

*Beste familie, vrienden en collega's*

Alleen een getraind oog herkent iemand met een trage schildklier. Door een lichte verdikking in de hals. De vochtophopingen in het gezicht. Of de ontbrekende buitenste delen van de wenkbrauwen. Maar negen van de tien keer zie je niets aan iemand met deze chronische aandoening. Dat wil echter niet zeggen dat er geen leed is. Psychisch, emotioneel of lichamelijk.

Leven met een trage schildklier kan een emotioneel zware en eenzame realiteit zijn. Maar hoe kun je aangeven dat je je slecht voelt, als de ander niet eens in de gaten heeft dat je überhaupt ziek bent? En hoe kun je uitleggen wat er met je aan de hand is, als je dit vaak zelf niet eens begrijpt?

In deze open brief geef ik een inkijkje in het leven van iemand met een trage schildklier. Ik zal uitleggen wat er aan de hand is en tips geven hoe jij jouw naaste kunt ondersteunen. Het feit dat je deze brief nu leest, betekent al veel voor ons: dankjewel.

Een trage schildklier wordt in 90% van de gevallen veroorzaakt door de ziekte van Hashimoto. Deze auto-immuunziekte veroorzaakt ontstekingen in de schildklier, waardoor deze beschadigd raakt en steeds minder schildklierhormonen kan aanmaken. Dit wordt ook wel een trage schildklier genoemd of hypothyreoïdie.

De schildklier, het vlindervormige orgaanje onder aan de hals, wordt vaak vergeleken met de motor van het menselijk lichaam. Dit is zo doordat schildklierhormonen een grote rol spelen in de stofwisseling, energie-aanmaak en het regelen van de lichaamstemperatuur. Een tekort aan schildklierhormonen veroorzaakt dan ook klachten van vermoeidheid, gewichtsproblemen en kouwelijkheid.

Maar er zijn meer klachten. Klachten die schuld en schaamte oproepen, omdat het in onze maatschappij zo anders van je wordt verwacht en daarin meedraaien niet altijd meer gaat. Denk hierbij aan problemen met het slaapritme, spijsverteringsklachten, moeite met focus en concentratie, spier- en gewrichtspijnen, moeilijkheden rondom vruchtbaarheid, lethargie, haaruitval en depressieve gevoelens of zelfs paniekaanvallen of angstgevoelens.

Om de tekorten aan schildklierhormoon aan te vullen wordt schildkliermedicatie geslikt. "Opgelost!" zou je denken. En bij veel schildklierpatiënten is dat zo, maar bij een flink aantal ook niet. Klachten komen en gaan of zijn altijd op de achtergrond aanwezig. Welke klachten dat zijn, verschilt van persoon tot persoon en van dag tot dag.

De voorbeelden hieronder en op de volgende pagina komen uit mijn eigen leven en heb ik gebruikt om aan mijn omgeving uit te leggen hoe ik me echt voelde.

Ik zie er niet ziek uit, maar ik ben vaak zo verlamd vermoeid, dat mijn arm optillen om naar je te zwaaien al zwaar kan zijn.

Ik zie er niet ziek uit, maar van binnen heb ik het soms zo enorm koud, dat als jij in de zomer naakt onder een lakentje slaapt, ik mijn lange pyjamabroek aantrek en slaap onder mijn winterdekbed.

Ik zie er niet ziek uit, maar mijn energievoorraad kan onverwachts op zijn, waardoor ik onze afspraak last minute alsnog moet afzeggen.

Ik zie er niet ziek uit, maar mijn immuunsysteem kan van de een op andere dag ontvlammen in een flare-up, waardoor al mijn klachten 10x verergeren.

Ik zie er niet ziek uit, maar mijn hersenen bevinden zich in een constante staat van hersenmist, waardoor mijn concentratie en geheugen lijken op die van een goudvis. Het is geen desinteresse van mijn kant, maar ik onthoud het niet...

Ik zie er niet ziek uit, maar op slechte dagen kunnen al mijn spieren of zelfs mijn huid pijn doen. Het dragen van kleren is dan al een hele opgave.

Ik zie er niet ziek uit, maar dingen waar ik vroeger mijn hand niet voor om draaide kan ik nu zien als beren op de weg. Mijn dapperheid is dan opeens weg.

Ik zie er niet ziek uit en ik laat me zeker niet kennen. Ik doe mee aan het leven en ik maak er het beste van. Maar soms is het leven net even wat zwaarder dan toen ik gezond(er) was.

Schildklierpatiënten zijn in de regel geen klagers. Toch kan deze dagelijkse onzichtbare strijd erg eenzaam voelen. Daarom zijn we zo blij dat je de tijd neemt om deze brief te lezen en een kijkje in ons leven wil nemen. Niet omdat we medelijden van je willen, maar omdat het iets veiliger voelt om in een volgend gesprek met jou aan te kunnen geven hoe we ons écht voelen.

Hoe kun je jouw naaste helpen?

- Door deze brief met meer mensen in jullie gezamenlijke omgeving te delen.
- Door te vragen: “Hoe is het vandaag met je?” of “Wat kan ik voor je doen om vandaag iets makkelijker voor je te maken?”
- Door afspraken vaker op kortere termijn te plannen in plaats van lang vooruit of begrip te tonen als last-minute een afspraak wordt afgezegd.
- Door taken of verantwoordelijkheden bij je naaste weg te halen of over te nemen.
- Door een borrelafspraak in kroeg te verplaatsen naar een thee-date op de bank.
- Door mee te gaan naar doktersafspraken, want twee horen meer dan één (en die ene heeft een goudvissenbrein.)
- Door je naaste te steunen in hun voedings- en leefstijl aanpassingen. Dring niet aan op een zelfgebakken stuk cake of taart als iemand een periode glutenvrij wil leven. Dat ene plakje cake kan dagenlang voor klachten zorgen.
- Door een luisterend oor te bieden. En dat kan ook prima per WhatsApp. Graag zelfs.

Hashimoto is een chronische ziekte. Het hoort bij de nieuwe realiteit. Maar met jouw hulp en begrip is leven met een trage schildklier al een stukje gemakkelijker. Mede namens jouw naaste: Dank dat je de tijd nam om deze brief te lezen.

*Vera Kamphorst*

Oprichter van Happy Hashimoto

P.S. Voor meer informatie over Hashimoto zie [www.hashimoto.nl](http://www.hashimoto.nl)