

#3 2021 | 24. Årgang

stof

- NYT OM STOFSKIFTET

TEMA PÅRØ-
RENDE

Tæt på en stofskiftesyg

Glem ikke de PÅRØRENDE

Pårørende kan have stor betydning for en vellykket behandling af stofskiftesygdom. I januar lavede Stofskifteforeningen et opslag på Facebook om pårørende og stofskiftesygdom. Det var et af vores mest kommenterede opslag, og her fik vi indsigt i, hvor vigtige pårørende er for vores medlemmer. Der findes mange pårørende, som ved noget om stofskiftesygdomme – og de fleste pårørende vil gerne hjælpe, hvis vi som stofskiftepatienter lader dem gøre det. Det gælder også dem, der ikke ved noget om sygdommen i forvejen.

Jeg synes, det kan være en stor styrke at have pårørende omkring sig, når sygdommen viser tænder. Pårørende, som har forståelse for det at have en kronisk sygdom. For nogle fylder sygdommen meget lidt, og her er de pårørende måske ikke så vigtige. For andre fylder den meget, og her kan de pårørende være en stor støtte. Vi har lavet dette temanummer til dig og dine pårørende, og vi håber, at det kan hjælpe med at give forståelse og bruges som inspiration.

Det kan være svært at tale om en kronisk sygdom, måske specielt i de perioder, hvor den ikke rigtig fylder så meget. Men det er netop her, det kan være vigtigt at få fortalt,

at det ikke altid er så nemt med denne sygdom. At der på andre tidspunkter vil være brug for forståelse og hjælp til at komme igennem hverdagen. I al den tid, jeg har haft en stofskiftesygdom, har det ikke været noget, man talte om. For mig virker det som om, det er en af de skjulte sygdomme, som vi bare ikke taler om. Måske taler vi med dem, der er tættest på, men så heller ikke mere. For mit vedkommende har det nok været fordi, jeg ikke ville have, det skulle definere mig som person, og måske også fordi jeg i begyndelsen ikke havde de store gener fra sygdommen. Senere har det været noget, som har fyldt i perioder, men ikke noget jeg talte med andre end nærmeste familie om. Det har taget mange år, før jeg begyndte at tale med venner og kollegaer om det. Sygdommen er en del af mit liv, og den fylder mere eller mindre. Men det er godt for andre at vide, at sygdommen i perioder driller, og at vi her som familie kan have brug for andres hjælp til dagligdagen.

Min opfordring er derfor: Brug dette nummer som en hjælp til at informere andre om sygdommen. Lad bladet ligge fremme på sofabordet og få en god snak med dine pårørende om emnet, også selv om sygdom-



Julie Davey Lund, formand,
Stofskifteforeningen

men ikke fylder meget for dig. Det kunne jo være, at der var andre i din omgangskreds, som havde samme sygdom, men du ikke vidste det?

God læselyst til dig og dine!

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

STOFSKIFTEFORENINGEN
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

BESTYRELSEN

Formand
Julie Davey Dalsgaard Lund
formand@stofskifteforeningen.dk

Næstformand

Bente Julie Lasserre
info@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlem & kasserer

Karsten Fris Meng
revisor@stofskifteforeningen.dk

Kommunikationsansvarlig

Helene Kremmer Andersen
info@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlemmer

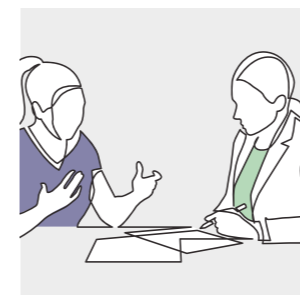
Sif Holst
info@stofskifteforeningen.dk

Lone Nørgaard Jørgensen
info@stofskifteforeningen.dk

Karin Kaad
info@stofskifteforeningen.dk

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 // HENVISNING TIL ENDOKRINOLOG
- 6 // **TEMA** INTRO: DU SER DA SUND OG RASK UD
- 7 // **TEMA** NYT PÅ BOGHYLDEN
- 8 // **TEMA** FØLGERNE AF KRONISK SYGDOM RAMMER HELE FAMILIEN
- 10 // **TEMA** TIL DIG, SOM ER PÅRØRENDE
- 11 // **TEMA** HVAD SKAL DU FORTÆLLE DIN ARBEJDSGIVER?
- 12 // **TEMA** VOXPOP
- 14 // **TEMA** NÅR STOFSKIFTET ÆNDRER ÆGTEFÆLLEN
- 16 // STOFSKIFTEFORENINGEN ARBEJDER POLITISK
- 18 // SUNDHEDSHJØRNET
- 20 // KORT NYT
- 22 // HØRT I HANDICAPPENS HUS



← 4 //

HENVISNING TIL ENDOKRINOLOG

Flere af vores medlemmer oplever problemer med at få en henvisning til en endokrinolog



← 7 //

NYT PÅ BOGHYLDEN

Skriveterapi er for alle, og som pårørende kan det hjælpe med til at bearbejde bekymringerne

14 // →

NÅR STOFSKIFTET ÆNDRER ÆGTEFÆLLEN

Kasper Lunds hustru har lavt stofskifte, og sygdommen har været en katalysator for hele familien



16 // →

STOFSKIFTEFORENINGEN ARBEJDER POLITISK

Næstformand og overlæge har været på Christiansborg for at drøfte stofskiftepatienters udfordringer



HENVISNING TIL ENDOKRINOLOG:



Illustration: Shutterstock / Pernille Granath

HVAD ER VEJLEDNING, OG HVAD ER VIRKELIGHED?

I foråret gennemførte Lægemiddelindustriforeningen sammen med Stofskifteforeningen en analyse af det at være kronisk syg. Flere af vores medlemmer påpegede i deres svar, at der er problemer med at blive henvist til en endokrinolog. I vores telefonrådgivning hører vi ofte om den samme problematik.

Af Lone Willumsen, Stofskifteforeningens sekretariat

"Hvornår kan jeg blive henvist til en endokrinolog?" "Min læge har givet mig en henvisning, hvis jeg selv kan finde en endokrinolog – hvad gør jeg?" eller "Mine blodprøver ligger inden for normalområdet, og jeg har det dårligt – har nu fået en henvisning, men er blevet afvist".

Dette er alle eksempler på spørgsmål, vi hører i Stofskifteforeningens rådgivning.

I december-nummeret af "Stof" satte vi fokus på "Klinisk vejledning til praktiserende læger" og beskrev, hvad denne vejledning siger om udredning, behandling og opfølgning for henholdsvis

lavt stofskifte og højt stofskifte.

Som det fremgår af spørgsmålene fra flere af vores medlemmer, er der nogen uklarhed om, hvilken læge – den praktiserende læge eller endokrinologen – der står for dels udredning, behandling og opfølgning.

VEJLEDNING TIL LAVT STOFSKIFTE

Kigger vi i Den Nationale Behandlingsvejledning for en præcisering af henvisningsmuligheder til endokrinolog, så fastslår den seneste vejledning fra 2017, at patienter med lavt stofskifte som udgangspunkt behandles ved egen læge. Hvis patienten fortsat har symptomer trods behandling og TSH inden for normalområdet, anbefales henvisning til endokrinolog.

Af vejledningen fremgår flere situationer, hvor henvisning anbefales. Det gælder:

- når behandlingsmålet ikke opnås (blodprøvetal i normalområdet og patienten uden symptomer)
- ved patienter med meget lavt stofskifte skal overvejes at henvise til sygehuset
- ved patienter med svær hjertekarsygdom; her skal overvejes at henvise til sygehuset
- ved mistanke om medicinsk udløst lavt stofskifte; her skal overvejes at henvise til sygehuset
- hvis patienten ønsker opstart af kombinationsbehandling med levothyroxin (T4) og liothyronin (T3); her skal overvejes at henvise til sygehuset
- ved gravide
- ved kvinder, der planlægger graviditet, og som har eller har haft forhøjet TSH

VEJLEDNING TIL HØJT STOFSKIFTE

Ved patienter med højt stofskifte anbefales der generelt en vurdering af en endokrinolog. Den praktiserende læge udskriver da en henvisning til en endokrinolog i offentlig regi.

Behandling og opfølgning foregår under endokrinologens opsyn og vejledning. Når patienten er velreguleret, overtager den praktiserende læge og tager sig af de løbende kontroller.

Dog kan let forhøjet stofskifte (nodøs struma) hos ældre, som uden problemer behandles med lille dosis medicin, forblive i almen praksis gennem forløbet.

Man kan altid blive henvist igen senere, hvis behandlingen ikke virker mere, hvis man svinger i TSH, hvis man bliver gravid, eller der opstår andre udfordringer. Man har heldigvis ikke kun én chance for at blive henvist.

HVORDAN OPLEVES HENVISNINGSMULIGHEDERNE?

I Stofskifteforeningen får vi løbende henvendelser fra patienter i behandling for lavt stofskifte, som oplever, at det kan være vanskeligt at få egen læge til at give dem en henvisning til endokrinolog.

I telefonrådgivningen følger vi i Stofskifteforeningen "Den nationale behandlingsvejledning". I praksis betyder det, at man i rådgivningen vil blive anbefalet at tale med sin praktiserende læge om en henvisning til endokrinolog, hvis:

- patienten har det dårligt med forringet livskvalitet (både hvis man er reguleret med normal TSH, men stadig har symptomer, og hvis det er svært at få en stabil TSH)
- patienten er sygemeldt

→ der er særlige problemer omkring alder, hukommelse eller andre kognitive problemer m.v.

ANALYSE PEGER PÅ FLERE UDFORDRINGER I MØDET MED LÆGEN

I foråret blev der udsendt et spørgeskema til vores medlemmer om "Livet med en kronisk sygdom". Spørgeskemaet og den efterfølgende analyse var en del af et samarbejde mellem Lægemiddelindustriforeningen (LIF) og Stofskifteforeningen, og svarene fra vores medlemmer underbygger, at der er udfordringer i mødet med lægen og en del tvivl om, hvorvidt man får den rette behandling, og om der kan henvises til en endokrinolog.

Vi fik næsten 1000 besvarelser på spørgeskemaet – og tusind tak for det! Cirka halvdelen svarede, at de havde andre kroniske sygdomme. Nedenstående svar kommer fra medlemmer, der har svaret, at de ikke har andre kroniske sygdomme end stofskiftesygdom.

På spørgsmålet "Har du oplevet lang ventetid på at få tid ved de rette speciallæger til udredning og/eller behandling", svarede 39 pct. "Ja, i nogen grad" eller "Ja, i stor grad".

Og hele 65 pct. svarede "Ja, i nogen grad" eller "Ja, i stor grad" til spørgsmålet: "Har du oplevet vanskeligheder med at finde eller få den rette behandling?".

Mange uddyber deres svar og fortæller om problematikker, hvor deres blodprøvesvar ligger inden for normalområdet, og de stadig har det dårligt med fortsatte symptomer. Flere af deltagerne i undersøgelsen påpeger også, at det er svært at håndtere en meget svingende TSH og de lange svartider fra lægen i forhold til en eventuel regulering af medicinen. Alt imens man selv kan mærke, at man ikke er velreguleret.

I forlængelse af henvisningsproblematikken er der flere, der kunne ønske sig at komme til en endokrinolog i stedet for en generalist, som den praktiserende læge er. Man oplever her manglende indsigt i stofskiftesygdom. Enkelte har været i behandling i årevis, før de har fået en henvisning. Endvidere oplever mange også udfordringer med at få lov at prøve en anden behandling for eksempel kombinationsbehandling, som netop kræver en henvisning til endokrinolog.

KONTAKT STOFKIFTEFORENINGEN OG BRUG BEHANDLINGSVEJLEDNINGEN

Fra Stofskifteforeningens side kan vi altså se et mønster i udfordringerne med at blive henvist til en endokrinolog. Vi er opmærksomme på problematikken og opfordrer jer til at kontakte os, hvis I oplever lignende tilfælde. På den måde kan vi bedst få en fornemmelse for problemets omfang.

Desuden kan vi anbefale at tage behandlingsvejledningen med til den praktiserende læge, hvis du er i én af de grupper, der ifølge behandlingsvejledningen kan henvises til en endokrinolog. For så kan det være et godt argument at referere til behandlingsvejledningen.

Samtidig ser vi fortsat et stort behov for formidling over for både læger og patienter for at sikre den rette behandling til den enkelte patient.

Kilde: De nationale behandlingsvejledninger fra Dansk Endokrinologisk Selskab, Sundhed.dk, Patienthåndbogen og spørgeskemaet: "Et liv med en kronisk sygdom"

AT LIDE AF EN KRONISK SYGDOM SOM IKKE KAN SES

Når man lider af en kronisk stofskiftesygdom, kan omverdenen i rigtig mange tilfælde ikke se, at man er syg. Det sætter vi fokus på i dette temanummer om pårørende.

Af Helene Kremmer Andersen, bestyrelsesmedlem i Stofskifteforeningen

Det kan være frustrerende, hvis man som stofskiftesyg kæmper med træthed, bivirkninger af medicin og lavt energiniveau – og man fra sine pårørende og omgivelser bliver mødt med kommentarer som: "Du ser da sund og rask ud" eller "Du ser da ikke ud til at fejle noget". Det er jo ikke viljen, du mangler, men din sygdom, der nogle gange begrænser dig.

AT VÆRE GENSTAND FOR OPMÆRKSOMHED

Måske ønsker du slet ikke, at din sygdom gør dig til genstand for opmærksomhed? I det tilfælde kan det være meget opslidende, hvis sygdommen alligevel betyder, at du skiller dig ud fra mængden i dit privatliv, på arbejdspladsen og i dit fritidsliv. Mange patienter med kroniske sygdomme har det sådan. Måske kan det hjælpe dig at vide det?

DEN USYNLIGE SYGDOM – OG AT LEVE MED DEN

Du kender dig selv og din sygdom bedst. Det er vigtigt, at du tager den alvorligt og lærer, hvordan du bedst lever med den. Det er også vigtigt, at du husker på, at den næsten altid er usynlig for andre. Det kan være nødvendigt, at du tager nogle helt bestemte forholdsregler i forhold til netop DIN sygdom, som gør, at du ikke risikerer overanstrengelse eller forværring.

Du bør også gøre det klart for dig selv, hvor meget du vil oplære dine nærmeste, venner eller kollegaer i, hvad det vil sige at have lige netop din kroniske sygdom.

Du bør overveje, hvordan du vil informere dine pårørende og omgivelserne om sygdommen: Hvilke begrænsninger den giver dig, og hvilken betydning den har for dit liv. Du bør også gøre det klart for dig selv, hvor meget du vil oplære dine nærmeste, venner eller kollegaer i, hvad det vil sige at have lige netop din kroniske sygdom.

SKAL DU GIVE KLAR BESKED?

Det kan være en fordel, at du beslutter, hvor meget du ønsker, at dine omgivelser skal spørge til din sygdom. Måske vil du gerne tale om den? Måske har du ikke lyst til at tale om sygdom og lade den fylde for meget i dit samvær med andre?

Giv dine pårørende og omgivelserne klar besked herom.

Det kan netop være godt at opstille sådanne 'regler'. Så ved omgivelserne lidt mere om, hvordan de skal forholde sig til dig og din sygdom.

Forhåbentlig kan du være med til at hjælpe dine omgivelser til at forstå, hvad det vil sige at leve med din kroniske sygdom. Det kan vise sig at være en god investering for fremtiden for både dig og dine omgivelser.

Stofskifteforeningen opfordrer derfor til, at du beslutter dig for, hvem der skal informeres om din sygdom og hvor meget, de skal vide.

Det kan være en stor hjælp som stofskiftesyg, at din omverden ved besked om din sygdom. Foto: Stofskifteforeningen

Nyt på Boghylden



SKRIVETERAPI FOR PÅRØRENDE

Af Annette Aggerbeck
Forlag: Respekta
262 sider
Vejl. pris: 229,95 kroner

Af Helene Kremmer Andersen

SKRIVETERAPI ER FOR ALLE OG KAN BÅDE HJÆLPE DIG SOM PÅRØRENDE – OG DEN, DU ER PÅRØRENDE TIL

Bogen henvender sig til pårørende til mennesker, der er ramt af kronisk sygdom, eller som har været ude for en ulykke. Dens formål er at give læseren redskaber til at benytte sig af skriveterapi eller dagbog. Skriveterapi er en metode, hvor man ved at skrive om sine tanker og følelser kan lære at håndtere bekymringer, frustrationer og svære tanker, hvilket kan hjælpe én med at tackle den vanskelige situation, man befinder sig i, og (gen)finde overskuddet og glæden ved livet. Forfatteren til bogen, Annette Aggerbeck, er eksamineret psykoterapeut med speciale i skriveterapi. Hun holder foredrag, workshops og grupper om skriveterapi og er desuden forfatter til yderligere én bog om emnet, nemlig "Skriveterapi – din guide til personlig vækst". Læs mere på www.aggerbeck-terapi.dk.

NI GODE GRUNDE

I bogens første kapitler får læseren indsigt i, hvorfor skriveterapi kan være givende, når man befinder sig i en vanskelig livssituation. Forfatteren giver læseren ni gode grunde til at bruge skriveterapi og kommer med tips til, hvordan man får mest ud af at skrive. Herefter er bogen inddelt i kapitler med emner, som typisk er relevante for pårørende, for eksempel "Husk dig selv".

BÅDE FYSISK OG PSYKISK SYGDOM

Skriveøvelserne er designet, så man kan bruge dem, uanset om man er pårørende til én med fysisk eller psykisk sygdom. De fleste øvelser kan udføres på ret kort tid – mange på blot et kvarter – og de kræver ingen forudsætninger.

Jeg kan helt bestemt anbefale at afprøve skriveterapi. Det er slet ikke så svært, som man kunne tro. Jeg synes personligt, at man får rigtig meget ud af skriveterapi. Skriveterapi kan være med til at sætte ord på tanker og følelser (uden at man behøver at dele dem med andre end sig selv) og kan hjælpe med at bearbejde og skabe distance til bekymringer. Desuden hjælper det med at få tankerne ud af hovedet for en stund og give ro.

SKRIVETERAPI ER EGENOMSORG

Måske er det kun få pårørende til stofskiftepatienter, som vil mene, at skriveterapi er relevant for netop dem, men det vil jeg gerne anfægte. Skriveterapi er relevant for alle. Skriveterapi retter opmærksomheden mod én selv og hjælper med ens egenomsorg. Det kan gavne både dig selv og den, du er pårørende til. Derfor bør alle – uanset om man er patient eller pårørende – overveje at benytte sig af skriveterapi en gang imellem.

FØLGERNE AF KRONISK SYGDOM RAMMER HELE FAMILIEN

DENNE ARTIKEL ER SKREVET TIL FAMILIER, HVOR PERSONEN MED STOFKIFTESYGDOM HAR SYMPTOMER FRA SIN SYGDOM. DEN HANDLER IKKE OM BEHANDLING, BLODPRØVER ELLER DET MEDICINSKE GENERELT – OG DEN STRESS OG UDFORDRINGER, DER KAN VÆRE HERVED. DET HAR FORFATTEREN SKREVET OM ANDETSTEDS.

Følgerne af kronisk sygdom rammer typisk alle medlemmer af en familie i større eller mindre udstrækning. Hvilket er noget, vi nogle gange glemmer at italesætte, fordi personen med den kroniske sygdom trods alt er den, som mærker sygdommen på egen krop. Men hvis ens nærmeste har symptomer fra sygdommen, mærker man som pårørende også i større eller mindre grad de gode og knap så gode dage og perioder.

Af Sidsel Bekke-Hansen, autoriseret psykolog, ph.d. og specialist i sundhedspsykologi

Ofte gennemgår en person med kronisk sygdom forskellige faser fra sygdommen opdages, til man mere eller mindre finder sig til rette med sin nye livssituation.^{1,2} Det er en proces, der ofte begynder med forskrækkelse over dét, der sker – nogle gange iblandet håb om, at det hurtigt går over igen. Hvis forløbet mod diagnosen ender med at blive langvarigt, kan man være ganske udtræt, allerede når diagnosen stilles.

NÅR DIAGNOSEN ER STILLET

Med diagnosen kommer dog også mulig-

heden for (men ikke altid ønsket om) at søge viden om sygdommen. Som tiden går, kommer ofte erkendelsen af, at sygdommen ikke nødvendigvis forsvinder – at man har fået en kronisk sygdom. Det kommer selvfølgelig helt an på, hvilken stofskiftesygdom man har fået, hvorvidt den ender med et kronisk forløb. Hvis sygdommen er kronisk, dukker der på dette tidspunkt ofte mangeartede tanker og følelser op. Det kan være sorg over det, man ikke længere kan. Vrede over forløbet, man har været igennem. Frygt for hvad det betyder for fremtiden. Man opdager,



Foto: Sidsel Bekke-Hansen

at man måske er nødt til at lære sin krop at kende på ny, fordi sygdommen sætter anderledes rammer for, hvordan man kan leve. De mange tab påvirker selvfølgelig også de pårørende. I denne fase taler personen med stofskiftesygdom måske meget om sin sygdom eller prøver på anden vis at begribe, hvad der er sket. Det kan være en svær periode at stå på sidelinjen, fordi man jo ofte også selv sørger og er bange og stresset. Og det kan være svært at udholde den andens lidelse og egen afmagt over ikke at kunne handle sig ud af sygdommen – at det ikke blot er noget, der kan "løses".

VEJEN FREM TIL DEN GODE HVERDAG

På et tidspunkt plejer man at mærke en bevægelse hen mod at fokusere på, hvordan man kan håndtere de begrænsninger, der måske er fulgt med sygdommen. De stærke følelser mildnes som regel, og man fokuserer mere på, hvordan man opnår så god en hverdag som muligt med sygdom. Personen begynder lige så stille at orientere sig mod verden igen og mod det, der stadig er muligt. Og ideelt set ender man med at finde mening og mål i livet trods sygdommen.

DE PÅRØRENDE ER MED HELE TIDEN

Gennem hele denne proces står de pårørende på sidelinjen. Og det forløber selvfølgelig sjældent helt så lineært som beskrevet her. Det betyder også for pårørende, at man skal kunne rumme mangeartede reaktioner, der kan svinge fra tid til anden.² Nogle gange har personen brug for at tale og blive mødt, andre gange for at beskæftige sig mindst muligt med sygdom. Nogle gange har personen brug for at blive støttet i håbet om, at den næste behandling vil virke bedre. Andre gange at blive rummet i frustrationen over, at behandlingen ikke virker som håbet, eller håbløsheden over, at der behandlingsmæssigt ikke er særlig mange andre strenge at spille på. Nogle gange har personen brug for at blive støttet i at opsøge livet trods sygdom, andre gange at det respekteres, at vedkommende har behov for at trække sig ind i sig selv. Det er klart, at det er svært at stå på sidelinjen, og det er ikke altid nemt at tune ind på disse skift, især når man måske også selv er påvirket og stresset over situationen. Og samtidig at kunne gøre plads til sig selv og mærke og huske sine egne behov.

SOM PÅRØRENDE ER MAN OGSÅ RAMT

Fokus bliver hurtigt på den, der lever med sygdommen. Men pårørende kan også blive ramt på mange store livstemaer.³ Frygten for at miste – især indtil man kender sygdommen bedre, men også hvis der sker forværring. Presset, hvis man bliver den, der primært bærer tingene derhjemme – praktisk eller måske økonomisk. Frygt for selv at blive syg, og hvad der så skal ske med familien. Begrænsninger i det sociale liv, hvis man tidligere gjorde det meste sammen, eller hvis den, der har stofskiftesygdom, er et barn. Eller måske blot fordi personen med sygdom trænger til mere ro i hjemmet, og der derfor ikke kommer så mange på besøg som før. Eller vennerne falder fra, fordi de ikke kan håndtere situationen. Mangel på tid til parforholdet eller søskende, hvis personen med stofskiftesygdom er et barn. Ufrivillig barnløshed eller langvarige fertilitetsforsøg, hvor stofskiftesygdommen spiller ind. Forandringer i sexlivet, fordi sygdom sætter sine begrænsninger. For blot at nævne nogle af de temaer, der typisk viser sig.

STÆRKERE SOM TEAM END HVER FOR SIG

Personen med kronisk sygdom bærer selvfølgelig selve sygdommen – men resten af familien er fælles om at bære de ting, der stresser. Hvis den person, man plejer at læne sig op ad, pludselig er syg og ikke har de samme ressourcer, kan man stå ganske alene. Fordi man måske ikke vil "ulejlige" den anden med sine kvaler. Men faktisk er det således, at man typisk håndterer sygdom bedre, hvis sygdom betragtes ud fra et teamperspektiv i stedet for et individuelt anliggende.⁴ Nogle gange foranlediger sygdom også en tættere relation og hjælper til at få prioriteret de ting, der er de allervigtigste. Sygdom kan således også skabe sammenhold, vækst og rummelighed – også selv om man hellere ville have været foruden.

ET LIV, DER SKAL LEVES

I sidste ende er det som pårørende vigtigt at huske, at man ikke selv er syg. Hverken den, der har en kronisk sygdom, eller de pårørende er langsigtet tjent med, at andre begrænses unødigt af sygdommen. Så nogle gange er man som pårørende nødt til at gøre ting alene eller sammen med andre end den, der har en kronisk sygdom. Selv om det kan være svært, hvis man ved, at personen egentlig gerne vil være med, men blot ikke kan. Det kan være forbundet med skyld at tage sig et rart pusterum, når man nu samtidig ved, at ens nærmeste ikke har det rart. Men det kan være nødvendigt for at tage vare på sig selv. Mange forstyrrelser i stofskiftet er kroniske – i hvert fald med de behandlingsmuligheder, vi aktuelt har. Så som pårørende er der et liv, der skal leves – ikke kun "overlevs" – med sygdom som en del af, men ikke hele dette liv.

”

Nogle gange foranlediger sygdom også en tættere relation og hjælper til at få prioriteret de ting, der er de allervigtigste. Sygdom kan således også skabe sammenhold, vækst og rummelighed.

Kilder:

1. la Cour, P. (2019). *Psykologisk smertebehandling*. I M.U. Werner, N.B. Finnerup & L. Arendt-Nielsen (red.). *Smerter. Baggrund, evidens og behandling*. KBH K: FADL's Forlag.
2. Hansen, K.E. & Kold M. (2018). *Rehabiliteringspsykologisk behandling af kroniske smerter*. I C. Glintborg (red.). *Rehabiliteringspsykologi. En introduktion i teori og praksis*. Aarhus: Aarhus Universitetsforlag.
3. Golics, C.J. et al. *The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties*. *Int J Gen Med*. 2013; 6: 787–798.
4. Falconier, M.K. & Kuhn, R. *Dyadic Coping in Couples: A Conceptual Integration and a Review of the Empirical Literature*. *Front. Psychol.*, 26 March 2019.

TIL DIG, SOM ER PÅRØRENDE

Collage:
Foto: Nathan Fertig, Unsplash
Illustration: Pernille Granath

Når du har læst dette nummer af vores medlemsblad færdigt, kan du roligt lade det ligge fremme på sofabordet, mens det er slået op på netop denne side. Siden her er nemlig dedikeret til dine pårørende og skrevet særligt til dem.

Af Helene Kremmer Andersen og Karin Toftegaard Matthiesen

Som pårørende til et menneske med en kronisk sygdom vil du ofte have en bred viden om den, der er syg. Den viden kan du bruge til at hjælpe den syge. Du kender din pårørendes personlighed, vaner og værdier bedre, end lægerne og øvrige fagfolk gør.

DIN ROLLE SOM PÅRØRENDE

Det kan være, at du opdager symptomerne på, at sygdommen er ude af balance, længe før den syge selv gør. Måske opdager du en ændring i den syges humør eller søvnmønster, som I skal være opmærksomme på. Det kan også være, at den syge gerne vil have, at du tager med til lægesamtaler og kontrol for at huske, hvad lægen har sagt – eller for at stille spørgsmål til behandlingen. Du kan også hjælpe den syge med at huske at tage medicinen dagligt.

INFORMATIONERNE ER MANGE

I mødet med behandlingssystemet får den, der rammes af en stofskiftesygdom, en masse information, som kan være svær at huske. Især hvis sygdommen har givet koncentrationsbesvær. Derfor kan det være en god idé, at du som pårørende er med til at lytte, stille spørgsmål og involvere dig. Det kan være, at du kan hjælpe med at skrive de udfordringer ned, som du og din pårørende oplever i hverdagen, og som I gerne vil have hjælp til eller svar på. Det kan også være en god idé at indhente information om sygdommen og behandlingen, så du ved lidt om, hvad det er for en type sygdom, hvilke behandlingsmuligheder der findes og så videre. Som pårørende kan du altid henvende dig til Stofskifteforeningen, hvis du er i tvivl om noget.

GODE RÅD TIL DIG, DER ER PÅRØRENDE TIL EN PERSON MED EN STOFSKIFTESYGDOM

→ VIS INTERESSE

Vis tydeligt, at du interesserer dig for den, der har sygdommen, og gerne vil forstå, hvordan han/hun har det

→ LYT

Nogle gange har den, der har sygdommen, brug for at du lægger øre til hans/hendes bekymringer, frustrationer med videre. Lyt for at forstå – ikke for at forandre

→ STØT

Tag med til kontrol og lægesamtaler, hvis den, der har sygdommen, har brug for det. Hjælp med at huske, hvad der er blevet sagt og stil spørgsmål, hvis ikke den syge selv husker at gøre det

→ SØG VIDEN

Læs om sygdommen, så du kan få generel, reel viden

→ STYRK DET SUNDE LIV

Husk den syge på at tage medicinen efter lægens anvisninger, at spise sundt og varieret efter de generelle kostråd og få frisk luft og motion. Det styrker kroppen

FOLDERE OM STOFSKIFTESYGDOMME

Nettet bugner af informationer om alverdens sygdomme, og ikke alle internet-kilder er lige pålidelige. Stofskifteforeningen har gjort det let og overskueligt at blive klogere på den enkelte stofskiftesygdom – på tryk! I vores foldere kan du eller din pårørende læse om sygdommene i ro og mag. Folderne kan også være et oplagt hjælpemiddel, når du skal fortælle omverdenen om din stofskiftesygdom.

VORES FOLDERE:

- Stofskiftesygdomme
- Lavt stofskifte
- Højt stofskifte
- Jobbehandling
- Børn og stofskifte
- Graviditet og stofskifte
- Cancer og stofskifte

Folderne kan hentes som PDF på vores hjemmeside, hvis du selv kan printe ud: stofskifteforeningen.dk/om-foreningen/kontakt

Du kan også bestille dem hos os ved at skrive til vores sekretariat på info@stofskifteforeningen.dk.



Folderne her kan bestilles hos Stofskifteforeningens sekretariat eller downloades på vores hjemmeside

STOFSKIFTESYG OG I JOB:

HVAD SKAL DU FORTÆLLE DIN ARBEJDSGIVER?

Af Helene Kremmer Andersen

Hvis du har et arbejde, kan det være en god idé at tale med din arbejdsgiver om din sygdom og de begrænsninger, den eventuelt medfører i forhold til dit arbejde. Men det er DIT valg, om du ønsker, at din arbejdsgiver skal vide det.

Hvis du fortæller det, giver det din arbejdsgiver mulighed for at være lidt forberedt på eventuelt fravær. Det kan være, at du i en periode har brug for ekstra kontrol og derfor ofte skal have taget blodprøver, hvilket mange steder kun kan lade sig gøre inden for normal arbejdstid.

Det kan også være, at du har mulighed for at tage en hjemmearbejdsdag en gang imellem? Hvis du har det, kan du måske aftale det med din arbejdsgiver.

Hold gerne din arbejdsgiver opdateret om din tilstand, så I også sikrer jer, at dine opgaver justeres i forhold til, hvad du magter. Det kan være med til at sikre, at arbejdsbyrden passer til din tilstand – og minder din arbejdsgiver om, at du har en sygdom, som ikke er synlig.

Hvis din sygdom giver dig mindst 10 sygedage om året, kan du evt. få en § 56 aftale. En § 56 aftale kan bruges, hvis du lider af en langvarig eller kronisk sygdom, der betyder, at du kan få en del sygefravær på dit arbejde. En § 56 aftale nedsætter din arbejdsgivers udgifter i forbindelse med dit sygefravær, da din arbejdsgiver kan få sygedagpengerefusion fra din første fraværdsdag.

Aftalerne er beskrevet i sygedagpengelovens § 56 – derfor hedder det en § 56 aftale.

LÆS MERE OM § 56 AFTALEN PÅ SUNDHED.DK

VOXXPOP

“HVORDAN OPLEVER DU AT VÆRE PÅRØRENDE TIL EN STOFSKIFTESYG?”

PÅRØRENDE TIL EN STOFSKIFTESYG

Af Karin Toftegaard Matthiesen

MORTEN SVANEKJÆR

Set i bakspejlet opdagede jeg ikke alarmsignalerne, der kom snigende i det halve/hele år, inden min kone for 10 år siden fik diagnosen med lavt stofskifte. Jeg opfattede bare, at hun tog meget på, altid var træt, virkede ugidelig og syntes, det var hårdt at passe sit job og samtidig tage uddannelse. Det var mest irriterende, at al hendes opmærksomhed forsvandt et andet sted hen end ind i vores fællesskab, som det jo ellers plejede. Jeg burde nok have spurgt til hendes velbefindende eller opfordret hende til at

snakke med vores læge, men det lå mig fjernt, at hun kunne være syg. På en måde reddede diagnosen vores ægteskab, fordi det gav en forklaring.

De to år, som fulgte, kunne jeg godt mærke, at hun langsomt fik det bedre, men det er svært at respektere, at det tager tid. Vi plejer at være en aktiv familie, og jeg er glad for aldrig selv at have været begrænset af, at hun ikke kunne deltage i samme omfang som før. I dag taler vi næsten aldrig om hendes sygdom, selvom hun bliver helt panisk, hvis vi er kommet af sted hjemmefra, uden hun har husket sin medicin. Ellers præger det ikke hverdagen ret meget, og jeg tror, at hun har været heldig både at få venskaber og viden via Stofskifteforeningen og støtte via lægen. Især omtaler hun overlægen på Herlev Hospital, hvor hun deltog i et forsøg, som både vidende og lyttende.

CLAUS TOFTEGAARD MATTHIESEN



Min kone fik konstateret for lavt stofskifte, da hun ventede vores andet barn for 11 år siden. Det blev opdaget tilfældigt i forbindelse med en masse andre blodprøver. Det var noget af en overraskelse, at der kom en kronisk sygdom oveni graviditeten, og det gav en del usikkerhed, blandt andet fordi vi blev indkaldt til ekstra scanninger under graviditeten. Heldigvis fik vi en velskabt datter, og i de første år var diagnosen "lavt stofskifte" ikke noget, der fyldte meget,

da vi havde nok at se til med to små børn.

Som tiden gik, kom der dog flere udsving i blodprøverne, og min kone blev mere opmærksom på at tage medicinen på faste tidspunkter og inden morgenmaden. Det gav mig mere ro i maven, og i den sidste lange periode har jeg ikke mærket meget til, at hun er kronisk syg. Vi skal selvfølgelig huske at have hendes medicin med, når vi tager på ferie osv. For fem år siden fik vi vores tredje barn, og det medførte et hav af ekstra kontroller og scanninger under graviditeten. Men lægerne tog det meget seriøst, og jeg følte mig tryk hele vejen – og vi fik endnu en velskabt datter.

hun er stadig meget træt. Men ellers begynder jeg atter at se den veninde, jeg husker. Diagnosen gav en ro og forståelse for hendes fremtid. Det gør det nemmere for os begge, og vi har lært at nyde nuet. Så selvom det var en voldsom omgang, så er der heldigvis et forholdsvis normalt liv i vente for hende, og jeg er her altid til at støtte hende.

OLE NIELSEN

Min hustru Anette fik konstateret lav stofskifte tilbage i 2008. Forløbet strakte sig over flere år, før årsagen blev konstateret. Min hustru havde voldsomme smerter, som skyldtes fejlmedicinering fra vores læges side. Først da vi insisterede, blev vi henvist til først privathospital og herefter til en gigtlæge, som opdagede fejlmedicineringen.

Som nærmeste pårørende har det været meget hårdt både fysisk og psykisk at opleve sin hustru som – på grund af store smerter – i perioder virkede selvmordstruet. Ligeledes var det selvfølgelig psykisk hårdt, at hun ikke havde kræfter til noget, ligesom jeg i perioder har måttet hjælpe hende ud af sengen og hjælpe med påklædning.



De mange smertestillende piller indvirkede også på hendes psyke, så det rent ægteskabeligt kunne være belastende. Ligeledes har det heller ikke kunnet undgås, at medarbejderne i Anettes virksomhed har været påvirket af hendes sygdom.

Efter at medicineringen blev korrigeret, har min hustru fungeret helt som i "gamle dage", både psykisk og fysisk, dog med behov for genopbygning af musklerne.

MALENE LYKKE KRISTENSEN



Jeg har kendt min venindesøster Louise i 26 år. Vi er vokset op sammen, har gået i skole sammen og deler nu hus sammen. Hun fik sin diagnose for snart fire år siden. Den lød på Hashimotos Thyreoiditis, og den kom efter flere år, hvor hun ikke var den pige, jeg er vokset op med.

Tidligere var hun altid den "vilde pige" – men nu var hun træt, sov meget og havde ikke den samme lyst på livet. Vi opdagede en knude på halsen,

som var vokset meget hurtigt over kort tid. Derefter gik det hurtigt med prøver, scanninger og operation. I dag er der mere ro på, vi tager en dag ad gangen, for

NÅR STOFSKIFTET ÆNDRER ÆGTEFÆLLEN

IT-manden Kasper Verdich Lund er til videnskab, logik og rationelle løsninger. Lige indtil han for første gang i sit liv møder et lavt og uregerligt stofskifte. Hos sin kone. Og i deres fælles familieliv.

Af Ulla Strudsholm, journalist og læge



Kasper med hustruen Julie og deres to børn Emma og Elias. Foto: Privat

Han er midt i 20'erne, glad for sin kæreste Julie, der er godt i gang med uddannelsen som medicinal-kemiker. De er aktive og spontane, men så begynder en masse huskesedler fra Julie at dukke op: "Husk at spise frokost, husk at børste tænder", kan der stå. Og ikke nok med det. Julie er ikke bare glemsom, men også træt, uden begejstring og aflyser deres fælles aftaler. - Jeg vidste ikke, hvad der var galt. Julie skrev jo ting ned, som det ville tage blot to minutter at udføre. Og hun var så træt, at selv en kort cykeltur kunne blive uoverskuelig. Men det var svært og ømtåleligt at tale om. For det kunne jo godt være, at Julie simpelthen var blevet træt af mig. Så jeg prøvede at give noget andet skylden og tænkte, at Julie nok manglede energi og skulle have vitamintilskud, husker den nu 43-årige Kasper, da jeg møder ham på havnen i Aarhus.

CHEF I SOKKER

Her sidder han i dag sammen med sine 17 medarbejdere og udtænker software til små computere, der for eksempel kan sidde inde i den elevator, som bringer os til tops i Navitas-bygningen. Her bor Kaspers firma med udsigt over byens tage - i en afslappet stemning. Selv er han i strømpesokker og shorts på denne sidste

dag før ferien - med tid nok til at dele ud af sin erfaring som pårørende. Og det gør han meget gerne. Han ønsker nemlig, at flere skal kende den usynlige sygdom, Julie og han tørnede helt uventet ind i.

- Det ærgrer mig nemlig, hvis folk bruger år af deres liv på at tro, at de er raske og siden erkende, at de er syge og skal i behandling, forklarer han.

JAGT PÅ VIDEN

Hjemme hos unge Julie og Kasper går der et halvt år, før Julies snigende ændring i adfærd endelig får Kasper til at åbne sig og tale om det, han ser og mærker ved sin kæreste - og Julie kommer af sted til lægen. Lægen tænker i første omgang depression, men blodprøverne afslører, at Julie har fået lavt stofskifte. Og dermed finder parret ud af, at sygdommens mange symptomer er årsagen til den nye udgave af den ellers friske Julie.

- Dengang kendte jeg kun til højt stofskifte og synlig stofskiftesygdom som struma. Men både Julie og jeg er jo naturvidenskabelige personer, så vi gik straks i gang med at søge viden i udenlandsk litteratur, fortæller Kasper.

Vi læste en masse om T3, T4 og TSH og mekanismerne i stofskifte, men vi fandt ikke ret meget litteratur om, hvordan

det er for en person at have en kronisk sygdom - og hvordan det kan påvirke en familie.

JUBII - EN LØSNING

Men læsningen gav alligevel optimisme. - Vi fandt jo ud af, at lavt stofskifte kan behandles med medicin, der har været på markedet i nærmest 100 år. Jeg tænkte: "Fedt nok - der her kan løses med medicin", husker Kasper.

Mindet får ham i dag cirka 16 år senere til at smile i øjnene bag brillerne og konstatere:

- Det var et glansbillede, som hurtigt krakelerede. For Julies stofskifte har vist sig at være supersvært at regulere. Det svinger meget fortsat. Og jeg er tit den første til at opdage, når det er skævt. Jeg mærker det på hendes træthed, humør, glemsomhed og sedlernes antal og kan nu åbent bede hende om at få kontrolleret sine blodprøver, forklarer han.

FARVEL TIL KONTROL

Heldigvis har det uregerlige stofskifte ikke skilt ægteparret Lund ad. Den er bare flyttet ind i familien som en ønsket gæst. Men også en gæst, som Kasper nu fint lever med - uden at blive frustreret.

- Vi har begge måttet acceptere, at der

er ting i livet, som vi ikke kan kontrollere og være herre over. Julie har en kronisk sygdom, der ikke bare lige går væk. Det nytter ikke at være ærgerlig. Det er bare sådan, livet er for os - men det tager tid at nå hertil i tankerne. Måske er vi også bare blevet ældre, funderer Kasper.

OTTE ÅRS VENTEN

Parret har siden den uventede diagnose fået børnene Emma og Elias, der nu er fem og otte år. Familien bor i en villa i Skanderborg og har også fået sig et sommerhus på Djursland, hvor ferierne tilbringes. For med Julies perioder med træthed, glemsomhed og påvirket humør er familielivet førsteprioriteten.

- Vi ved ikke, om Julies sygdom gjorde det svært for os at få børn, men det tog otte år. Så nu - efter vi har fået børnene - kan jeg da ikke lade være med at tænke på, om de også får stofskiftesygdom og skal igennem det samme som os med fertilitetsbehandling, røber Kasper.

Men det er så faktisk også den eneste bekymring om fremtiden, han kan kom-

me på. For ganske vist har sygdommen haft betydning både for Julies og hans arbejdsliv, men det ser Kasper i dag kun som en fordel.

-Vi har måske hurtigere end andre par været nødt til at finde ud af, hvilke rammer, der fungerer for os som familie. Vi er meget i det nære nu. Ikke bare som et behov, men også et klart tilvalg.

EN UVENTET KATALYSATOR

Julie arbejder i dag på deltid som konsulent inden for børneernæring og kan her tilpasse mængden af opgaver efter dagsformen - og arbejde hjemmefra.

Og selv har Kasper fravalgt de måske 10 årlige forretningsrejser til USA, der ellers godt kan ligge i et job som software-udvikler. Det giver mere tid og nærvær sammen med Emma og Elias og tid til at engagere sig i deres børnehaven og skole. Og Julie har fundet tid til at være aktiv i Stofskifteforeningen, aktuelt som formand.

-Jeg ser det som super positivt, at vi nu tænker meget mere over, hvordan vi har det. Og det er i høj grad noget, vi taler

om som familie. Vi er med årene blevet bedre og bedre til at give plads, når en af os har en dårlig dag. På den måde har Julies sygdom været en katalysator for os. Det er simpelthen ikke mit billede, at sygdommen har taget noget fra os, forklarer Kasper Verdich Lund, inden han hopper i sine sko og drager ud til sommerferien med familien på Djursland.

FAKTA

Kasper Verdich Lund, 43 år
Cand.scient i datalogi og ejer af it-firmaet, Toitware.
Gift med Julie Davey Lund på 41 år, der er formand i Stofskifteforeningen. Sammen har de børnene Emma og Elias på fem og otte år.

STOFSKIFTE- FORENINGEN ARBEJDER POLITISK



Man bliver altid lidt ydmyg over tilgængeligheden i vores folkestyre, og derfor blev vi også fristet til at tage en selfie foran den store trappe i vandrehallen på Christiansborg

Vi arbejder en del på at få mere politisk fokus på stofskiftesygdomme – til gavn for alle stofskiftepatienter. Meget af det foregår "bag linjerne", og vi orienterer ikke altid jer medlemmer om dette netværksarbejde.

Af Bente Julie Lasserre

Et af projekterne er at sende vores blad "Stof" til medlemmerne af Sundheds- og Ældreudvalget i Folketinget. Det bliver altid ledsaget af en mail med et tilbud om, at vi gerne stiller op og fortæller mere om stofskiftesygdomme, hvis de har tid og lyst til at få en uddybning.

Det havde et af udvalgets medlemmer tidligere på året, og derfor var næstformand Bente Julie Lasserre og overlæge Birte Nygaard fra Herlev Hospital på Christiansborg sidst i juni til et møde. Det var en rigtig god drøftelse, hvor vi fik vendt de udfordringer og ønsker, vi som stofskiftepatienter har. Et af ønskerne er et øget fo-

kus og viden om stofskiftesygdomme hos de praktiserende læger. Vi fik også vendt den ulykkelige situation, at kun en brøkdel af de 17 millioner kroner, som tilbage i september 2018 blev afsat til at forbedre tilbuddet til patienter med lavt stofskifte, er kommet ud at arbejde. Der blev bevilget 5 millioner kroner til forskning i kombinationsbehandling og thyroide, og den forskning er endnu ikke kommet i gang, idet Lægemedelstyrelsen set fra vores synspunkt hverken er samarbejdsvillige eller løsningsorienterede, så lægerne kan komme i gang. Puljen på 5,3 millioner kroner til patientskoler er desværre heller ikke uddelt endnu, så der er absolut plads til forbedring.

Politisk arbejde er et langt, sejt træk, og der er sjældent resultater med det samme. Men vi har en tro på, at det hjælper, at vi er på banen.

EN FREMTIDIG KRONIKERPLAN

Behandlingen af stofskiftesygdomme kan være meget forskellig rundt om i landet – og afhængig af diagnosen. Desuden mangler der øget fokus på behandling af kroniske sygdomme. I juni måned deltog Stofskifteforeningen derfor i en arbejdsgruppe om en fremtidig kronikerplan. Til mødet var repræsentanter fra patientforeninger, Apotekerforeningen, Kommunernes Landsforening, Sundhedsstyrelsen, Lægeforeningen, fagforeningen 3F og Lægemedelindustriforeningen (LIF) til stede.

Af Julie Davey Lund, formand i Stofskifteforeningen

Vi havde en god diskussion om emnet, og der var stor forståelse for de udfordringer, som den meget forskelligartede behandling, der gives rundt om i landet, giver. En stor del af behandlingen foregår i almen praksis og er derfor afhængig af den enkelte læge. Der er også store regionale forskelle på, om man henvises til speciallæge, eller om man behandles i almen praksis.

Gruppen af kroniske patienter i Danmark er voksende og vil blive en større udgift for samfundet i fremtiden. Derfor er det vigtigt at sikre den rigtige behandling til alle. LIF har desuden sendt spørgeskemaet "Et liv med kronisk sygdom" ud til forskellige patientgrupper for at få deres mening om behandling og mødet med sundhedsvæsenet. Der er kommet rigtig mange svar fra stofskiftepatienter i den forbindelse, og det har bestemt givet stof til eftertanke. Du kan læse mere om denne undersøgelse på side 4 her i bladet.



Illustration: Shutterstock / Pernille Granath



Manglende energi og sexlyst

"Jeg er en kvinde på 45 år, og jeg har været i behandling for lavt stofskifte i seks år med Eltroxin. Jeg går til kontrol hos egen læge to-tre gange om året og har enkelte gange fået ændret min dosis. Det er i begyndelsen gået nogenlunde med mit velbefindende. Men i den seneste tid er jeg nærmest gået helt i stå. Min hverdag er uoverkommelig, og jeg bliver slået ud af de mindste problemer. Min kæreste er træt af min manglende energi, og vores sexliv er for det meste ikke-eksisterende. Jeg ved ikke, om det er mit stofskifte, som volder problemer, men nu har jeg søgt på internettet og Facebook for at få hjælp. Der er mange artikler og grupper med løsningsforslag. Jeg er totalt forvirret og har svært ved at finde ud af, hvad der kan hjælpe på mine problemer og forbedre min livskvalitet".

KARIN KAAD SVARER:

Du trænger til en grundig lægeundersøgelse. Der kan være mange årsager til, at du har det så dårligt. Når jeg selv læser på internettet og i Facebook-grupperne, bliver jeg også totalt forvirret. Jeg har svært ved at gennemskue de mange behandlingsforslag på stofskifteproble-

mer, men jeg er også skeptisk over for de mange forslag. Jeg holder mig til lægernes anbefaling i behandlingen af stofskiftesygdomme. Det er dejligt at bo i et demokratisk land med trykke- og talefrihed, men det kan være forvirrende.

Med hensyn til dit parforhold kan der være hjælp at hente hos en sexolog. Det er meget vigtigt, at I begge finder en god løsning på problemerne, inden jeres forhold går i stykker. Jeg håber alt det bedste for dig.

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

Et brændende ønske om at blive gravid

"Jeg er 41 år og har svært ved at blive gravid. Min mand og jeg er i fertilitetsbehandling, men til vores store sorg har en graviditet endnu ikke indfundet sig. Det er hårdt både fysisk og psykisk.

Jeg har været i behandling for lavt stofskifte i 10 år, og vi har ønsket at få børn i de sidste seks år. Udover det stærke ønske om en graviditet har jeg ikke haft gener fra stofskiftesygdommen, og jeg er i behandling med Eltroxin. Kender du til andre med samme problem?"

KARIN KAAD SVARER:

Det er et forholdsvis kendt problem, at det kan være vanskeligt for kvinder at blive gravide, når de har en stofskiftelidelse. Der foregår i øjeblikket en del lægevidenskabelig forskning på området, som jeg håber, kan give mere viden på området.

Når det er sagt, er det meget svært at leve med ønsket

om en graviditet, som bare ikke vil komme. Fra naturens hånd skal mennesket som alle andre levende væsener formere sig. Hvorfor skal naturen så absolut drille? Når nogen fortæller, at de bevidst fravælger børn, har jeg svært ved at tro dem. Nu om stunder er gravide kvinder meget stolte af deres runde maver og viser dem tydeligt frem. Det er dejligt med al den frugtbarhed, men svært for jer, som brændende ønsker en rund mave.

Jeg kan desværre kun råde til hyppige kontroller af stofskiftet og allerhelst en henvisning til en læge, som beskæftiger sig med dette problem. Det er min egen erfaring som sundhedsplejerske, at chancerne for graviditet øges, hvis I kan prøve at få ro omkring problemerne og reducere hastigheden i en måske stresset hverdag.

Jeg håber, I finder en løsning og ønsker det allerbedste for jer.



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.

65-årig kvinde med søvnproblemer

"Jeg sover meget dårligt om natten og vågner ofte klokken 03:30 og kan ikke falde i søvn igen. Det generer mig meget, jeg vender og drejer mig i sengen, og det værste er, at jeg kommer til at gruble alt for meget over min tilværelse. Min mand døde for tre år siden, og det har været svært at være alene i soveværelset. Ofte tænder jeg for fjernsynet for at få lidt "selskab" fra skærmen. Så går resten af natten og morgenstunden. Klokken 8.00 står jeg op, men det har næsten altid været en dårlig nat.

Mit stofskifte bliver kontrolleret hos egen læge, og det skulle være normalt. Jeg får Tirosint, og dem er jeg egentlig glad for. Jeg tager medicinen inden sengetid, da jeg får anden medicin om morgenen og derfor helst vil tage stofskiftemedicin om aftenen. Kan det være derfor, jeg har så dårlig nattesøvn?"

KARIN KAAD SVARER:

God nattesøvn og god livskvalitet hænger sammen. Din sene medicinindtagelse har ikke indflydelse på din nat-

tesøvn. Nu ved jeg ikke, om dit soveværelse kan holdes rimelig støjfrit? Ellers kan du bruge ørepropper, men de kræver tilvænning og er ikke en optimal løsning.

Du skal være opmærksom på dit aftensmåltid, som helst ikke må være for stort eller for fedt, da din fordøjelse så kommer på overarbejde. Det kan i sig selv give dårlig søvn. Pas også på med alkohol i de sene aftentimer.

Det vigtigste er imidlertid, at du får hvilet din hjerne og kan slippe for natlige grublerier. Du kan hvile din hjerne ved små daglige pauser på 10-15 minutter, hvor du ligger med benene oppe, men ikke falder i søvn. Prøv at slappe helt af og tænke på ingenting. Når du vågner om natten, så prøv at undvære fjernsynet, da det er med til at holde din hjerne oppe i funktion.

Når du vågner, så prøv at tænke på noget, du holder af, og som glæder dig. Du kan også forsøge med små tankelege, hvor du for eksempel gætter en anden afslutning på din yndlingsbog end den, forfatteren gav dig. Når man bliver ældre, har man ikke så stort et søvnbehov som i de yngre år.

VIL DU VÆRE FRIVILLIG I VORES TELEFONVAGT?



Kunne du tænke dig at være med til at gøre en forskel for andre stofskiftepatienter – og være med i vores korps af frivillige, der taler med stofskiftepatienter mandage fra klokken 19 til 21? Her kan du bruge din erfaring og dine oplevelser som stofskiftepatient til at hjælpe andre i lignende situation. Skriv til vores formand Julie Davey Lund på formand@stofskifteforeningen.dk. Alle frivillige telefonvagter kommer på en introduktion med grundig oplæring.

VIL DU STØTTE OS?



Jeres støtte er et vigtigt bidrag til Stofskifteforeningens økonomi, og den betyder samtidig, at vores forening fortsat kan være godkendt som fradragsberettiget gavemodtager hos SKAT. Vi vil derfor gerne sige TAK for jeres donationer.

Når du støtter Stofskifteforeningen, hjælper du med til at gøre det muligt for os at informere og hjælpe endnu flere mennesker med stofskiftesygdomme. For at vi fortsat kan være godkendt hos SKAT som fradragsberettiget gavemodtager, skal vi modtage mindst 100 gaver om året på minimum 200 kroner.

Du kan støtte 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. Så indberetter vi den til SKAT.

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 dog ferielukket.



Kort nyt

ONLINE INFORMATIONSMØDE: "SPØRG PROFESSOREN"

Den 25. maj var det "World Thyroid Day", og i den forbindelse holdt Stofskifteforeningen en online spørgetime om lavt stofskifte med professor Steen Bonnema og næstformand Bente Lasserre.

Deltagerne kunne indsende spørgsmål forud for mødet. Det var der rigtig mange der gjorde – faktisk modtog vi cirka 60 spørgsmål på forhånd af både generel og specifik karakter. Under selve mødet havde deltagerne yderligere mulighed for at stille spørgsmål igennem systemets Q&A (spørgsmål og svar-funktion, red.). Her kom der også næsten 60 spørgsmål.

Cirka 150 personer loggede på og deltog i mødet. Vi er meget glade for den store tilslutning. Under Corona-pandemien har vi været tvunget til udelukkende at holde vores medlemsmøder online, hvilket har været meget anderledes, men også lærerigt. Ved online møder har vi kunnet samle folk fra hele landet – noget, vi aldrig ville opleve ved fysiske møder. Online møder er helt bestemt kommet for at blive, selv om vi savner den fysiske kontakt med vores medlemmer. Så i fremtiden vil vores medlemsmøder derfor bestå af en blanding af online og fysiske møder. /HKA



150 personer deltog i online møde den 25. maj

VI STØTTER FORSKNING I STOFSKIFTESYGDOMME.



DRUGSTARS

Sidste år modtog Stofskifteforeningen hele 17.500 kroner fra DrugStars, fordi I huskede at bruge DrugStars-appen og donere jeres stjerner til os. Det er vi meget taknemmelige for. /KTM

HUSK STADIG AT BRUGE APPEN – OG STØT OS



En glad formand med donationen fra DrugStars. Foto: Kasper Verdich Lund

KOMMENDE INFORMATIONSMØDER 2021

Vi er i gang med at planlægge efterårets informationsmøder, og vi regner med, at et af dem bliver et fysisk møde. Nøj, hvor vi glæder os til at komme ud og møde jer igen i det virkelige liv!

Online møder kan absolut også noget med tilgængeligheden for flere medlemmer fra

hele landet, så vi holder også fast i den mødeform og planlægger ligeledes et online efterårsmøde.

Planlægningen er endnu ikke afsluttet, men du får en mail, når vi har datoer og emner på plads. Hold også øje med vores Facebook-side. /BJL



Foto: Sigmund, Unsplash

VI ARBEJDER FOR TIDLIG DIAGNOSE.

SE MERE PÅ STOFSKIFTEFORENINGEN.DK



NY FORMAND FOR DANSK THYREOIDEA SELSKAB

Dansk Thyreoidea Selskab har valgt ny formand: Overlæge Thomas Heiberg Brix fra Odense Universitetshospital. Vi ser frem til et fortsat godt samarbejde og benytter samtidig lejligheden til at sige tak til den afgående formand, overlæge Allan Carlé fra Aalborg Universitetshospital. /BJL



FORENING FOR PÅRØRENDE

Vidste du, at der findes en forening for pårørende? Den hedder "Pårørende i Danmark" og arbejder for, at pårørende til både langvarigt og kronisk syge, handicappede og svækkede kan passe deres kære og samtidig passe godt på sig selv.

Se mere på paaroer.dk





HØRT I HANDICAPPENS HUS

Nye sundhedsklynger er et godt første skridt

Regeringen, Kommunernes Landsforening og Danske Regioner tager det første skridt mod et mere sammenhængende sundhedsvæsen med forslag om at etablere nye, forpligtende "sundhedsklynger" omkring hvert af landets 21 akuthospitaler. De nye sundhedsklynger skal styrke sammenhængen og skabe bedre behandlings- og rehabiliteringsforløb for de borgere, der har forløb på tværs af regioner, kommuner og almen praksis.

Danske Handicaporganisationer mener, at forslaget om de nye sundhedsklynger er et godt første skridt på vejen til at opnå bedre sammenhæng for borgerne, og at de skal være med til at sikre en mere ensartet kvalitet i indsatserne på tværs af hele landet. Thorkild Olesen, formand for DH udtaler: "I dag falder alt for mange mennesker med handicap, multisygdom og kroniske sygdomme mellem flere stole – og får ikke den hjælp og behandling, de har brug for. Det er godt, at kommuner og regioner forsøger at tage fælles ansvar for at løse udfordringerne for nogle mennesker, som de er fælles om".

Forslaget om sundhedsklynger vil indgå i de kommende forhandlinger med Folketingets partier om en samlet sundhedsaftale.

Tre "Fitness for alle" – projekter skal vise vejen

Danske Handicaporganisationer er med i partnerskabet "Fitness for alle". Formålet er at skabe nye fællesskaber og adgang til træning ved at oprette i alt tre træningscentre, der drives af frivillige foreninger. De tre "Fitness for alle"-projekter er: Gårsløvhallen ved Vejle, Fitness for alle i Gladsaxe og Viking Atletiks fitnesscenter i Rønne.

Partnerskabet skal skabe innovative og nytænkende tiltag, som gør fitness tilgængelig for mennesker med bevægelseshandicap. Gennem forsøgsprojekter, forskning, læring, inspiration og formidling skal kampagnen skabe øget interesse for og ny viden om, hvordan man kan nedbryde både fysiske og sociale barrierer, så der skabes lige muligheder for fitness for alle.

Partnere: Bevica Fonden, Realdania, Lokale og Anlægsfonden, DIF, DGI, Danske Handicaporganisationer, Parasport Danmark og Bevæg dig for livet – Fitness.

Foto: Jelmer Assink, 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.

APOTEKETS MEDICINSAMTALE

– et gratis tilbud til dig

I forbindelse med vores politiske arbejde i Stofskifteforeningen har vi fået kontakt til Danmarks Apotekerforening. De har oplyst, at apotekerne har et tilbud til kronikere og nydiagnosticerede, nemlig "medicinsamtaler". Stine Fabricius, som er Sundhedsfaglig konsulent i Danmarks Apotekerforening, fortæller mere om medicinsamtalerne:

Det kan være en stor omvæltning at få at vide, at man har en stofskiftesygdom og derfor skal tage medicin – enten livslangt eller i en længere periode. Og selvom man har taget medicin mod sin sygdom i mange år, kan det stadig være forbundet med udfordringer. På apoteket kan du få en gratis medicinsamtale med en farmaceut, som hjælper dig med de gode medicinvaner.

"En tablet en halv time før morgenmaden". Sådan kan en medicin-dosis lyde, og umiddelbart virker det jo både simpelt og ligetil. Virkeligheden er ofte bare anderledes, og det kan der være flere årsager til. Måske er dosis ikke 'bare' en tablet daglig, men én tablet den ene dag og to den anden dag. Måske glemmer man at få taget medicinen, fordi noget forstyrrede den daglige rutine. Det kan også være, man er usikker på noget omkring medicinen, og derfor ikke har lyst til at tage den. Uanset årsagen er du ikke alene, og du kan få hjælp på apoteket, både hvis du har spørgsmål til din medicin eller har brug for hjælp til at få gode vaner omkring det at tage medicin.

EN VIGTIG SNAK OM DIN MEDICIN

Er man ny medicinbruger, er det vigtigt at få en god start med behandlingen. Som mere rutineret bruger kan man også opleve udfor-

dringer med at få taget medicinen, og det er vigtigt, man får taget hånd om dem. Fælles for al medicin er nemlig, at det virker bedst, hvis den bliver taget, som den skal.

Apoteket tilbyder en gratis samtale med en farmaceut om din medicin, og der findes to slags:

- ➔ Medicinsamtalen til dig, der inden for de sidste seks måneder har fået konstateret en stofskiftesygdom og derfor har fået ny medicin. Målet er hjælpe dig godt i gang med din medicin.
- ➔ Medicinsamtalen til dig, der i mindst 12 måneder har fået medicin mod en stofskiftesygdom og oplever udfordringer i at få taget medicinen som aftalt med lægen. Målet er at støtte dig i at få gode vaner omkring medicinen.

SPØRG PÅ APOTEKET

Når du henter din medicin på apoteket, er det farmakonomer og farmaceuter, du møder, og du kan altid stille dem de spørgsmål, du måtte have til din medicin. Spørg også gerne efter en medicinsamtale, hvis du tænker den kunne være noget for dig.

Du kan læse mere på apoteket.dk/medicinsamtale



Apotekets medicinsamtale er både til nye og garvede stofskiftepatienter. Foto: Hanne Loop



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