieuwe beharing, zal het wellicht niet zo erg vinden als de huidklachten blijven voortduren.

Hoeveel hinder ondervinden mensen door hypothyreoïdie?

Het blijkt dat mensen zowel bij T4 als bij T4/T3 gebruik in zeer verschillende mate last hebben van hun hypothyreoïdie. De gemiddelde score over alle klachten gemiddeld over alle deelnemers bij alleen T4 gebruik is 3.2 (standaarddeviatie 0.7), het laagste gemiddelde is 1.4, het hoogste 5.1.

De meeste mensen hebben minimaal een symptoom dat met T4 alleen helemaal kan worden opgelost. Slechts vier mensen scoren op alle klachten minimaal een 2, een van hen scoort zelfs alleen 5-en en 6-en. Omgekeerd hebben de meeste mensen ook minstens een 5 of 6. Slechts drie mensen hebben als maximale score voor een klacht minder dan 5.

Bij T4/T3 gebruik veranderen deze scores sterk. De gemiddelde score van individuen, gemiddeld over al die individuen is nu 1.9 (stddev 0.5). De persoon die het meest van zijn klachten af is, scoort gemiddeld een 1.1, de persoon die de zwaarste klachten overhoudt, scoort gemiddeld een 3.4.

Iedereen heeft nu zeker een klacht die helemaal is opgelost. Bijna éénderde van de invullers (32%) scoort nu maximaal een drie. De ernstigste klacht krijgt scores variërend van 2 tot 6, met een gemiddelde van 3.9. Helaas houdt 28% van de invullers minstens een klacht van score 5 of 6, ondanks de T3.

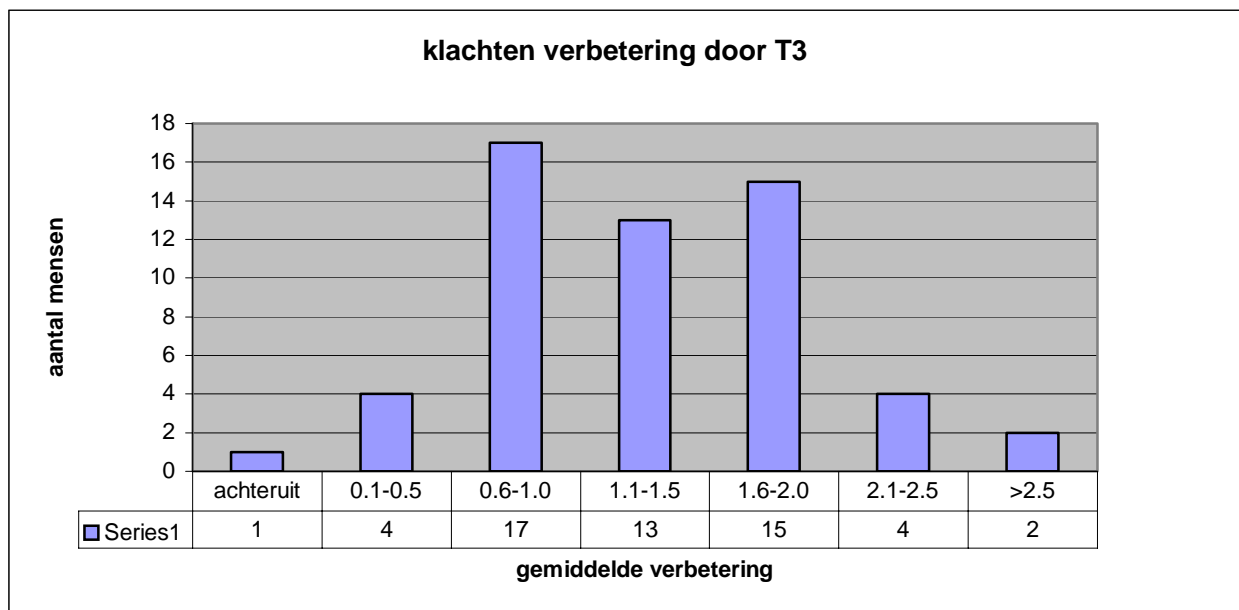
Heeft iedereen baat bij T3?

Bij slechts een persoon is de gemiddelde score bij T4/T3 0.1 punt slechter dan bij alleen T4 gebruik (zie ook Figuur 15 Gemiddelde verbetering van de klachten door het gebruik van T3)

Deze vrouw slikt pas 3 maanden T3 en geeft aan dat er nog gezocht wordt naar de optimale dosis. Ook tekent zij aan dat ze zich op T4 zeer wisselend voelde, ze heeft de vragen ingevuld voor de dagen dat zij zich op haar best voelde, maar dit was lang niet altijd het geval. Een ander interessant gegeven is dat deze mevrouw Thybon slikte. HmnH heeft van verschillende kanten gehoord dat Thybon veel minder effectief zou zijn dan Cytomel of Cynomel. Mogelijk dat dit ook hier een rol speelt in de magere resultaten.

Vier mensen hebben slechts een gering effect van T3: de daling van klachten is gemiddeld 0.1-0.5. Hierbij is geen duidelijke aanwijzing waarom deze mensen minder goed zouden reageren. Mogelijk speelt bij een van hen lithiumgebruik een rol. De grootste groep, 80%, ziet de klachten met 0.6-2.0 punten verminderen.

Zes mensen tenslotte hebben uitzonderlijk veel baat bij T3, hun gemiddelde klachten verminderen met meer dan 2 punten. Hun antwoorden op andere vragen vallen op het eerste gezicht niet op te midden van die van de anderen.



Figuur 15 Gemiddelde verbetering van de klachten door het gebruik van T3

Duur hypothyreoïdie en baat bij T4/T3 behandeling

Soms wordt gesuggereerd dat hoe langer iemand hypothyreoot is, hoe meer baat iemand heeft bij T4/T3 behandeling: het lichaam zou steeds minder in staat zijn om T4 goed om te zetten in T3. Anderen beweren juist dat om de minste restklachten over te houden, iemand zo kort mogelijk onbehandeld moet zijn en zo snel mogelijk ook T3 moet gaan slikken.

Op basis van deze enquête kan geen van beide beweringen bevestigd worden. Er is geen verschil in verbetering van gemiddelde klachtenscore tussen mensen die kort alleen T4 geslikt hebben en mensen die die lang alleen T4 geslikt hebben. Er is ook geen verschil in verbetering van gemiddelde klachtenscore tussen korte of lange tijds sinds diagnose. Deze groep mensen heeft echter voor hypothyreoïdie-begrippen recent een diagnose gekregen, een mogelijk effect kan hierdoor ondersneeuwen.

De tijd tussen het ontstaan van hypothyreoïdie en het tijdstip van diagnose is niet bekend (niet naar gevraagd). Deze tijd kan variëren van een half jaar tot meer dan 30 jaar. Mogelijk dat deze tijd wel een rol speelt, maar dat kan hier niet nader bekeken worden.

Man/vrouw-verschillen

Bij alleen T4 gebruik hebben vrouwen gemiddeld meer last van restklachten dan mannen, zie ook Tabel 2: man/vrouw verschillen in klachten bij hypothyreoïdie bij T4-en bij T4/T3-behandeling. .

Waar vrouwen gemiddeld een score van 3.3 aan hun klachten toekennen, scoren mannen gemiddeld 2.8. Bij T4/T3 gebruik verdwijnt het verschil, vrouwen scoren dan gemiddeld 1.9, mannen 1.8. Vrouwen lijken dus nog meer baat te hebben bij T3 dan mannen.

Uitgesplitst naar klachten scoren vrouwen bij de volgende klachten gemiddeld hoger dan mannen (≥ 0.5 punt verschil) bij alleen T4 gebruik: concentratiestoornissen, geheugenstoornissen, angst, nervositeit, kortademigheid, traagheid, veel slapen, gewrichtspijn, broze nagels en geen zin in sex. Mannen hebben meer obstipatie. Hoewel de ernst van alle klachten samen bij T4/T3 gebruik bij mannen en vrouwen niet verschilt, is het wel zo dat vrouwen meer last houden van vermoeidheid (0.5 punt verschil), aankomen/niet afvallen (0.5) en geen zin in sex (1.0) terwijl mannen meer huidproblemen houden (1.0).

De klachten van vrouwen verbeteren gemiddeld dus meer dan van mannen. Uitgesplitst naar klachten verbeteren vrouwen meer bij geheugenstoornissen (gemiddeld 0.5 punt meer verbetering), angst (0.5), veel slapen (1.0), broze nagels (0.9) en huidproblemen (0.8). Mannen boeken meer vooruitgang bij vermoeidheid (0.5) en obstipatie (0.5). Waar de verschillen tussen mannen en vrouwen vandaan komen is niet duidelijk. Het is voorstelbaar dat door hypothyreoïdie de hormoonhuishouding van vrouwen meer ontregelt raakt dan die van mannen. Dit is een interessant punt zijn voor verder onderzoek: hoe en waarom pakt hypothyreoïdie bij vrouwen anders uit dan mannen?

Tabel 2: man/vrouw verschillen in klachten bij hypothyreoïdie bij T4- en bij T4/T3-behandeling.

hyposymptoom	gemiddelde score			
	alleen T4		T4 en T3	
	vrouwen	mannen	vrouwen	mannen
moe	4.7	4.7	2.7	2.2
koud	3.6	3.7	1.7	1.8
aankomen	3.6	3.4	2.7	2.1
haaruitval	2.1	1.9	1.6	1.4
concentratiestoornissen	4.0	3.5	2.4	2.0
geheugenstoornissen	3.4	2.8	2.2	2.0
depressief	3.6	3.3	1.7	1.6
angst	2.2	1.7	1.4	1.3
snelle hartslag	2.3	2.5	1.5	1.4
hartkloppingen	2.8	2.7	1.7	1.9
spierpijn	3.8	3.8	2.1	1.9
nervositeit	2.8	2.3	1.8	1.4
obstipatie	2.2	3.0	1.6	1.4
kortademigheid	3.0	2.2	1.7	1.3
traagheid	3.7	3.0	2.0	1.7
veel slapen	3.6	2.3	1.9	1.7
gewrichtspijn	3.5	2.8	2.1	1.8
broze nagels	2.5	1.6	1.6	1.6
droge huid	3.2	3.4	1.9	2.9
brain fog	3.9	3.8	1.8	2.1
zware menstruatie	2.4		1.6	
geen zin in sex	3.5	2.4	2.2	1.2

Leeftijd en klachten

Sommige klachten worden meer geuit door jongere of juist door oudere mensen, zie *Tabel 3: Leeftijdsverschillen bij hypothyreoïdieklachten*. Vermoeidheid vertoont een dalende trend met leeftijd, kouwelijkheid een stijgende. Twintigers klagen veel meer dan de anderen over depressiviteit en angst. Vijftigers klagen juist veel over

concentratiestoornissen en brain fog. Zware menstruatie laat een uitschieter zien bij veertigers, mogelijk dat de overgang hier ook een rol in speelt.

Tabel 3: Leeftijdsverschillen bij hypothyreoïdieklachten

hyposymptoom	T4				T4/T3			
	20-ers	30-ers	40-ers	50-ers	20-ers	30-ers	40-ers	50-ers
moe	5.0	4.7	4.6	4.3	3.1	2.9	2.3	2.8
koud	3.2	3.3	3.6	4.0	2.0	2.1	1.3	1.9
aankomen	3.4	3.8	3.8	3.3	2.3	2.7	2.6	2.4
haaruitval	1.7	2.3	2.1	2.6	1.8	1.7	1.5	1.8
concentratiestoornissen	4.2	4.0	4.1	3.2	2.3	2.6	2.1	2.5
geheugenstoornissen	3.3	4.0	3.1	3.0	2.0	2.2	2.1	2.4
depressief	5.3	2.8	3.0	3.5	1.9	1.5	1.5	2.0
angst	3.4	2.2	1.6	2.0	1.4	1.3	1.4	1.6
snelle hartslag	2.4	2.7	1.8	2.4	1.5	1.3	1.5	1.5
hartkloppingen	2.8	2.9	2.5	2.9	1.4	1.9	1.6	2.0
spierpijn	3.8	3.9	4.3	3.1	2.0	2.1	2.1	1.9
nervositeit	3.0	2.7	2.8	2.1	1.6	1.7	1.8	1.6
obstipatie	2.1	2.3	2.6	2.3	1.9	1.4	1.6	1.5
kortademigheid	3.1	2.7	3.2	2.9	1.8	1.7	1.6	1.6
traagheid	4.3	3.7	3.3	3.5	1.9	2.1	1.7	2.1
veel slapen	4.1	3.1	3.7	2.8	2.4	1.9	1.7	1.5
gewrichtspijn	3.4	3.6	3.6	3.3	1.8	2.3	2.3	1.8
broze nagels	1.9	1.6	3.1	2.9	1.6	1.2	2.0	1.3
droge huid	3.0	2.9	3.5	3.4	1.8	1.8	2.4	2.3
brain fog	3.9	4.0	3.9	2.9	2.0	2.1	1.6	1.8
zware menstruatie	1.5	2.2	3.1	2.0	1.3	1.6	1.9	1.3
geen zin in sex	3.5	3.7	3.2	3.4	1.8	2.1	1.9	2.5

5.12.3 Conclusie

Alle 22 klachten van hypothyreoïdie verminderen als wordt overgestapt van T4- naar T4/T3-behandeling. Klachten die bij uitstek goed reageren op T3 zijn vermoeidheid, concentratiestoornissen, kouwelijkheid, traagheid in denken en handelen, depressie en spierpijn.

Meer dan 90% van de invullers heeft een gemiddelde verbetering van klachten van meer dan 0.5 punt op gehanteerde 6-puntschaal.

T3 proberen bij restklachten bij gebruik van alleen T4 is dus zeer de moeite waard.

5.13 Samenvatting en conclusie

In de zomer van 2002 hield Hypo maar niet Happy een enquête gehouden onder T3 gebruikers. Doel van de enquête was een antwoord te krijgen op de vraag: *Vermindert een combinatiebehandeling van T4 en T3 hypothyreoïdie-klachten beter dan een behandeling met alleen T4?*

Achtergrond

Die vraag is in de wetenschappelijke medische literatuur nauwelijks beantwoord^{xvi}. Bij onderzoek naar de optimale behandeling van hypothyreoïdie zijn bovendien nogal wat beperkingen aan te geven.

Daarom kunnen sommige zaken door de patiënt ervaren worden als grote vooruitgang, zonder dat daar een wetenschappelijk getalletje op geplakt kan worden en belanden deze effecten dus niet in het gepubliceerde onderzoek.

Daarnaast wilden we informatie verzamelen over ervaringen van patiënten met allerlei aspecten van T3-gebruik, zoals aanvangsproblemen, dosering en optimale bloedwaarden.

Respondenten

De respondenten (67 waarvan 56 enquêtes bruikbaar waren) die reageerden gebruikten T3 minimaal 3 maanden (gemiddelde gebruiksduur: 11 maanden). Alle deelnemers gebruikten het als behandeling voor hypothyreoïdie. 6 deelnemers hadden andere auto-immuunziekten. De 56 enquêtes waren ingevuld door 47 vrouwen (84%) en 9 mannen (16%). De gemiddelde leeftijd is 40 (de jongste is 23, de oudste 58).

Bij 45% van de respondenten is de ziekte van hashimoto de oorzaak van de hypothyreoïdie. De groep is waarschijnlijk niet representatief voor alle hypothyreoïdiepatiënten maar wel voor de groep T3-gebruikers.

Enquête

In de enquête werden vragen gesteld over alle aspecten van T3 gebruik: motivatie, houding van de arts, dosering, bloedonderzoek, klachten, aanvangsproblemen, dosis spreiden, beschikbaarheid, enzovoorts.

Resultaten

De motivatie om T3 te gaan gebruiken was dat patiënten restklachten hielden.

Patiënten moeten moeite doen om artsen te overtuigen van T3. Informatie meenemen blijkt vaak goed te werken. Meer dan 50% van de artsen die T3 voorschrijven hebben er weinig ervaring mee.

Starten met T3 geeft vaak aanvangsproblemen (zoals een te hoge dosis T3, te veel T4 minderen).

De meeste respondenten gebruiken Thyrax (40) en synthetisch T3 (cytomel of cynomel). 5 respondenten gebruiken dierlijke schildklierpoeder (Armour of thyreoïdum).

Er wordt niet veel geëxperimenteerd met het aantal keer slikken en de hoeveelheid T3.

Er is behoefte aan gebruikersvriendelijker T3 tabletten (kleinere dosis, time-released tablet) en aan een uitgebreidere sortering T3 tabletten (dierlijk schildklierhormoon, andere T4/T3 combinatiepreparaten). Normale beschikbaarheid van een T3 tablet in Nederland is het absolute minimum.

Patiënten zijn zeer therapietrouw. Het vergeten van een dosis geeft in het algemeen weinig problemen.

De FT4 waarden gaan zoals verwacht gemiddeld naar beneden als van T4- naar T4/T3 behandeling wordt overgestapt. De optimale FT4 waarden komen met T4/T3 behandeling overeen met die van gezonde mensen, in tegenstelling tot de FT4 waarden bij behandeling met T4 alleen. Deze liggen zoals verwacht gemiddeld hoger.

T3 en FT3 waarden worden lang niet altijd bepaald. Hierbij speelt vermoedelijk ook de verwachte mindere betrouwbaarheid dan die van de FT4 waarde een rol. Dit blijkt ook uit het feit dat mensen moeite hebben een optimale T3 en/of FT3 waarde aan te geven.

Wat betreft de TSH waarde valt op een optimale TSH waarde onder de referentiewaarden bij T4/T3 vaker de voorkeur heeft dan bij alleen T4. Aannemende dat deze bevinding klopt (het gaat tenslotte om kleine aantallen) is de reden hiervoor niet duidelijk. De hypofyse is een weefsel dat een sterke voorkeur heeft voor T4 en uitstekend in staat is T4 om te zetten in T3^{xvii}. In dit opzicht correspondeert de TSH waarde niet met de daling in FT4 waarde.

Voor de enquête is een lijst van 22 klachten opgesteld. Alle klachten verminderen als wordt overgestapt van T4- naar T4/T3-behandeling. Klachten die bij uitstek goed reageren op T3 zijn vermoeidheid, concentratiestoornissen, kouwelijkheid, traagheid in denken en handelen, depressie en spierpijn. Om te bepalen hoe groot de verbetering was is een 6-puntsschaal gehanteerd. Meer dan 90% van de invullers heeft een gemiddelde verbetering van klachten van meer dan 0.5 punt op de 6-puntsschaal. T3 proberen bij restklachten bij gebruik van alleen T4 is dus zeer de moeite waard.

Conclusie

De resultaten pleiten ondubbelzinnig voor T3 gebruik. 90% merkt een duidelijk positief effect van T3.

Artsen en aanvangsproblemen zijn kleine hindernissen onderweg. Meer en betere voorlichting over T4/T3 combinatiebehandelingen blijkt gerechtvaardigd en gewenst.

5.14 Aanbevelingen

Uit de resultaten van de enquête en de daaruitvolgende conclusies, verbindt HmnH een aantal aanbevelingen voor artsen, patiënten en andere betrokkenen.

Probeer T3 bij restklachten

De kwaliteit van leven van 90% van de invullers van deze enquête is duidelijk verbeterd met T3 gebruik. Als er sprake is van restklachten bij T4 gebruik, probeer dan of T3 erbij verbetering geeft!

Patiënt: neem zelf initiatief!

Iemand die T3 wil proberen, doet er goed aan dit zelf ter sprake te brengen. Ook al is de arts ervaren met T4/T3 behandeling, dan nog is er geen garantie dat deze T3 uit zichzelf zal voorstellen. Er zijn vele strategieën om een arts te overtuigen T3 voor te schrijven. Kies er een die bij u past!

Ervaren arts: informeer uw collega's

Hypothyreoïdie kan uitstekend door de huisarts worden behandeld, ook met T4/T3 behandeling. Maar dan moeten die huisartsen wel weten wat T3 is en wat een zinnige dosis is. Hier ligt dus een taak voor hun gespecialiseerde collega's. Ook opname van T4/T3 behandeling in de standaard van het Nederlands Huisartsen Genootschap is wenselijk.

Informeer patiënten en artsen over het belang van het verspreiden van de dosis T3 over de dag

Schommelingen over de dag als gevolg van de korte halfwaardetijd van T3 kunnen worden voorkomen door de dosis T3 te spreiden over de dag. Lang niet alle patiënten blijken hun dosis te verspreiden. Betere voorlichting dat dit nodig is en waarom is van belang. Tegelijkertijd moeten ook artsen hierover beter worden geïnformeerd worden, zodat verboden op het spreiden van de dosis spoedig tot het verleden zullen horen. Hier is ook een taak weggelegd voor deskundige artsen om hun collega's bij te scholen.

Gebruik kleine hoeveelheden T3

Gebruik om te beginnen niet meer dan 10 à 15 mcg T3. Pas als blijkt dat dit onvoldoende is, langzaam de dosis opvoeren. Starten met hogere doseringen T3 is onwenselijk om twee redenen. Ten eerste zijn hogere doseringen vaak te hoog, met averechts effect. Ten tweede, zelfs als blijkt later dat een individuele patiënt de hogere dosis toch nodig heeft, dan is het verstandig om dit langzaam op te bouwen. T3 is veel krachtiger dan T4, en startdoseringen van 200 mcg T4 kunnen tot ongelukken leiden, dus start niet met 50 mcg T3.

Informeer patiënten en artsen over het bestaan van T4/T3 combinatiebehandeling

Voor veel patiënten is informatie over T3 reden om naar hun arts te stappen en erom te vragen. Om T3 voorgeschreven te krijgen, moeten veel patiënten zelf het initiatief nemen dit bij hun arts ter sprake te brengen. Om meer mensen te laten profiteren van de mogelijkheden van T4/T3 combinatietherapie is het zaak om deze mensen te wijzen op deze mogelijkheid.

Anderzijds blijkt dat ook veel artsen T3 niet kennen. Wie een middel niet kent, kan het niet voorschrijven. Onbekend maakt onbemind. Ook hier is voorlichtig een sleutelwoord. Ervaren artsen schrijven ook T3 uit zichzelf voor, als enkele schapen over ...

Heldere richtlijnen nodig

De variatie in startdoseringen T3 en hoeveel T4 daarbij in verhouding geminderd wordt variëren enorm. Duidelijk is dat er niet één ideaal recept is, maar dat anderzijds sommige recepten beter werken dan anderen. Er is dringend behoefte aan meer onderzoek en kennisverzameling en -verspreiding op dit punt. Voor wie verder geen enkele andere richtlijn heeft, lijkt de dosis T4 met 50 mcg minderen en in de plaats daarvan 2 maal daags een 6.25 mcg T3 gaan slikken een redelijk startpunt.

Meer onderzoek

Een van de redenen voor artsen om geen T3 voor te willen schrijven, is dat de werking 'niet bewezen' zou zijn en dat eerst meer onderzoek nodig is naar het effect van T3. Dit is een argument van niets, aangezien er ook geen onderzoek is dat aantoont dat alleen T4 prima werkt. Naast een **goed** opgezet onderzoek naar de werkzaamheid T4/T3 combinatietherapie, zouden HmNH graag aanvullend onderzoek zien naar de volgende onderwerpen:

- Wat is de ideale T4/T3 verhouding?
- Wat zijn ideale bloedwaarden bij T4/T3 gebruik?
- Zijn er verschillen tussen de klachten en het resultaat van de behandeling bij mannen en vrouwen met hypothyreoïdie?
- ...

Tenslotte: Alle hypothyreoïdie-patiënten verdienen het om T3 naast T4 te mogen proberen!

Bijlage: Noten

ⁱ Zie bijvoorbeeld wat alle deskundigen schrijven in de boeken over schildklierziekten zoals besproken door HmnH op www.hypomaarniethappy.nl

ⁱⁱ Er zijn recent enkele onderzoeken naar T4/T3 combinatiebehandeling gepubliceerd. In 1999 is een kleine studie gepubliceerd door Bunevicius et.al. in the New England Journal of Medicine, dat een positief effect van T3 liet zien. Het aantal deelnemers en de tijd dat T3 werd geslikt waren beiden echter klein. In oktober 2003 zijn twee studies gepubliceerd in the Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism, die studies zijn echter niet goed opgezet (zie bespreking die binnenkort op de HmnH-site zullen verschijnen) en vermoedelijk om die reden ook geen positief effect van T3 laten zien.

ⁱⁱⁱ Hetzelfde gebeurd als een te hoge dosis T4 wordt voorgeschreven.

^{iv} Ook op de thema-avonden van HmnH van 2002 en 2003 waren er opvallend veel jonge en opvallend weinig oudere mensen aanwezig.

^v Op het moment dat deze enquête werd gehouden, was minder bekend bij HmnH over de toegangswegen tot gebruik van de diverse soorten dierlijk schildklierhormoon. De indruk van HmnH is is dat het percentage dierlijk T3 onder de T3 gebruikers is gestegen sindsdien, in elk geval onder de mensen die HmnH bereikt. Reguliere artsen schrijven vrijwel alleen synthetisch T3 voor.

^{vi} Pieters, schildklierkrant,

^{vii} Zie bijvoorbeeld Arem : “ “ (in ‘the thyroid solution’), smit,

^{viii} Het niet werken van antidepressiva en dan T3 wel helpen is een bekend fenomeen, waar recent nieuw onderzoek over gepubliceerd werd, zie. ...

^{ix} The Thyroid Solution is het boek van de bekende Amerikaanse endocrinoloog Ridha Arem

^x hier wordt verwezen naar het artikel in het februari 1999 nummer van de New England Journal of Medicine, waarin een positief effect van T3 wordt aangetoond

^{xi} Arem hanteert 3.75: 1 (zie The Thyroid Solution), NEJM-artikel gebruikt 4:1, Pieters gebruikt 3:1 (apothekersvademecum september 2003).

^{xii} Wellicht is de tijd die mensen T3 slikken hiervoor te kort. Een persoonlijke ervaring is deze subtiele verschillen pas na een paar jaar duidelijk worden, door wisselende behoeftes aan T4 en T3. Soms blijkt de dosis minder belangrijk dan de verhouding T4/T3.

^{xiii} voor wie daarmee tobt: laat de apotheek capsules maken van de gewenste sterkte

^{xiv} Zie opnieuw Arem, NEJM 1999 artikel, vraag een willekeurige ervaren endocrinoloog.

^{xv} Wiersinga en Krenning red. ‘Schildklierziekten’, Thyroid Manager

^{xvi} Er zijn recent enkele onderzoeken naar T4/T3 combinatiebehandeling gepubliceerd. In 1999 is een kleine studie gepubliceerd door Bunevicius et.al. in the New England Journal of Medicine, dat een positief effect van T3 liet zien. Het aantal deelnemers en de tijd dat T3 werd geslikt waren beiden echter klein. In oktober 2003 zijn twee studies gepubliceerd in the Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism, die studies zijn echter niet goed opgezet (zie bespreking die binnenkort op de HmnH-site zullen verschijnen) en vermoedelijk om die reden ook geen positief effect van T3 laten zien.

^{xvii} Wiersinga en Krenning red. ‘Schildklierziekten’, Thyroid Manager