

#1 2021 | 24. Årgang

stof

- NYT OM STOFSKIFTET

TEMA LIVS-
KVALI-
TET

Hvordan har du det
med din stofskiftesygdom?

Vi stiller skarpt på LIVSKVALITET

Vi er godt i gang med 2021.

Endnu et år, som er præget af Covid-19 – en sygdom, der påvirker os alle på den ene eller anden måde.

Danske læger har undersøgt, om vi som stofskiftepatienter er mere udsatte for Covid-19 end andre. Heldigvis har det vist sig, at det er vi ikke, og det kan du læse mere om i bladet.

Covid-19 har dog en effekt på vores livskvalitet – og netop livskvalitet er der stigende fokus på inden for stofskifteområdet. Mange af os har oplevet lægen sige: "Dine tal er fine, så du må have det godt." Det er der dog ved at blive ændret på nu. Flere og flere bliver spurgt ind til, hvordan de har det, og det bliver så sammenholdt med deres blodprøveværdier. Forskere i hele verden er begyndt at lave studier, som fokuserer på stofskiftepatienternes livskvalitet. Her i Danmark er vi rigtig godt med på det område, og en dansk forsker har været med til at udvikle et spørgeskema, som undersøger livskvalitet hos stofskiftepatienter.

Livskvalitet er dog en svær størrelse at måle på. For hvornår har man det godt nok, hvornår er det stofskiftet, der driller, og hvornår er det livet generelt? Når der laves livskva-

litetsundersøgelser på stofskiftepatienter, bruger man en baggrundsbefolkning som kontrolgruppe. I kontrolgruppen ses også udfordringer som dårlig søvn, træthed og nedsat humør.

Men flere studier viser, at stofskiftepatienter oplever nedsat livskvalitet – både når det kommer til de patienter, som ifølge blodprøverne er velbehandlede, og de, der ikke er velbehandlede. Det kan bunde i mange forskellige årsager, som skal findes og behandles hos den enkelte. Måske vil der være gengangere blandt stofskiftepatienter, men der vil bestemt også være forskelle. Vi er alle forskellige, og stofskiftepatienter findes i alle aldre med forskellige diagnoser og med forskellige andre udfordringer. For mange af os handler det om at blive set og hørt i, hvordan vi har det og få lagt en plan, som passer netop til os. Frem for at blive mødt af omkvædet "Dine blodprøver er fine, så du har det godt." Jeg håber, at 2021 bliver året, hvor Covid-19 bliver noget, vi tænker tilbage på som en svær tid og noget, vi skal vaccineres for. Jeg håber også, at der kommer endnu flere studier med fokus på livskvalitet for stofskiftepatienter – og nye og gode tilbud til alle dem, som ikke har det godt. Jeg tror, der kan



Julie Davey Lund, formand, Stofskifteforeningen

gøres meget mere for den enkelte, men jeg tror også, det vil være individuelt – og at den samme kasse eller plan ikke passer til alle.

God læselyst!

stof - nyt om stofskiftet

Stofskifteforeningens medlemsblad **stof** udkommer fire gange årligt. Alle tekster, grafik, billeder med videre er underlagt copyright og må ikke kopieres eller gengives uden tilladelse.

Har du en idé eller et ønske til en artikel, så skriv til ansvarshavende redaktør Karin Toftegaard Matthiesen på redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

TRYK: PE Offset A/S
Grafisk design: Pernille Granath
Oplag: 2.600 stk

STOFKIFTEFORENINGEN
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
info@stofskifteforeningen.dk
stofskifteforeningen.dk

SEKRETARIAT

For spørgsmål om medlemskab og foreningen, ring til Lone Willumsen på 2973 2101

TELEFONRÅDGIVNING

For spørgsmål om sygdomme, ring til vores frivillige og erfarne stofskiftepatienter mandage kl. 19 til 21 på 7026 0370

EKSISTERENDE BESTYRELSE FREM TIL GENERALFORSAMLING 13.03.21

Formand
Julie Davey Dalsgaard Lund
formand@stofskifteforeningen.dk

Næstformand

Jytte Flamsholt Christensen
info@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlem & kasserer

Karsten Fris Meng
revisor@stofskifteforeningen.dk

Kommunikationsansvarlig

Helene Kremmer Andersen
info@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlemmer

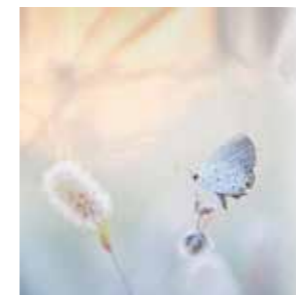
Bente Julie Lasserre
info@stofskifteforeningen.dk

Sif Holst
info@stofskifteforeningen.dk

Karin Kaad
info@stofskifteforeningen.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 // SKÆVT STOFKIFTE OG TAB AF FOSTRE
- 6 // STOFKIFTE OG COVID-19
- 8 // **TEMA** HVAD ER GOD LIVSKVALITET FOR DIG?
- 9 // **TEMA** VERDENSOMSPÆNDENDE STUDIE AF PATIENTOPLEVELSER
- 10 // **TEMA** MÅLING AF LIVSKVALITET KAN GIVE BEDRE BEHANDLING
- 12 // **TEMA** VOXPOP
- 14 // **TEMA** LIVSKVALITETEN BLEV BEDRE, DA JEG FORSTOD MIN SYGDOM
- 16 // **TEMA** NYT PÅ BOGHYLDEN
- 18 // SUNDHEDSHJØRNET
- 20 // KORT NYT
- 22 // HØRT I HANDICAPPENS HUS
- 23 // SEKS SPØRGSMÅL TIL STOFKIFTEFORENINGENS SØSTERLANDE



← 4 //

SKÆVT STOFKIFTE OG TAB AF FOSTRE

2000 danske par skal deltage i en undersøgelse af, om stofskiftet kan være skyld i gentagne aborter.



← 10 //

MÅLING AF LIVSKVALITET KAN GIVE BEDRE BEHANDLING

ThyPRO måler stofskiftepatienters livskvalitet og er udviklet af Torquill Watt.

14 // →

LIVSKVALITETEN BLEV BEDRE, DA JEG FORSTOD MIN SYGDOM

Jørgen Petersen har haft lavt stofskifte i 14 år, men han begyndte først at mærke noget til det i 2019. Stofskifteforeningen hjalp ham til at forstå sygdommen bedre.



16 // →

NYT PÅ BOGHYLDEN

Hvorfor ældes kroppen, og kan man gøre noget for at påvirke aldringen?



SKÆVT STOFSKIFTE KAN FØRE TIL TAB AF FOSTRE

Forældrepar med spontane aborter er i fokus på Hvidovre Hospital, hvor forskere leder efter årsagen til fosterdød.

Af Ulla Strudsholm, journalist og læge



Hvorfor oplever nogle kvinder at tabe det ene foster efter det andet? Flere af de kendte årsager har med stofskiftet at gøre, men er stofskiftet yderligere skyldigt? Og hvilke andre årsager kan der være til spontan abort? Det forsøger forskere på Hvidovre Hospital nu at finde svaret på ved at undersøge 2.000 danske par og deres mistede fostre.

Projektet løber over tre år, og indtil videre er de første 100 patienter fra Hvidovre Hospital fundet og har sagt ja til at deltage.

BÅDE MÆND OG KVINDER UNDERSØGES

De deltagende mænd og kvinder skal aflevere urin, blod og podninger fra endetarm og skede samt væv fra de mistede graviditeter. Herved vil forskerne undersøge, hvilken betydning genetik, stofskiftehormoner, andre hormoner, immunsystemet, bakteriesammensætning og hormonforstyrrende stoffer har i forhold til de spontane aborter. Desuden skal mændene aflevere sæd for at se, om de bidrager med skrøbeligt DNA. Endelig bliver fostrenes DNA tjekket for genetiske årsager til, at de gik til grunde.

I spidsen for forskningen står overlæge og professor Henriette Svarre Nielsen fra Gynækologisk-Obstetrisk Afdeling på Hvidovre Hospital.

Hun arbejder på et felt, der med nye nyttige svar og mulig forebyggelse kan forbedre mange menneskers livskvalitet. For hvert år går 20.000 fostre tabt i graviditeten i Danmark. 1.000 af kvinderne oplever at abortere for tredje gang eller flere.

Og desværre har tidligere studier vist, at kvinder med gentagne, spontane aborter fem gange så hyppigt har moderat til svær depression og dobbelt så hyppigt stress som andre kvinder, der prøver at blive gravide.

"Udover at mange af tabene skyldes kromosomfejl, ved vi meget lidt om, hvorfor de her graviditetstab sker. Og via mit arbejde kan jeg se, hvor væsentlige begivenheder graviditetstab er i både kvindens og mandens liv. Det er virkelig det, der driver mig til at dykke ned i det her," fortæller Henriette Svarre Nielsen med stor entusiasme.

Foto: Ray Hennessy, Unsplash.

ANTISTOFFER PÅ SPIL

Med foreløbigt kun 100 patienter inkluderet i studiet er den nye forskning endnu ikke begyndt at kaste resultater af sig. Men i et tidligere forskningsprojekt fra 2011-2017 på Rigshospitalet har Henriette Svarre Nielsen været med til at finde én af brikkerne i det svære puslespil bag de mange mistede fosterliv.

Her viste forskerne, at såkaldte TPO-antistoffer i blodet hos en gravid kvinde kan være en risikofaktor for gentagne aborter. Den type antistoffer i blodet er udtryk for, at kvindens immunforsvar i et vist omfang angriber hendes egen skjoldbruskkirtel, hvor stofskiftehormonerne bliver lavet. Behandling af det kunne måske være immunæmpende medicin eller behandling med stofskiftehormonet T4, der kan øge sandsynligheden for levende fødsel. Store studier er nu i gang for at se, om T4 hjælper, men svarene er endnu ikke klar.

MEDICIN HJÆLPER

Det er derimod kendt viden, at hidtil uopdaget lavt stofskifte hos en kvinde kan være årsag til, at hun mister sin graviditet. Og netop sådan nogle kvinder støder Henriette Svarre Nielsen på i sit arbejde på Hvidovre Hospital, hvor hun undersøger kvinder, der har tre eller flere graviditetstab bag sig.

"Når kvinderne med et hidtil uopdaget lavt stofskifte får det behandlet med for eksempel Eltroxin, ser vi heldigvis ofte, at det går dem rigtig godt med fuldbåren graviditet næste gang," fortæller hun.

Hidtil er det derimod ikke påvist, at forhøjet stofskifte har med gentagne spontane aborter at gøre.

"Jo flere tab af graviditet en kvinde oplever, jo større er sandsynligheden for, at årsagen ligger ved hende og ikke ved et sygt foster. Mændene kan måske også bidrage, men vi ved ikke nok om det. Måske kan skrøbeligt DNA i mandens sæd være årsag til syge fostre, men det ved vi heller ikke nok om endnu," siger Henriette Svarre Nielsen.

NATUREN KASSERER

Først når en kvinde i Danmark har oplevet at miste sit tredje foster i træk, får hun tilbudt nærmere udredning hos gynækologerne på sygehuset. Hidtil har spontan abort nummer et og to i træk dermed været betragtet som naturens egen kvalitetskontrol, men ingen ved reelt, om det passer.

Det kommer forskningen fra Hvidovre Hospital måske til at kaste lys over, da forældrene her bliver tilbudt undersøgelse af dem selv og deres fostre, allerede når første spontane abort har fundet sted.

"Jeg håber, vi kan finde frem til indikatorer på, hvem der taber de raske fostre. For så kan vi gå i gang med at forebygge og sikre, at der kommer flere raske børn til verden. Der er jo ingen grund til, at parrene skal gå igennem flere tab, hvis der kan sættes ind over for de bagvedliggende årsager," forklarer professoren fra Hvidovre Hospital.

Henriette Svarre Nielsen oplever, at graviditetstab påvirker både kvindens og mandens liv rigtig meget.
Foto: Hvidovre Hospital.



COVID-19: NYT STUDIE OM STOFSKIFTESYGDOM OG COVID-19

Under den aktuelle Covid-19 pandemi har sundhedsmyndighederne manglet viden om, hvorvidt patienter i behandling med medicin mod lavt stofskifte (Eltroxin, Euthyrox, Tirosint, T-3, eller Thyroid) og/eller højt stofskifte (Thycapzol, Neo-mercazol, Propylthiouracil) skulle have en øget risiko for at blive smittet med Corona-virus.

Af overlæge og klinisk lektor Thomas Brix, Odense Universitetshospital



Thomas Brix, OUH.

I begyndelsen af pandemien var der studier, som antydede, at personer med bagvedliggende autoimmune sygdomme muligvis havde en øget risiko for at blive smittet med Corona-virus. Da langt hovedparten af personer med lavt og højt stofskifte har en bagvedliggende autoimmun sygdom, har dette givetvis givet anledning til ekstra bekymring hos denne store patientgruppe.

med et alvorligere forløb af Covid-19, men dette gælder for alle personer i befolkningen, og ikke kun for personer med stofskiftesygdome.

Når der ses bort fra anden sygdom, så har personer, som er i behandling for lavt og/eller højt stofskifte, ikke nogen øget risiko for at få Covid-19. Skulle man som stofskiftepatient være så uheldig at blive smittet med Corona-virus, så har stofskiftesygdommen (lavt og højt) eller behandlingen heraf ikke indflydelse på sværhedsgraden af Covid-19.

INGEN ØGET RISIKO FOR SMITTE

Imidlertid er der nu gode nyheder om risikoen for at blive smittet med Corona-virus hos personer, som behandles for lavt og højt stofskifte. Forskere og læger fra Odense Universitetshospital har netop publiceret deres resultater fra studiet "Risk and course of Sars-CoV-2 infection in patients treated for hypo- and hyperthyroidism" i det anerkendte tidsskrift "Lancet, Diabetes & Endocrinology". Studiet omfattende alle danskere, som er testet for Corona-infektion frem til oktober 2020 (mere end 2.400.000). Studiet viste, at personer som behandles for lavt eller højt stofskifte, IKKE har en øget risiko for at blive smittet med Corona-virus.

SYGDOMSFORLØB VED COVID-19 FORVÆRRES IKKE

Forskerne undersøgte også sygdomsforløbet af Covid-19 blandt alle danskere, som var i behandling for lavt eller højt stofskifte. Forskerne fandt ingen sammenhæng mellem det at være i behandling for en stofskiftesygdome og sygdomsforløbet og sværhedsgraden af Covid-19. Undersøgelsen viste også, at ledsagende sukkersyge, højt blodtryk og overvægt hver især er forbundet

ETA ANBEFALER OM COVID-19:

- følg fortsat de aktuelle råd fra sundhedsmyndighederne
- bliv hjemme så meget, som det er muligt
- hold afstand til andre mennesker

Desuden minder ETA os om, at det er vigtigt med en sund livsstil; herunder at spise en sund kost, at få tilstrækkeligt med søvn og undgå rygning. En sund livsstil styrker nemlig immunforsvaret og er med til at mindske risikoen for at blive syg.

Læs mere på ETA's hjemmeside Eurothyroid.com.



COVID-19 VACCINE OG KRONISK STOFSKIFTESYGDOM

Hvad ved vi?

Mange spørgsmål og meninger for eller imod Covid-19 vaccination rettes i disse tider til Stofskifteforeningen.

Vi vil her kort svare generelt på, hvad vi ved.

Af Helene Kremmer Andersen

De fleste stofskiftesygdomme skyldes en kronisk autoimmun lidelse og er relativt almindeligt udbredt i verden. I de kliniske forsøg, der er lavet med Covid-19 vaccinerne, deltog mennesker med stofskiftesygdomme som for eksempel Hashimotos på lige fod med raske.

Derimod findes der andre typer autoimmune lidelser, som ikke blev inkluderet i forsøgene, og derfor skal du være opmærksom, hvis du lider af mere end én autoimmun sygdom. Det, der er vigtigt at vide i forbindelse med Covid-19 vaccinen, er, om denne anden autoimmune sygdom behandles med immundæmpende medicin.

I HVILKEN MÅLGRUPPE ER STOFSKIFTEPATIENTER?

Langt de fleste stofskiftepatienter hører til i målgruppe 12, som er den målgruppe, der sidst bliver tilbudt vaccination. Hvis du er over 65 år, hører du dog til i én af de lavere grupper. Stofskiftepatienter under 65 år, der samtidig lider af andre sygdomme, som giver øget risiko for et alvorligt forløb, kan ligeledes høre til i en lavere målgruppe (målgruppe 10).

ER VACCINEN SIKKER AT FÅ?

Personer med en autoimmun stofskiftelidelse behandles ikke med immundæmpende medicin, og derfor anses det for sikkert at modtage vaccinen. For personer på immundæmpende medicin findes der ingen konkrete data, der kan besvare, om vaccinen er sikker at modtage. Teoretisk taler man om, at vaccinen vil kunne forårsage en opblussen af sygdommen, men det er ikke observeret endnu. Dog ved man, at for nogle typer autoimmune sygdomme er der langt højere risiko for alvorlige komplikationer af Covid-19 end den ansete risiko ved at modtage vaccinen.

Se sådan på det: Hvis fordelene ved en vaccine er, at den kan

beskytte dig mod en virusinfektion, der kan gøre dig alvorligt syg, måske med dødelig udgang, og risikoen er en sygdoms-opblussen, der kan kontrolleres effektivt med din sædvanlige medicin, så giver vaccinen den største fordel.

→ STOFSKIFTEFORENINGEN STØTTER OP OM SUNDHEDSSTYRELSENS ANBEFALINGER OM VACCINATION.

Læs mere om vaccination mod Covid-19 på Sundhedsstyrelsens hjemmeside sst.dk.

Kilder: Sundhedsstyrelsen, WHO og Ecdc.europa.eu.



De allerfleste stofskiftepatienter kommer ikke foran i vaccinekøen. Foto: Daniel Schludi, Unsplash.

HVAD ER GOD LIVSKVALITET FOR DIG?

Vi dykker i dette nummer ned i temaet "livskvalitet". Hos nogle fylder en stofskiftesygdom meget - og påvirker livskvaliteten. Hos andre påvirker sygdommen ikke livskvaliteten - og begge dele er helt normalt.

Af Julie Davey Lund

Der er lige så mange opfattelser af, hvordan vi gerne vil have det, som der er mennesker på jorden. Hvad der føles godt nok for dig, føles ikke nødvendigvis godt for din nabo - eller for en stofskiftepatient, der er i samme båd som dig.

FØR OG EFTER DIAGNOSEN

De fleste stofskiftepatienter har i perioden op til, at diagnosen bliver stillet, haft det fysisk og mentalt dårligt - og sikkert følt, at det ramte livskvaliteten. Ubehaget forsvinder hos de fleste, når stofskiftet igen er velreguleret. Men tanken om at have en kronisk sygdom kan i sig selv være nok til at slå revner i livskvaliteten.

HVAD ER SKIDT, OG HVAD ER KANEL?

Spørgsmålet er, om stofskiftet i virkeligheden får skyld for mere, end det er ri-

meligt? Andre faktorer som for eksempel små børn, arbejde, venner og søvn spiller også ind på livskvaliteten. Der vil også være stor forskel på, hvor meget stofskiftesygdommen påvirker den enkelte, og hvordan man håndterer at have en kronisk sygdom.

STOFSKIFTESYGDOMME PÅVIRKER FORSKELLIGT

I nogle faser af livet fylder stofskiftesygdommen mere - for eksempel under en graviditet. Ligeledes er der forskelle på, hvordan kønnene påvirkes af en kronisk sygdom. En del mænd går med ubehandlet stofskiftesygdom i længere tid, fordi de er senere til at gå til lægen.

Nogle stofskiftepatienter er afhængige af, at deres ægtefælle holder øje med stofskiftet. Ændringer kan komme snigende, og

derfor vil en ægtefælle eller nær pårørende måske opdage det før patienten selv.

FORSTÅELSE OG ACCEPT

For nogle vil det i en periode give nedsat livskvalitet at skulle acceptere, at man har fået en kronisk sygdom. Det kan dog give livskvaliteten et boost i den rigtige retning, når man forstår sygdommen og lærer at leve med den. Men forståelse og accept er ikke noget, man kan skrive ud på recept og købe på apoteket. Det er noget, der skal tillæres. Og der vil stadig være en gruppe, som er udfordret på både livskvaliteten og det generelle velvære, selvom de har sluttet fred med den kroniske sygdom, og selvom blodprøverne er normale.

Livskvalitet opleves forskelligt fra person til person. Foto: Eddie Kopp, Unsplash.

Lavt stofskifte og livskvalitet: VERDENSOMSPÆNDENDE STUDIE AF PATIENTOPLEVELSER

Hvordan opfatter patienter fra forskellige dele af verden deres behandling, og hvilke forskelle er der i måden at behandle på i de enkelte lande? Det ser studiet "E-MPATHY" nærmere på.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

TFI har været med til at starte E-MPATHY op, og som en del af studiet er der sendt et spørgeskema på fem forskellige sprog ud til patienter i hele verden.

BAGGRUNDEN FOR E-MPATHY

Lavt stofskifte anses som udgangspunkt som en sygdom, der er forholdsvis let at behandle. Alligevel oplever mange patienter,

at det er svært at finde frem til, hvilken dosis og type af medicin der gør, at de får det godt. TFI er derfor gået sammen med fire internationale eksperter i E-MPATHY om at undersøge patientoplevelserne. Eksperterne er:

- Læge Petros Perros fra Storbritannien
- Læge Enrico Papini fra Italien
- Læge Endre Nagy fra Ungarn
- Læge Laszlo Hegedus fra Danmark

VED PATIENTERNE NOK OM DERES SYGDOM OG BEHANDLING?

I E-MPATHY undersøges det blandt andet, om patienterne ved nok om deres behandling. Blandt eksperter ved man for eksempel, at det er vigtigt at tage medicinen regelmæssigt - men kommer denne viden ud til patienterne, når de opstartes i behandling? Og bliver det formidlet tydeligt nok, at det kan tage lang tid at finde den rette dosis medicin - og at medicinen typisk skal tilrettes i forbindelse med graviditet, vægtøgning eller -tab og overgangsalder?

Det globale studie kigger også nærmere på, om der findes en sammenhæng mellem tilfredsheden af behandlingen i forhold til køn, alder, demografi og andre kendte sygdomme.

PATIENTOPLEVELSER SIGER NOGET OM LIVSKVALITETEN

Spørgeskemaet blev afsluttet 1. marts 2021, og i Stofskifteforeningen er vi spændte på resultatet:

"Studiet her er rigtig interessant, fordi det er globalt, og fordi det sætter livskvaliteten hos patienter med lavt stofskifte under lup. Livskvaliteten er netop noget af det, der er kommet ekstra fokus på i de seneste år. Vi glæder os til at se, om studiet finder en sammenhæng mellem patienternes oplevelse af behandlingen og deres livskvalitet - og til at blive klogere på forskellene rundt om i verden," fortæller Julie Davey Lund, formand for Stofskifteforeningen.

Når resultaterne fra E-MPATHY ligger klar, formidler vi dem videre til vores medlemmer.

➔ **E-MPATHY STÅR FOR:
E-MODE PATIENT SELF-ASSESSMENT
OF THYROID THERAPY**

MÅLING AF LIVSKVALITET KAN GIVE BEDRE BEHANDLING

Torquil Watt har udviklet et spørgeskema, som forskere bruger til at sætte tal på stofskiftepatienters livskvalitet. Næste skridt er at gøre registrering af livskvalitet til et instrument i patienternes egne hænder.

Af Jytte Flamsholt, journalist

I Stofskifteforeningen hører vi ofte patienter siger, at lægen bare ser på "tallene" uden at interessere sig for, hvordan patienten har det. Lægen ser først og fremmest på TSH, som regnes for den sikreste måling af stofskiftet.

For Torquil Watt er det lige omvendt. Han har gennem det meste af sit liv som læge og forsker været optaget af stofskiftepatienters livskvalitet.

SYGDOMMENE GRIBER IND I PATIENTERNES LIV

"Som nyuddannet læge mødte jeg i akutmodtagelsen en kvinde med Graves' sygdom og oplevede for første gang, hvor indgribende den sygdom var i hendes liv", fortæller Torquil Watt.

"Som læge kan man læse om sygdommen; at den påvirker patienternes livskvalitet, men vi havde ingen instrumenter at måle den påvirkning med."

Interessen var på vej, blandt andet med de første nyere T3-studier til behandling af patienter med lavt stofskifte og nedsat livskvalitet, og Tommy Storm, der var endokrinolog i Næstved, hvor Torquil Watt gennemførte sit turnusforløb, foreslog Ulla Feldt-Rasmussen og Åse Krogh Rasmussen, der begge var endokrinologer og markante internationale forskere, at de skulle møde den unge læge.

PH.D.-PROJEKT FIK STOR UDBREDELSE

Torquil Watt skulle udvikle et instrument, der kunne måle stofskif-

tepatienters livskvalitet, og det blev emnet for hans Ph.d.-projekt. Grundlaget blev et spørgeskema med en række forskellige emner, som blev valgt ud fra research blandt eksperter og patienter. Allerede her viste opgaven sig at være kompleks. For eksempel var det nødvendigt at indkredse de forskellige emner fra flere vinkler.

"Et eksempel er emnet "træthed". I spørgeskemaet bliver der spurgt om det på tre måder for at udelukke en individuel fortolkning", siger Torquil Watt.

Resultatet blev ThyPRO, som Torquil Watts spørgeskema hedder. Da det allerede i grundstrukturen var støvsuget for kulturskævheder, har det opnået stor udbredelse internationalt, og en kortere version bruges klinisk af læger verden over.

"Mange patienter har spontant meldt tilbage, at de har været glade for at få øje på symptomer, som de ikke selv har sat i relation til deres stofskiftesygdom", siger Torquil Watt. "Man kunne så spørge, om vi opfinder en masse problemer, men det har vist sig, at det gør vi ikke."

ET SPINDELVÆV AF 14 EMNER

Svarene fra spørgeskemaet opsamles til sidst om det centrale aspekt – i det her tilfælde "træthed".

I alt giver spørgeskemaet svar på 13 aspekter, og ved at sætte dem ind i et spindelvævsformet diagram opstår der et billede af, hvordan

patienten oplever sin livskvalitet. Et 14. aspekt, "overordnet livskvalitet", er ikke tegnet ind i diagrammet.

Diagrammet anskueliggør forskelle i livskvalitet, dels ved at sammenligne den enkelte patients livskvalitet for eksempel før og efter medicinsk behandling, dels i forhold til en kontrolgruppe.

THYPRO I BÅDE FORSKNING OG BEHANDLING

Til spørgsmålet om livskvalitetmålingens betydning i behandlingen af stofskiftepatienter svarer Torquil Watt: "Det er vigtigt, hvis man vil have patientens bedømmelse af en given behandling."

Rigtig mange af de forskningsprojekter i stofskiftesygdomme, der i øjeblikket foregår i Danmark, bruger netop ThyPRO til at vurdere nye behandlingsmuligheder ud fra patientens synsvinkel.

Det gælder i et studie af selen-tilskud og et andet studie af D-vitamin-tilskud til stofskiftepatienter. Derudover indgår det i studier af behandling med T3 og med frysetørret dyreskjoldbruskkirtel.

"ThyPRO var også en del af det studie, der viste, at det ikke er en fordel i forhold til bedre livskvalitet at behandle ældre med subklinisk hypothyreose (truende lavt stofskifte, red.) med stofskiftehormon", siger Torquil Watt.

FREMTIDEN: ET REDSKAB I PATIENTERNES EGNE HÆNDER

Det bedste vil dog være, mener Torquil Watt, ud fra ThyPRO at udvikle et redskab, som patienterne selv kan bruge.

Derfor har han søgt forskningsmidler til at lave en portal, hvor patienter kan registrere, hvordan de på et givet tidspunkt oplever de aspekter, som ThyPRO

har blotlagt som problematiske hos stofskiftepatienter. De ville så dels kunne se, om og hvordan deres vurderinger skifter. De ville også kunne følge, om der er sammenhæng mellem registreringerne og blodprøve-målinger.

Viser et bestemt mønster sig, og er livskvaliteten for eksempel bedst ved en bestemt TSH-status, kan det gøre den medicinske behandling bedst mulig.



Torquil Watt.

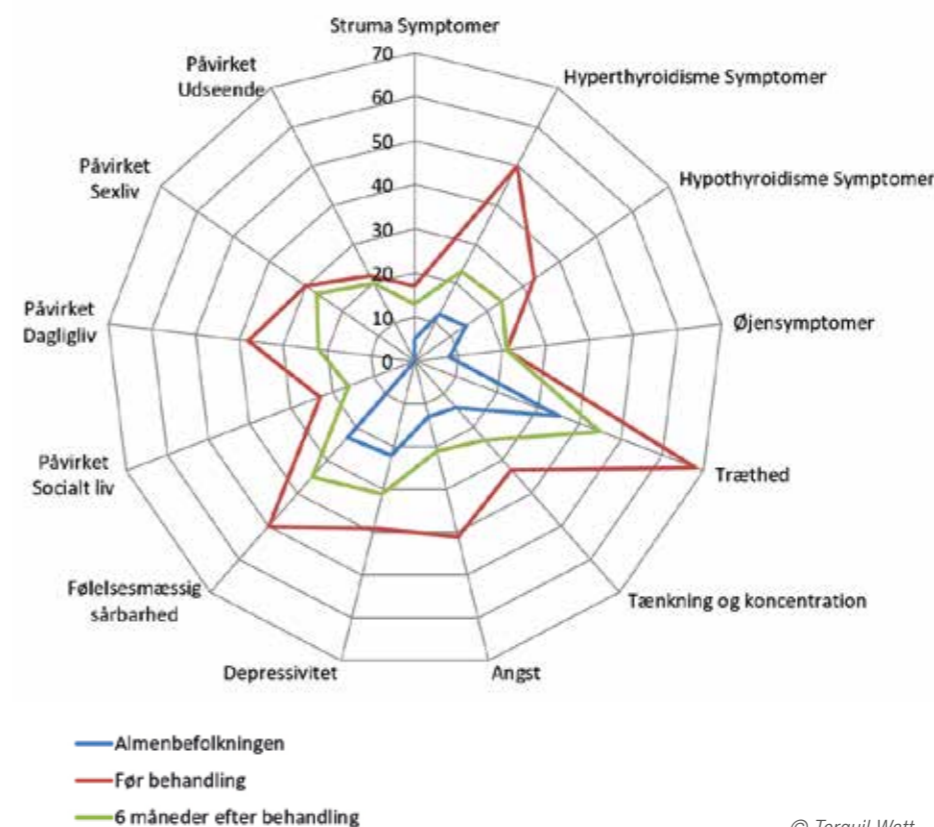
BLÅ BOG

Torquil Watt er endokrinolog på Herlev-Gentofte Hospital og klinisk forsker ved Københavns Universitet.

Hans forskning udspringer – måske – af tiden som elev på Rudolf Steiner Skolen i Odense, der vægter kreativitet og det musiske højt. I hvert fald er kreativitet drivkraften i al hans forskning

Torquil Watt er 48 år, gift, far til tre børn – og bedstefar til et barn.

PATIENTER MED GRAVES' SYGDOM OG FORHØJET STOFKIFTE



© Torquil Watt.

EKSEMPEL PÅ SPØRGSMÅL TIL ASPEKTET "HUKOMMELSE OG KONCENTRATION" I THYPRO

Tænkning og koncentration:

Indenfor de sidste 4 uger, har du:

- ➔ haft problemer med at huske?
- ➔ tænkt langsomt eller uklart?
- ➔ haft svært ved at finde de rette ord?
- ➔ været forvirret?
- ➔ haft svært ved at koncentrere dig?

VOXXPOP

“HVORDAN HAR DIN STOFSKIFTESYGDOM PÅVIRKET DIN LIVSKVALITET?”

STOFSKIFTESYGDOM OG LIVSKVALITET

Vi har spurgt fire stofskiftepatienter, hvad deres sygdom betyder for livskvaliteten.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

JOLINE PEDERSEN, 41 ÅR

Joline har haft lavt stofskifte siden 2016.

”Det betyder meget for min livskvalitet, at jeg kan være fysisk aktiv og have en god kondition. Jeg har det godt med at kunne se resultaterne af fysisk træning, for eksempel med øget muskelmasse. Desværre betyder min sygdom, at jeg ikke kan overskue at være fysisk aktiv i længere tid ad gangen. Jeg mangler energi og får ikke ny energi af at røre mig. Det påvirker

min livskvalitet, at jeg ikke kan se frem mod en gulerod som for eksempel bedre kondition.

Jeg bliver ofte træt i hovedet, når jeg er i større, sociale forsamlinger. Desværre er det sociale samvær også noget af det, der øger min livskvalitet. Jeg elsker at snakke med andre mennesker, grine og pjatte. Men det er svært, og jeg skal sætte mig op til det. Allerbedst går det, når jeg selv kan styre tempoet på en dag og tage små pauser eller meditere, når jeg har brug for det. I forhold til det sociale, som jeg jo elsker, så har jeg fundet frem til, at det fungerer bedst i mindre grupper og i en tidsbegrænset periode. Men hellere det, end slet ikke at være sammen med andre mennesker.”

HENRIK JØRGENSEN, 49 ÅR

Henrik fik fjernet skjoldbruskkirtlen i 2020 på grund af kræft og har siden haft lavt stofskifte.

”Det giver mig god livskvalitet at have et godt arbejde, en dejlig familie og friheden til at bestemme, hvad jeg skal lave i min fritid.

I fritiden kan jeg godt lide at komme ud i naturen og køre gode ture på mountain bike. Desværre betyder udfordringerne med mit stofskifte, at jeg ikke altid har lige meget overskud til hverken arbejde eller familie.

På en dårlig dag kan en cykeltur på mountain bike virke uoverskuelig. Jeg prøver at fokusere på andet end min sygdom, for det hjælper på min generelle livskvalitet, når jeg ikke hele tiden bliver mindet om, at sygdommen giver udfordringer. Nogle dage vågner jeg i en osteklokke med ondt i alle led – og med lyst til bare at ligge på sofaen. Men i takt med at jeg har lært at leve med sygdommen, har jeg fundet ud af, at det faktisk hjælper at presse på og få kroppen i gang – og de fleste dage lykkes det mig derfor at få en god dag alligevel.”

KARSTEN RENÉ FRIS MENG

Karstens datter Kirsten blev født uden skjoldbruskkirtel i 2005.

”Det var svært i begyndelsen, da vi fandt ud af, at vores datter var født med stofskiftesygdommen ”kongenit hypothyreose”. Vi skulle finde ud af, hvad det ville komme til at betyde for os som familie. Undervejs er det lykkedes os at få gode speciallæger inddraget, og vores arbejdspladser er fleksible, når vi har skullet til undersøgelser med Kirsten. Min hustru har fået en paragraf 42, så kommunen betaler for tabt arbejdsfortjeneste. Stabiliteten omkring kompetent hjælp fra speciallæger samt vores arbejdspladser fleksibilitet betyder meget for vores families livskvalitet. Generelt giver det os høj livskvalitet, at vi har et tæt forhold i vores familie. At vi oplever noget sammen, at vi bor et dejligt sted, at vi får udfordringer på vores job og i det hele taget, at vi har en tryk base. Vi elsker at gå ture og opleve noget kulturelt sammen.

Udover stofskiftesygdommen har vores datter til tider haft problemer med maven. Det har været svært at finde ud af, om der er en sammenhæng. I de perioder, hvor der ikke rigtig er nogen bud på, hvad vi skal gøre for at få maven til at fungere, er det hårdt. Heldigvis har vi i de sidste mange år ikke haft udfordringer med stofskiftesygdommen, og blodprøverne har været i niveau. Det er derfor dejligt at opleve Kirsten som alle andre teenagepiger.”

PERNILLE HOVGAARD BRUUN, 36 ÅR

Pernille har haft Graves' siden 2017.

”Min stofskiftesygdom påvirker i perioder i den grad min livskvalitet. Min familie med tre børn, som jo ellers giver mig god energi, samt mine gode venner, kan ind i mellem blive sat på hold, når overskuddet slipper op, og hovedpine samt træthed tager over. Jeg vil altid gerne rumme en hel masse – jeg samler så meget livskvalitet ved at gøre noget for andre. Men når energien slipper op, føles det som om, det hele ramler, fordi jeg ikke kan drosle ned, inden grænsen er nået. De mennesker, jeg har omkring mig, har igennem årene heldigvis lært, at når min energi slipper op, skal jeg lige have ro – og så går der ikke længe, før mit overskudsjeg finder tilbage.

Det samme gælder mit erhverv. Den forretning, der ellers giver mit liv så meget fantastisk indhold, kan virke fuldstændig uoverskuelig, og jeg skal presse mig selv igennem dagene.

En god dag er, når jeg ikke mangler overskud og energi. De gode dage er fyldt med sjov, hygge og højt humør – uanset om det er i hjemmet, med vennerne eller på jobbet. Når jeg ”får lov til” at føle mit gamle jeg – den gode følelse, som jeg havde, før jeg blev konstateret syg med Graves'. På de dage løber jeg rundt og leger med min yngste datter, giver de to store opmærksomhed til deres interesser, griner og hygger med vennerne, taler glad og længe med mine kunder i butikken samt går i gang med store madlavningsprojekter, som er min store fritidsinteresse”.



Medlemshjørnet

STOFKIFTEFORENINGEN GAV ET SKUB I DEN RIGTIGE RETNING:

LIVSKVALITETEN BLEV BEDRE, DA JEG FORSTOD MIN SYGDOM

Tilbage i 2007 fik Jørgen Petersen konstateret for lavt stofskifte. Dengang mærkede han ikke noget til sygdommen, som blev opdaget ved et tilfælde. Men i forbindelse med et helt andet sygdomsforløb, der stødte til i 2019, blev symptomerne på for lavt stofskifte en del af hverdagen for Jørgen Petersen. Og samtidig blev det svært at bevare den gode livskvalitet.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

Jørgen Petersen, som er pensioneret politiassistent, levede et helt normalt liv, da han i 2007 var til et årligt helbredstjek hos lægen:

"Det kom ud af den blå luft, da min læge fortalte, at jeg havde for lavt stofskifte. Lægen udskrev Eltroxin for det, og jeg mærkede intet til sygdommen. Den interesserede mig ikke."

Jørgens forløb som stofskiftepatient startede altså stille og roligt, og det påvirkede ikke hans hverdag og livskvalitet. Sådan tog det ene år det andet, og Jørgen levede godt med den kroniske sygdom uden at tænke meget over den.

SYGDOM I BLÆREN

Vendepunktet kom i 2019, da Jørgen fik konstateret en for stor, slap blære.

"Pludselig skete der en masse i min krop. Jeg fik først et fast kateter og derefter et engangskateter til at afhjælpe problemerne med blæren. Desuden tabte jeg 15 kg, som jeg dog delvist selv sørgede for med en LCHF-kur. Og samtidig begyndte jeg at opleve betydelige vanskeligheder med søvnløshed, træthed og generelt dårligt velbefindende. Jeg

var tung i hovedet, pirrelig og mine arme sitrede. Værst af alt var jeg initiativløs og kunne slet ikke komme i gang med de aktive og kreative projekter, jeg ellers plejede. Det var i høj grad er nedsættende for min livskvalitet."

SYMPTOMER FRA BLÆREN ELLER STOFKIFTET?

Jørgen forbandt de mange symptomer med den nyopdagede blæresygdom. Han blev henvist til en urinlæge, som henviste videre til psykolog.

"Hverken lægerne eller psykologen kunne finde ud af, hvor de mange symptomer kom fra. Det var først, da min datter, som er sygeplejerske, kom i tanke om min stofskiftesygdom, at der begyndte at ske noget. Mit stofskifte var simpelthen kommet ud af balance og var ikke velreguleret mere. Om det var udløst af den nye sygdom i blæren, af mit vægttab eller noget helt andet, det finder vi nok aldrig svaret på."

Det var en hård periode, som gik ud over livskvaliteten for Jørgen. For udover det fysiske og mentale ubehag skulle han lære at leve med den nye blæresygdom, og samtidig opstod der en masse spørgsmål.

EN PILLE ER IKKE NOK

Jørgen prøvede i samarbejde med egen læge at justere sin dosis medicin i håbet om at nå frem til et velreguleret stofskifte. Samtidig tog Jørgen fat i

”
Jeg har lært virkelig meget om min sygdom, siden jeg blev medlem af foreningen. Blandt andet er jeg kommet frem til, at jeg er en af dem, der ikke bare får det godt af at tage en pille hver dag.

Jørgen Pedersen

Stofskifteforeningen for at blive klogere på stofskiftesygdommen og få svar på nogle af de spørgsmål, han brændte inde med.

"Mødet med Stofskifteforeningen har været utrolig positivt. Jeg har lært virkelig meget om min sygdom, siden jeg blev medlem af foreningen. Blandt andet er jeg kommet frem til, at jeg er en af dem, der ikke bare får det godt af at tage en pille hver dag. Og jeg er en af dem, der ikke nødvendigvis har det godt, bare fordi lægen siger, at tallene er ok."

WEBINARS GAV BEDRE VIDEN OM SYGDOMMEN

Jørgen har blandt andet deltaget i Stofskifteforeningens webinars og brugt foreningens telefonrådgivning. "Jeg er blevet mødt af meget betryggende og evidensbaseret information fra Stofskifteforeningens dygtige folk. Det har været en virkelig stor hjælp fra mig at forstå sygdommen bedre og at kunne tale i telefon med virkelig kvalificerede folk fra foreningen. Det har både været en trøst og en glæde, og det har helt sikkert gjort, at jeg har klaret mig bedre igennem dette forløb." Jørgen Petersen mener, at han nok ville have prøvet forskellig alternativ behandling på lægefagligt grundlag – men uden for de normale retningslinjer, hvis ikke han havde fået den kvalificerede rådgivning fra Stofskifteforeningen.

LIVSKVALITETEN HAR FÅET ET HAK OPAD

Der er snart gået to år, siden Jørgen begyndte at få symptomer på et ikke velreguleret stofskifte, og ikke alle dage er lige gode:

"Jeg har det stadig ikke helt godt. Men jeg har fundet ud af, at min TSH gerne må ligge lidt højere end gennemsnittet. Det er noget af det, jeg har fået hjælp til at forstå af Stofskifteforeningen. Og jeg får stadig taget

blodprøver hver 6. til 8. uge."

"Min livskvalitet er i det hele taget blevet bedre, efter jeg har fået bedre kendskab til sygdommen og, hvad jeg kan forvente af den. At det for eksempel er normalt, at jeg har dårlige dage. Forståelsen af sygdommen og accepten af, at den er en del af mit liv, har gjort livet lettere for mig som stofskiftepatient – ja faktisk også for min søde og tålmodige kone, som jo fra første parket har været vidne til alle de ting, der er sket med mig på sygdomsfronten siden 2019."



Jørgen Petersen er født i 1945 og har haft lavt stofskifte siden 2007.

TELEFONRÅDGIVNINGEN:

→ Hver **MANDAG FRA KLOKKEN 19 TIL 21** kan du ringe til Stofskifteforeningens erfarne telefonrådgivere på **7026 0370**.



Fortæl **din** historie

Har du lyst til at dele din historie om din stofskifte- eller skjoldbruskkirtelsygdom, så kontakt redaktøren: redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

Medlemmers anbefaling af behandlingsformer i Medlemshjørnet er ikke udtryk for Stofskifteforeningens anbefaling, idet der kan mangle videnskabelig dokumentation for virkningen. Indlæg kan desuden være forkortet af redaktionen.

Nyt på Boghylden

Nyt på Boghylden



YNGRE MED ÅRENE

Af professor Bente Klarlund
Forlag: Gyldendal
248 sider
Vejl. pris: 249,95 kr.

Af Bente Lasserre

FRIVILLIGT ARBEJDE FORLÆNGER LIVET

”Yngre med årene” er skrevet af professor Bente Klarlund fra Rigshospitalet og er bygget på evidensbaseret viden.

Jeg er sædvanligvis ikke til selvhjælpsbøger, men min opmærksomhed blev alligevel fanget af overskriften ”Yngre med årene”. Jeg besluttede straks, at den bog måtte jeg som en engageret frivillig hellere læse – og det er et valg, jeg ikke har fortrudt.

TELOMERERNE PÅVIRKES AF VORES LIVSSTIL

Har vi ikke alle oplevet at møde en gammel klassekammerat og så bagefter tænkt, at ”han/hun er godt nok kommet til at se gammel ud”, mens vi tjekker vores eget udseende i spejlet? Hvorfor ældes nogle mennesker hurtigere end andre, og hvad kan man gøre for at udsætte aldringen? Netop kroppens aldring skriver Bente Klarlund om i bogen, og hendes teori er vi-

denskaben bag telomererne. Telomererne sidder som forlængelser på enden af vores kromosomer. Hver gang en celle deler sig, ryger der et stykke telomer. Når telomererne når en kritisk kort længde, dør cellen. Man kan sige, at vores celler er udstyret med et slags klippekort, og for hver celledeling ryger der et klip. Heldigvis kan vi med vores livsstil påvirke telomererne, så cellerne deler sig i et langsommere tempo. Derved ældes vi ikke for hurtigt – og gevinsten er, at vi kan udsætte den alder, hvor vi begynder at skranke.

KRAM

En anden del af teorien om aldring i Bente Klarlunds bog er betydningen af vores KRAM-vaner: Kost, Rygning, Motion og Alko-

”Det tiltaler mig, at der er tale om gode råd, som faktisk er til at implementere i sin hverdag. Jeg er i hvert fald blevet mere bevidst om, hvilke ændringer jeg kan lave i mit liv for at få flere ”skrantefri” år.

hol. I bogen påpeger Bente Klarlund vigtigheden af at spise sundt, undgå rygning, drikke moderat og motionere 30 minutter dagligt. På den måde er man godt på vej, men det vidste vi jo nok i forvejen.

ANTI-INFLAMMATORISK KOST

Hver tredje dansker har ifølge ”Yngre med årene” en kronisk inflammation i kroppen, og det er også med til at ælde kroppens celler hurtigt. Bente Klarlund er derfor fortalende for anti-inflammatorisk kost. Det er ikke bare gode kostråd, det er det også, men der er også begrebet ”det kærlige måltid”: at måltidet er et symbol på de følelsesmæssige relationer i familien og vennekredsen, og at det er med til at skabe fællesskab.

FRIVILLIGT ARBEJDE FORLÆNGER LIVET

Det leder videre til vores mentale sundhed, og herfra kommer bogens overskrift om det frivillige arbejde, der forlænger livet. Det er måske at sætte tingene lidt på spidsen, men i bogen pointeres det, at det at være noget for andre giver én mening med livet, og mening i livet holder mennesker levende. Det er måske ikke typisk det, man behandler i lignende selvhjælpsbøger.

OPTIMIST ELLER PESSIMIST?

Bente Klarlund skriver også om optimisme og en optimistisk livsholdning. Faktisk har optimister en lavere dødelighed end pessimister. Forskellen i leveår kan være op til syv år, hvilket da er noget tankevækkende.

GODE RÅD OG EVIDENSBASERET VIDEN

Bogen er skrevet i et klart og forståeligt sprog med en fin emneopbygning, hvor der forklares grundigt, og der er løbende konklusioner ved hvert emne.

Det tiltaler mig, at der er tale om gode råd, som faktisk er til at implementere i sin hverdag. Jeg er i hvert fald blevet mere bevidst om, hvilke ændringer jeg kan lave i mit liv for at få flere ”skrantefri” år, som Bente Klarlund udtrykker det. Der er ingen moralske løftede pegefingre, men gode forklaringer og praktiske eksempler fra hendes eget liv.

Til sidst i bogen er der ikke mindre end ni sider med kildehenvisninger. Her er ikke tale om de sædvanlige selvhjælpsbøger af den mere lette genre, men om evidensbaseret viden. Som der står i bogens forord: Ungdommens kilde er fundet! Den består af forskningsbaserede livsstilsråd, der styrker den fysiske og mentale sundhed.

Tilbage til overskriften om det frivillige arbejde, der forlænger livet. Med foreløbig 24 år som bestyrelsesmedlem i Stofskifteforeningen samt diverse børnehave-, skole- og grundejerforeningsbestyrelser ser jeg frem til at få et langt liv.

➔ BENTE KLARLUNDS 10 RÅD, HVIS DU VIL ØGE SANDSYNLIGHEDEN FOR AT FÅ ET LANGT LIV MED FÆRRE SKRANTEÅR

1. **DROP TOBAK I ENHVER FORM**
2. **DYRK MOTION MINDST 30 MINUTTER HVER DAG OG GERNE MERE. FÅ PULSEN OP MINDST TO GANGE OM UGEN.**
3. **SPIS FØRST, NÅR DU ER SULTEN. SPIS VARIERET, MEST GRØNT, OG IKKE FOR MEGET**
4. **DRIK VIN I MODERATE MÆNGDER, FORDELT OVER HELE UGEN**
5. **MINIMER DIN UDSÆTTELSE FOR STØJ OG FORURENING**
6. **TAG VARE PÅ DIN MENTALE SUNDHED. VÆR OPTIMISTISK OG UNDGÅ UNØDIG BEKYMRING**
7. **SOV RIGELIGT, MINDST SYV TIMER I DØGNET**
8. **TRO PÅ NOGET. OPLEV ÆREFRYGT**
9. **GØR NOGET MENINGSFYLDT FOR DIG SELV ELLER ANDRE**
10. **DYRK FAMILIE OG VENNER. OG SÆT DEM GERNE I KALENDEREN.**

Bente Lasserre.



Sundhedshjørnet

Det meste af min skjoldbruskkirtel er fjernet – kan jeg klare mig uden medicin?

"Jeg er 43 år og fik for fem år siden fjernet hele højre halvdel af skjoldbruskkirtlen og halvdelen af venstre skjoldbruskkirtel. Jeg har aldrig fået stofskifte medicin, da det resterende kirtelvæv producerede tilstrækkeligt med thyreodea-hormoner. Det er egentlig gået meget godt, og jeg har ikke haft nogen problemer – indtil for kort tid siden. Nu generes jeg af perioder med hurtig puls, åndenød, hoste og diarre, og jeg fryser hele tiden. Mine stofskifteprøver er normale, men jeg føler selv, at mit stofskifte er ude af balance. Min egen læge har undersøgt mig med flere blodprøver, men der er ikke fundet noget unormalt."

KARIN KAAD SVARER:

På baggrund af dine oplysninger synes jeg, du trænger til en grundig lægeundersøgelse. Du har selv oplyst, at du gerne vil ses af en endokrinolog, og det kan også være en mulighed, selvom det kan blive svært, når dine stofskifteprøver er normale. Jeg vil dog anbefale, at du tager en snak med egen læge om at blive henvist til en endokrinolog. Jeg ved ikke, om du får kosttilskud, men en del naturmedicin kan give forstyrrelser i dit stofskifte. Det kan være svært at gennemskue indholdet i naturmedicin på baggrund af etiketterne. Jeg håber, at du får løst dine helbredsproblemer, og ellers er du velkommen til at kontakte os igen.

Lavt stofskifte og svage muskler

"Jeg er 68 år og har været i behandling for lavt stofskifte med Eltroxin i 12 år. Der har ikke været nogen særlige problemer, men desværre faldt jeg for et år siden og brækkede mit højre håndled. Jeg var på skadestuen, fik bruddet sat på plads og armen i gips. Herefter fulgte en svær tid, for der er mange ting, som er afhængig af en velfungerende højre hånd. Men det gik. I dag har jeg stort set min gamle håndfunktion tilbage. Jeg er normalt meget aktiv, dyrker motion med traveture og badminton, men jeg synes, at mine muskler bliver stadig svagere, og jeg er meget mere klodset end tidligere i mit liv. Jeg ved godt, at meget skyldes alderen, men jeg kan ikke lade være med at spekulere på, om det har noget med mit stofskifte at gøre? Mine stofskifteprøver er normale."

KARIN KAAD SVARER:

Der kan være mange årsager til en dårligere muskelfunktion og balanceproblemer. Jeg synes, du skal opsøge din praktiserende læge og få en undersøgelse og samtale.

Jeg har af og til oplevet, at stofskiftepatienter døjer med slappe muskler, selvom deres stofskiftetal er normale, men det kræver en nøjere lægeundersøgelse for at udelukke andre sygdomme.

Musklernes funktion svækkes desværre med alderen. Men det er med muskler og knogler, som med så meget andet: De skal bruges for at fungere optimalt! Jeg kan læse, at du er meget flittig til at træne og bevæge dig, og det er utrolig vigtigt.

Når du døjer med balanceproblemer, kan jeg anbefale dig at dyrke yoga. Find gerne et hold med mennesker på din egen alder. Det kan være ganske fornøjeligt! Du kan også prøve med et vippebræt og bruge det, når du for eksempel taler i telefon. Det kræver lidt øvelse, men øvelse gør som bekendt mester.

Du får medicin til behandling af lavt stofskifte. Du skal derfor være opmærksom på at tage Eltroxin på faste tidspunkter, for eksempel om morgenen. Jeg ved ikke, om du får kalk og vitamintilskud – men hvis du får, skal det tages om aftenen og ikke i forbindelse med din stofskiftemedicin.

Nu har du haft et håndledsbrud, så jeg ved ikke, om du er blevet undersøgt for lettere tab af knoglemasse, men det kan også være en mulighed. Du skal også være opmærksom på, at din hud ikke optager så meget D-vitamin, som da du var yngre og nød solskinstimerne. Kalk og D-vitamin i anbefalet dosis er vigtige for et holdbart knogleliv. Det kan derfor være godt at spise en vitamin-tablet hver dag.



Du kan ringe til vores **telefonrådgivning** og tale med vores frivillige og erfarne stofskiftepatienter **hver mandag fra kl. 19-21** på telefon **7026 0370**.

AF KARIN KAAD

Har du et spørgsmål til Sundhedshjørnet, eller vil du gerne dele din fortælling om og erfaring med din sygdom? Så skriv til Karin Kaad her i Sundhedshjørnet.

Karin er pensioneret sygeplejerske og sundhedsplejerske – og så er hun selv stofskiftepatient. Som frivillig i Stofskifteforeningen rådgiver Karin blandt andet stofskiftepatienter på foreningens telefonrådgivning.

Du kan skrive til Karin på redaktoer@stofskifteforeningen.dk

Skriv **'Sundhedshjørnet'** i emnefeltet på mailen.



MAGNOLIA

På Odense Universitetshospital sætter man lige nu livskvaliteten hos stofskiftepatienter under lup i studiet "MAGNOLIA".

Er du stofskiftepatient i varig medicinsk behandling for lavt stofskifte, oplever du nedsat livskvalitet og er du interesseret i at deltage i MAGNOLIA?

Så kan du skrive til stephanie.elisabeth.vieroe@rsyd.dk.

MAGNOLIA søger fortrinsvist deltagere, der er bosiddende i Region Syddanmark.

Læs mere på Stofskifteforeningen.dk

VIL DU STØTTE OS?



For at vi kan være godkendt hos SKAT som fradragsberettiget gavemodtager, skal vi som forening modtage mindst 100 gaver om året på minimum 200 kroner.

Du kan støtte os med 200 kroner via Mobile Pay til 24 90 48 eller via indbetaling til foreningens bankkonto: Reg. Nr. 2670, Kontonummer 62 88 976 617. Husk, at skrive navn og adresse i beskedfeltet og husk at skrive CPR, hvis du vil have fradrag for din donation. På forhånd tak for din støtte!

NÅR DU HAR BRUG FOR EN AT TALE MED



Stofskifteforeningen har åben telefonrådgivning hver mandag fra klokken 19 til 21. Her kan du tale med vores erfarne, frivillige stofskiftepatienter ved at ringe på 7026 0370. Vi lytter, sætter dine oplevelser i relief og giver gode råd til din videre behandling. På helligdage og i juli måned holder vi ferielukket.

DIGITAL MEDLEMSKONFERENCE LIGE OM HJØRNET



På lørdag den 20. marts går det løs med årets medlemskonference. Vi har glædet os ekstra meget, da sidste års konference blev aflyst på grund af Corona.

I det forgangne år har vi vænnet os til at afholde arrangementer online, og konferencen bliver derfor holdt som Zoom Webinar. På konferencen kan deltagerne høre om:

- Kampen med stofskiftet, kostens indflydelse på stofskiftet ved Mette Theil, klinisk diætist
- De psykologiske aspekter af en stofskiftesygdom ved Sidsel Bekke-Hansen, sundhedspsykolog
- Nyeste forskning inden for stofskifte ved Steen Bonnema, professor i endokrinologi ved Odense Universitetshospital

Vi glæder os til en formiddag med spændende oplæg og ny viden til vores medlemmer!



STOFSKIFTE
FORENINGEN

DU KAN STØTTE STOFSKIFTEFORENINGENS ARBEJDE GENNEM ET LEGAT

Stofskifteforeningen samarbejder med Legal Desk, som gratis hjælper dig med at testere et beløb til foreningen gennem oprettelsen af et legat.

Legatet kan både fungere som et nyt testamente eller som et tillæg til et eksisterende testamente.

Du kan oprette et legat ved at udfylde en kort formular, som du finder link til på vores hjemmeside.

I formularen oplyser du det beløb, du ønsker at give til foreningen den dag, du går bort. Når du har oprettet et legat, skal det underskrives foran en notar eller vitterlighedsvidner, som du selv vælger.

Vælger du at oprette et legat til Stofskifteforeningen, er du med til at gøre en stor forskel for foreningens arbejde.

Du kan læse mere om legat og testamente på Legaldesk.dk. /LW



Vil du testamentere penge til Stofskifteforeningen, så kan det gøres med Legal Desk.

HUSK

MEDLEMSKONFERENCE
LØRDAG D. 20. MARTS



kort nyt

NYE TELEFONRÅDGIVERE I STOFSKIFTEFORENINGEN

Her kan du møde Iben og Lone, som er vores to nyeste telefonrådgivere.

LONE NØRGAARD JØRGENSEN

"Jeg hedder Lone og er 54 år. Jeg blev diagnosticeret med lavt stofskifte (Hashimoto), da jeg var 44 år. Jeg havde det relativt dårligt på diagnostetidspunktet, så jeg brugte i starten en del energi på at finde frem til den rette dosis T4.

Jeg blev medlem af Stofskifteforeningen, da jeg ønskede at lære om Hashimoto og lære at leve med en kronisk sygdom. Ved at være medlem af foreningen har jeg adgang til vidensbaseret information samt et forum, hvor jeg kan rejse spørgsmål og

udveksle erfaringer. Jeg har gennem årene lært, at det betyder meget for mig, at jeg selv tager aktivt ansvar for mit velbefindende for dermed at føle mig i kontrol.

Jeg valgte at blive telefonrådgiver, da jeg gerne vil hjælpe andre med at leve godt med deres stofskiftesygdom.

Jeg arbejder som ansvarlig for en filial af en mindre tysk virksomhed. I min fritid nyder jeg at være sammen med familie og venner, motionere og synge i kor."

IBEN NYGAARD MIKKELSEN

"Jeg er 65 år og efterlønner efter et varierende arbejdsliv som korrespondent, sælger og sundhedsvejleder.

Da jeg i 2010 fik konstateret min stofskiftesygdom, Hashimoto, havde jeg meget

glæde af Stofskifteforeningens materiale til at belyse den nye situation. Jeg var både overvældet og bekymret. Jeg ville gerne selv have haft muligheden for at vende nogle af de nye udfordringer med en erfarne, ligeværdig person. En, der selv havde prøvet det.

Derfor besluttede jeg mig for at melde mig som telefonrådgiver. Jeg har ikke svar på alt, men jeg kan lytte og kender det på egen krop og har selv haft glæde af min sundhedsfaglige baggrund.

Jeg holder selv meget af at dyrke sport. Jeg synes, det hjælper mig til at leve så godt som muligt både fysisk og psykisk med min sygdom." /KTM



RING TIL VORES
TELEFONRÅDGIVNING
HVER MANDAG
FRA KL. 19 TIL 21.
TLF.: 7026 0370.

Lone og Iben er de to nye ansigter på holdet af frivillige telefonvagter.



INFOMØDER 2021

I Stofskifteforeningen holder vi foreløbigt fast i at afholde informationsmøderne online.

I den kommende tid planlægger vi at holde informationsmøde om højt stofskifte – sæt allerede nu kryds i kalenderen **onsdag den 14. april**. Desuden har vi et informationsmøde om cancer på tegnebrættet.

Du kan altid holde dig orienteret om de aktuelle datoer og yderligere detaljer for arrangementerne på vores hjemmeside, på Facebook og i vores nyhedsbrev.

VI STØTTER FORSKNING
I STOFSKIFTESYGDOMME.
SE MERE PÅ
STOFSKIFTEFORENINGEN.DK





HØRT I HANDICAPPENS HUS

Mennesker med handicap må selv købe hjælp

Det står skidt til med hjælpen til mennesker med handicap. Det understøtter en ny DH-undersøgelse. Hele 40 procent har følt sig nødsaget til at købe privat hjælp, og lidt over 40 procent oplever, at kommunen ikke lytter til eksperterne, men vægter økonomi højest, når de udmåler støtten.

I dag lever over 500.000 mennesker med et handicap – og langt flere er pårørende og har for eksempel en ven, en nabo eller en i familien, der lever med et handicap. Mange af dem oplever, at vores velfærdssamfund ikke er der for dem. De må kæmpe sig til at få den støtte, de har brug for. Og de fleste har hverken kræfterne eller ressourcerne til det. Undersøgelsen viser også, at kommunerne forsøger at hjemtage mange borgere til egne tilbud, der er billigere for kommunerne. De fleste svarer, at hjælpen her efter er blevet markant dårligere. DH vil i 2021 arbejde intensivt for en specialeplan, der skal sikre, at alle får den rette hjælp – og i tide – uanset hvilken kommune, man bor i.

DH: En mere klar vaccineplan

Handicaporganisationerne har fået mange henvendelser fra mennesker med forskellige typer af handicap i risikogrupperne. De vil gerne vide, hvornår de kan blive vaccineret, og hvordan de bliver visiteret til det. DH har derfor været i dialog med Sundhedsministeriet. Og der foreligger nu en mere klar vaccineplan. Mennesker med handicap, der er i øget risiko for Covid-19, vil blive vaccineret som en del af kategori 5. Det præciserer Sundhedsstyrelsen i en ny vaccineplan på socialområdet.

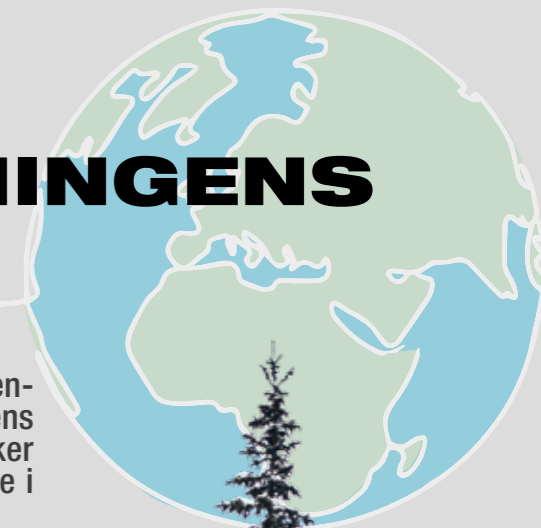
Det gælder blandt andre mennesker med psykiske udfordringer eller kognitive funktionsnedsættelser, som også har underliggende fysiske lidelser. Det kan for eksempel være beboere på varige botilbud. Personale, som er i tæt kontakt med borgere, der har svært ved at følge Sundhedsmyndighedernes anbefalinger, er placeret i gruppe 4. Det kan for eksempel være personale på botilbud, udvalgt personale ved døgntilbud inden for misbrugsbehandling med flere.

Foto: Hakan Nural, Unsplash.



Stofskifteforeningen har siden 2016 været medlem af Danske Handicaporganisationer (DH), der har til huse i Handicappens Hus i Taastrup. DH er talerør for 35 forskellige handicap- og patientforeninger i Danmark og repræsenterer alle typer af handicap. DH arbejder for, at mennesker med handicap kan leve et liv som alle andre.

Seks spørgsmål til STOFSKIFTEFORENINGENS SØSTERLANDE



Kom med på tur til patientforeningerne uden for Danmarks grænser! I dette nummer har vi talt med Ulla Slama fra "Vasanejdens Sköldkörtelförening rf". Det finsk-svensk-klingende navn dækker over den tosprogede forening i Finland, der varetager sygdomme i skjoldbruskkirtlen på både svensk og finsk.

1. HVAD ER JERES FORENING SAT I VERDEN FOR?

Ud af Finlands samlede befolkning på 5,5 millioner er der cirka 290.000, som taler svensk. Derfor har vi i Finland både en national forening – kaldet "Suomen Kilpirauhasliitto ry" – samt en tosproget forening, hvis navn blot forkortes som "Vaky". Her i Vaky arbejder vi på at formidle viden om sygdomme i skjoldbruskkirtlen til både den almene befolkning og til medlemmerne – på både svensk og finsk. Vi udgiver brochurer med informationer om sygdommen på begge sprog, og i vores medlemsblad "Kilpi" (som betyder "skjold") bliver de fleste, medicinske artikler oversat til svensk.

2. HVILKE UDFORDRINGER HØRER I MEST OM FRA JERES MEDLEMMER?

Generelt føler vores medlemmer, at de ikke ved nok om deres sygdom. De vil rigtig gerne blive klogere på, hvad de fejler, og hvordan det kan behandles – og mange er derfor glade for at have en forening at tale med om det.

3. HVILKE OMRÅDER, MENER DU, DER BØR FORSKES MERE I INDEN FOR STOFSKIFTESYGDOMME?

Der mangler evidensbaseret forskning om T4 og T3! Det kunne jeg rigtig godt ønske mig mere af. Desuden ønsker vi, at der blev forsket mere i Graves' øjensygdom.



Ulla Slama, Finland.

4. ER DER FOKUS PÅ STOFSKIFTESYGDOMME FRA POLITISK SIDE I FINLAND?

Den nationale Stofskifteforening kan søge om penge hos Finlands Sundhedsministerium, og det er naturligvis en stor hjælp, og det viser, at politikerne er opmærksomme på sygdommen. Her i lokalforeningen kan vi så søge penge til vores projekter via den nationale forening. Vi kan også søge penge fra den lokale lægeforening "Vaasa Medicinska Stiftelse".

5. FORTÆL OM NOGET, HVOR JERES FORENING FOR NYLIGT HAR GJORT STOR FORSKEL FOR JERES MEDLEMMER

Vi har arrangeret en lang række foredrag med læger og andre eksperter – og vi har også arrangeret andre, sundhedsrelaterede foredrag. Hvis foredraget holdes på svensk, bliver det teksten til finsk på PowerPoint – og omvendt.

6. HVOR MANGE MEDLEMMER HAR JERES FORENING, OG OPLEVER I EN STIGNING I ANTALLET AF MEDLEMMER?

Vi har cirka 400 medlemmer her i lokalforeningen, og medlemstallet stiger. Den nationale forening har mere end 10.000 medlemmer.

Foto: Jack Church, Unsplash.

Thyroid Federation International: TFI er en international paraplyorganisation for patientforeninger i hele verden. TFI blev stiftet i Canada i 1995, og Stofskifteforeningen i Danmark har været medlem siden 1997. TFI har medlemsforeninger i 30 lande og er repræsenteret i hele verden.



STOFSKIFTE
FORENINGEN

Blekinge Boulevard 2 | DK - 2630 Taastrup
info@stofskifteforeningen.dk | Sekretariat: +45 2973 2101
Patientrådgivning: +45 7026 0370 (man. kl. 19-21)

stofskifteforeningen.dk