Brief voor huisartsen, medisch specialisten en andere zorgverleners

Beste zorgverlener,

U krijgt deze brief van iemand met de ziekte van Graves. Omdat de ziekte en de behandeling op verschillende plekken in de zorg een rol kunnen spelen, vindt u hieronder een kort overzicht van de punten die voor uw zorg van belang kunnen zijn.

De ziekte van Graves is een auto-immuunziekte waarbij antistoffen tegen de TSH-receptor de schildklier te veel hormoon laten maken. De behandeling bestaat uit schildklierremmers (meestal thiamazol), radioactief jodium of een operatie. Behandeling met remmers duurt vaak een jaar of langer.

Punten die in de praktijk vaak verschil maken:

- **Waarden en klachten.** De TSH kan nog maanden laag blijven terwijl FT4 al normaal is. Ook bij goede waarden houden veel mensen nog een tijd klachten, zoals vermoeidheid.
- **Koorts, keelpijn of zweertjes in de mond** bij gebruik van schildklierremmers kunnen wijzen op agranulocytose. Dan is dezelfde dag een bloedbeeld nodig. Na agranulocytose kan geen enkele schildklierremmer meer worden gebruikt.
- **Jodium.** Contrastmiddel, amiodaron, povidonjodium en jodium- of kelpsupplementen kunnen de schildklier opjagen en de remmers minder goed laten werken. Een behandeling met radioactief jodium kan daarna een tijd niet doorgaan. Overleg met de internist helpt dan.
- **Hart.** Hartkloppingen en boezemfibrilleren komen voor. Een bètablokker mag niet plotseling worden gestopt.
- **Ogen.** Oogklachten kunnen op elk moment ontstaan. Bij slechter zien of veranderd kleurenzien is dezelfde dag een oogarts nodig.
- **Laboratorium.** Biotine, ook in haar- en multivitaminesupplementen, kan de schildklieruitslagen sterk verstoren.
- **Verdoving en ingrepen.** Zolang de schildklier te snel werkt, kan adrenaline in een verdoving hartkloppingen versterken. Een verdoving zonder adrenaline, zoals Citanest, is dan een goed alternatief. Geplande ingrepen worden bij een ongecontroleerde schildklier meestal uitgesteld.
- **Zwangerschap en kinderwens.** Rond de conceptie en in het eerste trimester heeft PTU de voorkeur boven thiamazol.
- **Lage doseringen.** Naast Strumazol 10 en 30 mg zijn in Nederland ook thiamazol 5 mg, 1,25 mg en 0,625 mg verkrijgbaar en vergoed. Meer daarover op www.gravesgids.nl/lage-doseringen.

Soms vragen mensen met Graves om aanvullend onderzoek, bijvoorbeeld naar ijzer en ferritine, vitamine D of B12, coeliakie of botdichtheid. Klachten zoals vermoeidheid, haaruitval of spierpijn verdwijnen namelijk niet altijd als de schildklierwaarden goed zijn. Soms hebben ze (mede) een andere oorzaak die naast Graves bestaat. Zo'n vraag valt vaak buiten wat de internist bij Graves onderzoekt. Hetzelfde geldt voor een verwijzing, bijvoorbeeld naar een oogarts, cardioloog, fysiotherapeut of psycholoog. Het betekent veel als u wilt meedenken en, waar het kan, wilt meewerken aan zo'n onderzoek of verwijzing. Een duidelijke uitslag of een gericht advies geeft rust, ook als er niets bijzonders gevonden wordt.

Veel mensen met Graves hebben zich goed in hun ziekte verdiept en bereiden hun gesprekken voor. Ze denken graag mee over hun behandeling en hechten aan samen beslissen, waarbij uw kennis en hun ervaring samenkomen. Hopelijk helpt deze brief daarbij.

Dank u wel voor uw tijd en aandacht.

Deze brief is samengesteld door de ervaringsdeskundigen van GravesGids. Bronnen: Kahaly GJ e.a., European Thyroid Journal 2018;7:167–186. Ross DS e.a., Thyroid 2016;26:1343–1421. Bartalena L e.a., European Journal of Endocrinology 2021;185:G43–G67. Leung AM, Braverman LE, Nature Reviews Endocrinology 2014;10:136–142. Pinto A, Glick M, JADA 2002;133:849–858. Medicijnkosten.nl.