

#2 2023 | 26. Årgang

stof

▪ NYT OM STOFSKIFTET

TEMA

KRO- NISK

Når sygdommen ikke bare forsvinder

KRONISK... og hvad så?

Jeg vil begynde med at takke alle jer, der deltog på medlemskonferencen i marts måned. Det var en fornøjelse at se så mange deltagere, og fra bestyrelsens side gik vi fra konferencen med en følelse af, at I både var blevet klogere på stofskiftesygdomme – og tog godt imod muligheden for at netværke og udveksle erfaringer med hinanden.

Temanummeret her handler om kronisk sygdom. For mange af os er det noget af en streg i regningen, når vi får en kronisk sygdom. For med ordet *kronisk* følger en masse tanker om at "vare resten af livet" og "ikke kunne gå over". Heldigvis er der mange måder at leve godt med en kronisk sygdom på – og det kan du læse mere om på temasideerne. Samtidig vil jeg også gerne slå et slag for bogen "En ven for livet", som bliver anmeldt på bladets næstsidsste side. Bogens forfatter kommer med gode råd til at leve godt med en kronisk sygdom.

Vores arbejde med en vidensportal for lavt stofskifte går rigtig godt fremad, og vi glæder os til at præsentere den for jer senere i år. Portalen bliver en stor værktøjskasse for dig, der gerne vil vide mere om lavt stofskifte – og i portalen vil vi samle al relevant infor-

mation med fokus på helhedstankegang. På sigt håber vi på, at alle stofskiftesygdomme bliver en del af portalen. Glæd dig!

Vi er heldige at kunne præsentere en række nye ansigter i foreningen. Først og fremmest vil jeg byde velkommen til vores tre nye medarbejdere; journalist Dorte Dalgaard, diætist Heidi Olsen og webudvikler Rasmus Midjord. De sidder på kontoret i Taastrup og knokler med portalen og foreningens øvrige arbejde. Desuden er det en glæde at byde Rasmus Visby velkommen i bestyrelsen, hvor han skal være med til at styrke vores faglige formidling. Endelig har vi et nyt ansigt i bladets brevkasse – og når du bladrer om på side 18, kan du fremover møde farmaceut Lone Nørgaard, som svarer på spørgsmål om medicin, recepter m.m. Dine spørgsmål til brevkassen kan du som altid sende til redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

God læselyst – og god sommer!



Julie Davey Lund, formand, Stofskifteforeningen

INDHOLDSFORTEGNELSE

- 4 // **TEMA** EN KRONISK SYGDOM SOM BLIND PASSAGER
- 4 // **TEMA** NÅR EN KRONISK SYGDOM RAMMER
- 6 // **TEMA** DER MANGLER HELHED
- 8 // **TEMA** SoMe MED EN KRONISK SYGDOM
- 9 // **TEMA** KRONISK SYG PÅ ARBEJDSMARKEDET
- 10 // **TEMA** NATURMEDICIN OG STOFSKIFTET
- 13 // **TEMA** ÅRSKONTROL
- 14 // **TEMA** SYGDOMMEN ER USYNLIG, MEN KONSEKVENSERNE ER KOSTBARE
- 16 // VEJEN TIL EN DOKUMENTERET KENDSGERNING
- 18 // BREVKASSE: SPØRG EKSPERTERNE
- 20 // KORT NYT
- 22 // NYT PÅ BOGHYLDEN
- 23 // PATIENTAKADEMI

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.

Vi er medlem af Danske Handicaporganisationer, som er talerør for 35 handicap- og patientforeninger i Danmark.

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 sekretariatet på 2973 2101.

TELEFONRÅDGIVNING

For spørgsmål om sygdomme, ring til vores frivillige og erfarne stofskiftepatienter mandage kl. 19-21 og første onsdag i måneden kl. 10-12 på 7026 0370.

BESTYRELSEN FREM TIL 04.03.23

Formand
Julie Davey Dalsgaard Lund
formand@stofskifteforeningen.dk

Næstformand

Bente Julie Lasserre
bl@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlem & kasserer

Karsten Fris Meng
kfm@stofskifteforeningen.dk

Kommunikationsansvarlig

Helene Kremmer Andersen
ha@stofskifteforeningen.dk

Faglig formidler

Rasmus Visby
rvi@stofskifteforeningen.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Iben Nygaard Mikkelsen
im@stofskifteforeningen.dk

Karin Kaad

kk@stofskifteforeningen.dk



← 4 //

NÅR EN KRONISK SYGDOM RAMMER

Den mentale rejse kræver tid og tålmodighed – og der er lys for enden af tunnelen



← 8 //

SoMe MED EN KRONISK SYGDOM

Der er meget godt at finde om kronisk sygdom på de sociale medier – men vær varsom og kritisk!

14 // →

SYGDOMMEN ER USYNLIG, MEN KONSEKVENSERNE ER KOSTBARE

Charlotte fortæller om livet med en kronisk sygdom



22 // →

NYT PÅ BOGHYLDEN

Hvordan bliver man ven med en kronisk sygdom?



EN KRONISK SYGDOM SOM BLIND PASSAGER

Af Julie Davey Lund, formand for Stofskifteforeningen

Velkommen til et tema, hvor vi stiller skarpt på kronisk sygdom. De nyeste tal viser, at hver tredje dansker over 16 år har mindst én kronisk sygdom, og blandt den ældre befolkning i Danmark har hver femte mindst tre kroniske sygdomme*.

En kronisk sygdom kan være mange ting: diabetes, knogleskørhed, astma og stofskiftesygdomme. Nogle kroniske sygdomme kan udløses af u hensigtsmæssig sundhedsadfærd, for eksempel usund kost, rygning og for lidt motion.

Den u hensigtsmæssige sundhedsadfærd gør sig sjældent gældende for os, der har en stofskiftediagnose. Der forskes løbende i, hvorfor stofskiftesygdomme opstår – og noget tyder dog på, at rygning har en finger med i spillet. Desuden peges der i nyere forskning på, at tarmbakterier har en stor betydning. Men det endelige svar har vi stadig til gode.

Mange af os må altså leve med en kronisk sygdom, og det dykker vi ned i på de kommende sider.

* Kilde: SDU.dk

NÅR EN KRONISK SYGDOM RAMMER

Det kan føles uoverskueligt at få stillet en kronisk diagnose. Et godt råd fra sundhedsinnovatør Gitte Engelund er at give tid til den mentale erkendelsesproces, man naturligt kastes ud i.

Af Karin Toftegaard Matthiesen

Den dag, lægen fortæller dig, at du har en kronisk sygdom, begiver du dig ud på en turbulent rejse. Du er ikke alene på rejsen, selvom det kan føles sådan – men rejsen kræver både tålmodighed og tid.

IDENTITETEN ER UDFORDRET

Gitte Engelund (ph.d.) har arbejdet med sundhedspædagogik i mange år, og hun har blandt andet skrevet bogen "I balance med kronisk sygdom". **stof** har talt med hende om dét at få en kronisk sygdom – og leve med den resten af livet. Gitte fortæller, at livet med en kronisk sygdom er én lang erkendelsesproces:

"Når diagnosen rammer, kan det føles enormt ensomt. Det er normalt, at man ikke kun mærker til de fysiske skavanker, som har udløst sygdommen – men at hovedet også er på overarbejde. Hvorfor lige

mig? Hvad betyder det for mit arbejde, min fritid, min familie? Faktisk kan den mentale erkendelsesproces være altoverskyggende, fordi du som kronisk patient skal lære at se dig selv i et lidt andet lys." Særligt identiteten kan være udfordret, for hvordan finder man plads til den kroniske sygdom i det værdisæt, man lever efter?

"Rigtig mange af de patienter, jeg har talt med, kan ikke se sig selv som en kronisk patient. De føler, at det går imod deres egne værdier og måden, de ser sig selv på. Deres selvbillede er ramt. Identiteten består af mange ting, for eksempel ens arbejde, den bil man kører i, ens behov for frihed, ens trang til at give omsorg til andre – og frem for alt trangen til ikke at være svag", fortæller Gitte.

GIV PLADS TIL DET MENTALE

ARBEJDE

Erkendelsesprocessen kan rumme mange stadier, både fysisk og psykisk:

"Giv både tid og rum til den mentale proces. Husk dig selv på, at det hele ikke kun handler om svarene på den næste blodprøve. En stofskiftesygdom kan ofte måles og vejes via blodprøver, men der er langt flere lag end det. Når du arbejder med det mentale og giver plads og tid til det, kan du rykke en hel masse, også ved det fysiske velbefindende. Dyrk de positive tanker og mindset – det kan for eksempel være ved gåture og ved at fokusere på de af dine værdier, som ikke er udfordrede af sygdommen. Klap dig selv på skulderen og husk på, at du stadig har ressourcer, som ikke er udfordrede af sygdommen," anbefaler Gitte Engelund.

MERE FORUDSIGELIGHED

Tiden, efter diagnosen er stillet, kan være meget uforudsigelig. Blodprøver, medicinjustering, samtaler med forskellige læger. Måske modsiger de oplysninger, du får om stofskiftesygdommen, hinanden, når du taler med forskellige fagpersoner? Måske negligeres sygdommen af din omverden? Måske regnede du med, at medicinen var velreguleret efter et halvt år – men det endte anderledes?

Det er alt sammen helt normale reaktioner og frustrationer. Med tiden oplever de

allerfleste stofskiftepatienter, at tingene falder lidt mere på plads. Uforudsigeligheden tager af, og du begynder at genkende nogle mønstre i det at være kronisk syg. Stofskifteforeningen hjælper dig i alle stadier af sygdommen – både via vores telefonrådgivning, på mail og informationsmøder.



TRE RÅD TIL DIG MED EN KRONISK STOFSKIFTESYGDOM

→ HAV TÅLMODIGHED

Det er en lang proces, og mange overraskes over, at det tager tid at justere medicinen og erkende, at man har en kronisk sygdom

→ GIV SYGDOMMEN EN PLADS SOM EN DEL AF DIN IDENTITET

Det kan stride mod dine værdier at være kronisk syg og tage piller hver dag, og det er normalt at komme igennem mange emotionelle rutsjeture undervejs

→ STIL SKARPT PÅ DIN EGEN KOMMUNIKATION

Find ind til, hvordan du vil kommunikere med lægen og med omverden. Forbered dig grundigt til samtaler med lægen – og gør dig klart, hvor meget du vil fortælle til din omverden, og hvordan du vil reagere på deres reaktion

Farer du også vild?

DER MANGLER HELHED I BEHANDLINGEN AF

KRONISK SYGDOM

Gule post-its. Håndskrevne sedler på køkkenbordet. Login til sundhed.dk og til den app, din egen læge bruger. Og så lige den til medicinkortet - og den lille lap på køleskabet med telefonnummeret til hende på kommunen.

Af Julie Davey Lund, formand for Stofskifteforeningen

Som kronisk patient kan du hurtigt få følelsen af at være "chef i egen sygdom". Altså den person, der både skal have overblikket over alt det praktiske, men også den, der sammenkører de mange informationer fra de forskellige fagpersoner, du møder i sundhedsvæsenet.

HVEM SIGER HVAD?

Det er ikke nødvendigvis overskud og overblik, du som kronisk patient har mest af. Derfor kan det opleves som en overordent-

lig stor mundfuld at være chefen i egen sygdom – eller måske *sygdomme*, for mange kronikere kan skrive mere end én sygdom på CV'et. Vi oplever i mødet med vores medlemmer, at de ofte taber tråden i alle de informationer, de får. Og at de bliver forvirrede over, at beskeden fra egen læge peger i én retning, mens beskeden fra andre faggrupper peger i andre retninger. Tendensen er også, at særligt de mest ressourcevage patienter bøvl med overblikket og oplever at blive tabt på gulvet.

STOFKIFTEPORTALEN SKAL HJÆLPE MED HELHEDEN

Helhed i behandlingen er i min optik afgørende for, at den enkelte kroniske patient får et godt forløb. I Stofskifteforeningen arbejder vi netop på en øget helhedsoplevelse gennem vores store projekt, StofskiftePortalen, som vi lancerer senere i år. Det er vores erfaring, at et godt forløb for en kronisk stofskiftepatient indeholder en god kontakt mellem alle de faggrupper, som er involverede. Og ofte vil det også gavne at

komme omkring andre ting, for eksempel kost og motion – eller et besøg hos en psykolog i stedet for endnu en kontrol hos en endokrinolog. For hvad gør man ved følelsen af sorg, frygt, ensomhed og usikkerhed, når en kronisk diagnose rammer? Og hvordan fortæller man det til andre – og hvordan håndteres andre folks velmenende spørgsmål?

EN FÆLLES, KOORDINERET INDSATS

Det er meget inspirerende at kigge i retning af Center for Autoimmune Sygdomme ved Aarhus Universitet. *Sammenhæng* er nemlig kodeordet i centerets arbejde, hvor de relevante fagfolk på forbillig vis samles om den enkelte patient for både at tale forløb og problematikker igennem – og lægge en samlet plan for forløbet. Det kan være både sygeplejerske, læge, diætist og psykolog. På den måde slipper patienten for at være katebald og brevdue i vores specialopdelte sundhedssystem.

SAMME OPLEVELSE HOS GIGTFORENINGEN

Kigger vi i retning af en af landets andre patientforeninger, nemlig Gigtforeningen, så oplever de samme frustration over den manglende helhed.

"Vi har set problemet i mange år", fortæller Mette Bryde Lind, direktør i Gigtforeningen, og fortsætter:

"Problemet bunder i den meget skarpe opdeling i sundhedsvæsenets specialer og

sektorer. Der mangler kontakt mellem de enkelte fagpersoner, og der mangler koordination. Konsekvenserne er mange. Nogle gange passer medicinen ikke sammen, andre gange vil der være symptomer, som er relevante i ét fagområde, som overses og ikke tages til efterretning i et andet fagområde. Nogle patienter får taget unødige blodprøver, fordi de enkelte fagpersoner ikke har talt sammen – eller kommer endda til unødige konsultationer. Endvidere ser vi, at behandlinger forsinkes og forringes på grund af den manglende helhedsanvendelse og det manglende samarbejde på tværs. Der er ingen, som tager ansvar for det, og det skyldes ikke uvilje hos den enkelte faggruppe – men det bunder for eksempel i, at der hos den praktiserende læge ikke findes en takst for at "se samlet på en patient" – ligesom der findes takster for at se på et knæ, en albue eller lave en kontrol af lungefunktionen", forklarer Mette Bryde Lind.

"Samtidig har man ikke adgang til en patients journaler på tværs af sektorerne, og det gør det svært at planlægge et godt forløb for både læge, sygehus og kommune," uddyber Mette Bryde Lind.

SE MULIGHEDERNE PÅ TRODS

Følelsen af at være offer for sin diagnose er slet ikke konstruktiv – men jeg er fuld af forståelse for, at man som kronisk patient kan ende her, når man står i orkanens øje af informationer fra den ene, anden og tredje

Nogle gange passer medicinen ikke sammen, andre gange vil der være symptomer, som er relevante i ét fagområde, som overses og ikke tages til efterretning i et andet fagområde. Nogle patienter får taget unødige blodprøver, fordi de enkelte fagpersoner ikke har talt sammen.

Mette Bryde Lind, direktør for Gigtforeningen

faggruppe. Det er mit håb, at der kommer flere initiativer som Center for Autoimmune Sygdomme i Aarhus.

Fra Stofskifteforeningen opfordrer vi til at øge det helhedsbaserede arbejde i sundhedsvæsenet. På den måde er jeg sikker på, at rigtig mange kronisk syge kan hjælpes til et langt mere harmonisk sygdomsforløb, hvor det er muligt at tage ansvar for eget liv, og til at se mulighederne på trods, frem for at lade sig begrænse af den kroniske sygdom.

Den kroniske sygdom skal ikke have lov til at styre dit liv. Det kan du også læse mere om i anmeldelsen af "En ven for livet" på side 22.

FAKTA

En ny rapport fra Det Nationale Forsknings- og Analyseinstitut for Velfærd (Vive) dokumenterer, at det største problem i sundhedsvæsenet for gigt- og rygpatienter er den manglende sammenhæng.

Læs mere på Vive.dk

Foto: Brands&People, Unsplash
Grafik: Pernille Garath

SÅDAN OVERLEVER DU SoMe MED EN KRONISK SYGDOM

- EN GUIDE TIL AT NAVIGERE GENNEM SØLVPAPIRSHATTE, MYTER OG FARLIGE RÅD

Af Rasmus Visby, bestyrelsesmedlem

At navigere gennem sociale medier og deres overflod af information kan gøre det endnu sværere at leve med en kronisk sygdom. På den ene side er de en værdifuld kilde til fællesskab, støtte og oplysning midt i en kaotisk og uforudsigelig tid. På den anden side kan de være fyldt med farlige råd, myter og sølvpapirshatte.

Så hvordan navigerer man, når man har en kronisk sygdom og leder efter svar, der er pålidelige og nyttige? Læs mine gode råd her:

VÆR NYSGERRIG OG SKEPTISK

Der er mange mennesker derude, der hævder at have svar på langt mere, end din egen læge har svar på. Men i virkeligheden er de uvidende, og derfor kan de være farlige. Der er ikke nogen mirakelkur, som kan kurere en kronisk sygdom. Og der er ofte en masse teser, der kobler sygdommen med alverdens andre skavanker, folk slæber rundt på. Gør dig selv den tjeneste at tjekke, om andre troværdige personer og sites bekræfter eller modsiger påstanden. Og vær skeptisk over for overdrevne påstande, sensationelle overskrifter og konspirationsteorier.

TJEK KILDERNE

Brug din sunde fornuft og tag de nødvendige forholdsregler. Hvis noget lyder for godt til at være sandt, er det ofte det. Tjek altid kilderne, undersøg videnskabelige artikler og konsulter dine læger eller sundhedspersonale, inden du foretager større ændringer i din behandling eller livsstil. Vær opmærksom på, om kilden har en interesse i at fremme en bestemt

holdning eller produkt. Ofte kan dette påvirke deres udsagn og råd.

FORÆLDEDE RÅD – ELLER FOR GENERELLE?

Vær opmærksom på om de oplysninger, der fremlægges på SoMe, er forældede eller ikke gælder for alle. "Du skal drikke otte glas vand om dagen", sagde man tidligere. I dag ved vi, at mængden af vand, man har brug for, er afhængig af ens kropsvægt, aktivitetsniveau og miljømæssige forhold. I forhold til lavt stofskifte kan du også møde en lang række gode råd om håndteringen af træthed, motion, muskelsvaghed og alt muligt andet. Rigtig mange af dem er enten forældede eller for generelle.

LAD DIG INSPIRERE

Selvom det er vigtigt at være opmærksom på farerne ved SoMe, betyder det ikke, at du bør undgå det helt. Tværtimod kan SoMe være en kilde til inspiration, fællesskab og støtte for personer med kroniske sygdomme. Du kan finde grupper og sider, der deler lignende erfaringer, og det kan være en stor trøst at vide, at du ikke er alene i dine udfordringer. Men lad ikke SoMe være det eneste sted, du søger inspiration.

FIND DIN EGEN VEJ

Endelig er det vigtigt at huske på, at der ikke er nogen enkel og rigtig måde at håndtere SoMe på. Hver person har sin egen måde at tackle og finde balance i SoMe-verdenen på. Nogle foretrækker at bruge SoMe i modererede mængder, mens andre er mere aktive og engagerede og detaljerede og

måske deler deres blodprøvesvar jævnligt. Det er op til dig at finde den balance, der fungerer bedst for dig og dine behov.

BRUG STOFSKIFTEFORENINGENS SOCIALE MEDIER

I forhold til folk der lever med lavt eller højt stofskifte, kan jeg selvsagt i allerhøjeste grad anbefale Stofskifteforeningens Facebook-gruppe: "Stofskifteforeningen". Og snart har vi en portal parat med dybde og solide råd, som vi glæder os til at lancere senere i år.

HVAD ER SoMe?

SoMe er en forkortelse for "sociale medier", for eksempel Facebook, Instagram, LinkedIn, SnapChat m.m.

OM RASMUS VISBY

- Har lavt stofskifte i sidevognen på et aktivt liv
- Redaktør og videnskabsjournalist i DR i 13 år
- Faglig formidler i Stofskifteforeningen
- Faciliterer forandringer med mere i sit firma Visby.dk
- Mød Rasmus i Stof #4, 2022

Foto: Shutterstock

KRONISK SYG PÅ ARBEJDSMARKEDET

Hvad har du af muligheder som kronisk syg, hvis du kæmper lidt med at få arbejdslivet til at hænge sammen?

Af Peter Kaad, Beskæftigelsesrådgiver, Haderslev Kommune

Med en kronisk stofskiftesygdom kan træthed, ubehag og koncentrationsbesvær gøre det svært at løse de daglige arbejdsopgaver. Tag fat i din kommune – måske er der hjælp at hente! Det nemmeste er at ringe til kommunens hovednummer og spørge hvilke muligheder og tilbud, der findes i din situation. Så bliver du stillet videre til den relevante afdeling.

Nogle af mulighederne gennemgås her:

§ 56 AFTALE

Med en "§ 56 aftale" kan din arbejdsgiver få refusion for de dage, du ikke kan møde på grund af sygdom. Aftalen laves for to år ad gangen, og du skal have mindst 10 sygedage om året for at opretholde den. Du kan søge om en "§ 56 aftale" via Borger.dk. Forudsætningen for en § 56 aftale er, at du har en kronisk lidelse, og det er vigtigt at skelne § 56 aftalen fra en fleksjob-aftale. En § 56 kan ikke benyttes til fast nedsat arbejdstid.

For at få en § 56 skal man have en arbejdsgiver og være raskmeldt – men den kan allerede søges, mens man er sygemeldt.

HJÆLPEMIDLER PÅ ARBEJDSPLADSEN

Som kronisk syg kan der være behov for hjælpemidler på arbejdspladsen. Kommunens handicapkonsulent kan lave en konkret vurdering af, hvilke hjælpemidler man kan have behov for.

FLEKSJOB

Det kan være svært at få tilkendt fleksjob

udelukkende på grund af en stofskiftelidelse. Kravet for at få et fleksjob er, at man ikke kan forsørge sig selv på det ordinære arbejdsmarked uanset mulighederne for hjælp.

Forud for tilkendelse af fleksjob går oftest en afprøvning i for eksempel en virksomhedspraktik. Herefter vil kommunens rehabiliteringsteam kunne indstille dig til fleksjob. Afklaring af arbejdsevnen vil kunne indeholde praktik, som tilgodeser skånehensynene, og hvor du måske afprøves i andre jobfunktioner, end du tidligere har arbejdet med.

Når man er tilkendt fleksjob, vil man skulle arbejde de timer, man kan, og få løn for den tid, der svarer til, hvis en ordinær ansat skulle udføre arbejdet. Hvis man for eksempel er 50 procent effektiv i 10 timer om ugen, vil man få løn for fem timers arbejde og ydelse fra kommunen for de timer, man ikke er i arbejde.

FØRTIDSPENSION

For at kunne tilkendes førtidspension skal din arbejdsevne være på et niveau, hvor du uanset mulighederne ikke kan varetage et arbejde eller et fleksjob. For personer med stofskiftelidelser vil det være meget svært udelukkende på baggrund af stofskiftelidelsen at få tilkendt førtidspension.

REVALIDERING

Revalidering bruges til uddannelse, for eksempel hvis du ikke kan varetage dit tidligere erhverv – men hvis du via en revalidering kan vende tilbage til det ordinære arbejdsmarked. Revalideringsydelsen betales af kommunen, som også betaler for uddannelsen. Oftest vil det være et krav, at uddannelsen skal bruges til et erhverv, hvor der er mangel på arbejdskraft.

PATIENTVEJLEDER

Hvis man er faret vild i sygehuse og behandling, kan det være en idé at kontakte regionens patientvejleder. Se nærmere på din regions hjemmeside.

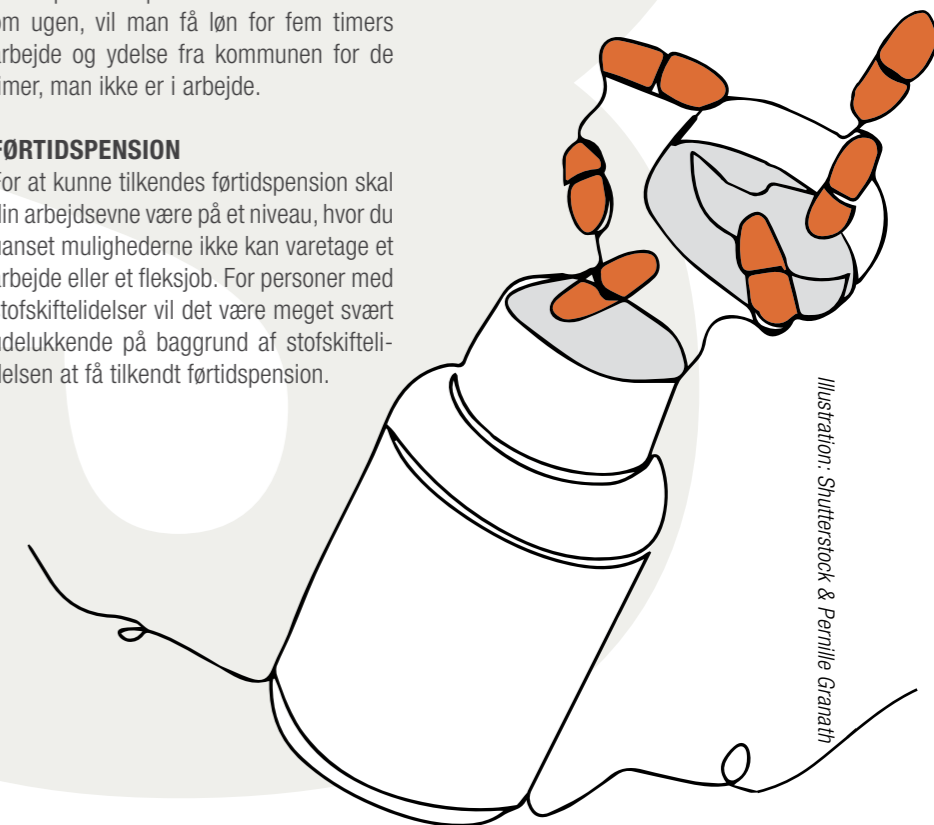


Illustration: Shutterstock & Pernille Granath

NATURMEDICIN & STOFSKIFTET

Hvad er op og ned?

I Stofskifteforeningen hører vi ofte fra medlemmer med en kronisk stofskiftesygdom, som afprøver naturmedicin i frustration over, at de ikke synes, at de har det godt med deres stofskiftesygdom. Det er fristende at kaste sig over en af de mange typer naturmedicin, der står på hylderne i både supermarkeder, helsekostbutikker og på apoteket.

Af farmaceut Lone Nørgaard Jørgensen

Men netop naturmedicin kan være noget af en jungle at navigere i. Vil du gerne blive klogere på, hvordan du bedst forholder dig til naturmedicin, når du samtidig har en kronisk stofskiftesygdom? Så læs videre her.

GENERELT OM NATURMEDICIN

Mange anvender naturmedicin for at styrke kroppen generelt. Andre bruger naturmedicin til at forebygge eller behandle specifikke symptomer.

Naturmedicin er en fællesbetegnelse for:

- ➔ Naturlægemedler
- ➔ Kosttilskud
- ➔ Homøopatisk medicin

I Danmark stilles der forskellige krav til indhold og kvalitet af naturlægemedler og kosttilskud. Kravene er størst til naturlægemedler.

HVAD ER NATURLÆGEMIDLER?

Naturlægemedler er en særlig gruppe lægemedler, som typisk indeholder tørrede planter eller plantedele, udtræk af planter eller andre naturligt forekommende stoffer.

Naturlægemedler defineres i Danmark som "lægemedler, hvis aktive indholdsstoffer udelukkende er naturligt forekommende stoffer i koncentrationer, der ikke er væsentligt større end dem, hvori de forekommer i naturen".

I Danmark skal naturlægemedler godkendes af Lægemiddelstyrelsen, inden de sælges. Lægemiddelstyrelsen stiller krav til både fremstilling, kvalitet, sikkerhed og virkning.

Kravene til sikkerhed og virkning er baseret på den viden, der findes i faglitteraturen om lægeplanten eller ekstraktet - og ikke nødvendigvis på konkrete kliniske studier af det enkelte produkt. Derfor er eventuelle bivirkninger og interaktioner ofte ikke velundersøgte.

Naturlægemedler er frihandelslægemedler. Det vil sige, at de ikke behøver at blive solgt på et apotek. Derfor kan naturlægemedler kun godkendes til behandling af "lettere sygdomme".

Naturlægemedler er på etiketten forsynet med angivelsen "naturlægemedel", så forbrugeren kan se, hvilken type produkt, der er tale om. På indlægssedlen i pakningen kan man læse mere om brugen af det pågældende produkt.

HVAD ER KOSTTILSKUD?

Kosttilskud er baseret på udtræk af planter, dyr, mineraler og/eller tilsatte vitaminer og mineraler. Kosttilskud kan supplere kosten, men ikke erstatte en sund og varieret kost. Kosttilskud betragtes som en fødevarer. Det er ikke et lægemiddel, og det er derfor ikke beregnet til at helbrede sygdom.

NATURLÆGEMIDDEL ELLER KOSTTILSKUD?

Nogle midler findes både som naturlægemedel og som kosttilskud, for eksempel fiskeolie, Gingko Biloba, perikon og hvidløg. Om der er tale om et naturlægemedel eller et kosttilskud vil fremgå af emballagen. Naturlægemedler har et MT-nummer trykt på emballagen. MT-nummeret er Lægemiddelstyrelsens godkendelse af, at produktet lever op til kravene om sikkerhed, kvalitet og virkning. Da kosttilskud ikke skal godkendes, er der ingen lignende ordning for disse produkter.

HVAD ER HOMØOPATISKE MIDLER?

Homøopatiske midler er baseret på homøopatiske traditioner og fremstillingsprincipper. Homøopatiske midler skal registreres el-

ler anmeldes til Lægemiddelstyrelsen, der fører kontrol med, at fremstilling, import og engrosforhandling sker efter de generelle krav til lægemiddelfremstilling og håndtering. Homøopatiske midler godkendes ikke til en særlig virkning, og firmaer må ikke reklamere for, at midlerne har en virkning på sygdomme.

Den særlige lovgivning omkring homøopatiske midler skyldes den specielle fremstillingsmåde, hvor opløsninger af kemiske stoffer eller planteudtræk fortyndes i vand eller sprit af mange omgange, hver gang under kraftig omrystning. Denne rystning kaldes "potensering" og tilføjer ifølge teorien opløsningerne en energi, der menes at forstærke virkningen af midlet. I nogle tilfælde er opløsningerne så fortyndede, at man ikke kan påvise stoffet ved analyse.

VIRKER NATURMEDICIN ALTID?

Cirka 15 procent af befolkningen anvendte i 2005 naturmedicin. Man regner med, at der sælges naturmedicin – inklusiv vitaminpiller – for omkring 1 milliard kroner om året alene i Danmark. Det præcise forbrug kendes ikke. Men mange har et dyrt og unødvendigt forbrug, fordi de ikke er klar over produktets eventuelle virkning eller mangel på samme. Desuden kan det store udbud af både seriøse og useriøse produkter være svært at overskue.

Man får mest mulig virkning for pengene ved at være opmærksom på nogle tommelfingerregler og samtidig jævnligt overveje sit forbrug:

Naturmedicin skal anvendes korrekt for at virke, og man kan kun forvente den virkning, der er omtalt på emballagen eller indlægssedlen. Ofte anvendes produkterne i andre situationer, end de er beregnet til. For eksempel anvendes fiskeolie ofte mod slidgigt, selv om det aldrig er undersøgt, om fiskeolie virker mod denne type gigt. Derimod er det påvist, at fiskeolie kan lindre ømme led, der skyldes betændelse ved leddegigt.

Naturmedicin virker ikke ens på alle og heller ikke i alle situationer.

Der er også tilfælde, hvor naturmedicin reelt ingen virkning har. Det kan især være et problem ved kosttilskud og hænger sammen med, at der er mindre kontrol med kvalitet og ingen krav til dokumentation for virkning. Dermed er der også større spillerum for "brodne kar" i branchen.

Generelt kan man gå ud fra, at de egentlige lægemedler har størst virkning. Dernæst kommer naturlægemedlerne, mens virkningen af kosttilskud er mere usikker.

BIVIRKNINGER OG INTERAKTION

Det kommer bag på mange, at naturmedicin ikke altid er uskadelig. Produkterne kan give bivirkninger, som dog ofte er både færre og lettere, end det ses ved de egentlige lægemedler. Mere alvorligt er det, at der af og til kan opstå interaktion, når naturmedicin og egentlige lægemedler anvendes samtidig. Interaktion kan blandt andet indebære, at ét middel svækker eller forstærker virkningen af et andet middel.

Læs derfor altid teksten på emballagen eller indlægssedlen. Her

”
Naturmedicin virker ikke ens på alle og heller ikke i alle situationer.

skal det stå, hvis der er en kendt risiko for interaktion eller bivirkninger, eller hvis der er situationer, hvor midlet ikke bør anvendes. Fortæl altid din læge og apoteket, hvis du samtidig med egentlige lægemidler anvender eller overvejer at anvende naturmedicin. Risikoen for interaktion er ikke altid kendt på forhånd, men hvis din læge ved, at du anvender naturmedicin, kan lægen bedre være opmærksom på, om lægemidlet virker som ønsket.

HAR NATURLÆGEMIDLER BIVIRKNINGER?

Naturlægemidler skal være uskadelige, men alligevel kan du, som det gælder for andre lægemidler, få uventede og uønskede effekter og bivirkninger, hvis du tager naturlægemidler.

I tillæg er der mange planteprodukter i handlen, som ikke er registrerede naturlægemidler og derfor ikke er underlagt de samme strenge krav til fremstilling og kontrol af det færdige produkt, som naturlægemidler. Disse produkter kontrolleres ikke af lægemiddelmyndighederne i Danmark.

Specielt i produkter fra lande uden for EU er der fundet andre bestanddele, end hvad der står på pakningerne. Der er endda også fundet udeklarede, stærkt virkende lægemiddelstoffer.

KOSTTILSKUD OG BIVIRKNINGER

Som tidligere nævnt hører kosttilskud under Fødevarestyrelsen, da de lovgivningsmæssigt er det samme som mad og derfor ikke må tilskrives medicinske virkninger. Derfor tilskrives de heller ikke bivirkninger og indeholder ikke indlægssedler. Alligevel kan de somme tider have uønskede virkninger. Hvis du oplever en uønsket virkning af et kosttilskud, så søg rådgivning på apoteket.

HVAD MED INTERAKTIONER MED STOFSKIFTEMEDICIN?

Vi har i Stofskifteforeningen tidligere spurgt på Facebook, hvilken naturmedicin vores følgere tager. Vi fik overvældende mange svar, og det vidner om, at mange af jer bruger naturmedicin. Som tidligere nævnt kan det være fristende at afprøve forskellige former for naturmedicin, særligt når man har en kronisk stofskiftesygdom, som – på trods af den lægeordnede stofskiftemedicin og fine blodprøver – stadig medfører træthed og andre af de klassiske symptomer.

I taleboblen her kan I se, hvad der blev svaret.

I har på Facebook givet forskellige begrundelser for, at I har valgt at bruge de pågældende produkter, og ikke alle er relateret til jeres stofskiftesygdom. I det følgende vil vi gennemgå to kosttilskud, nemlig kalk og loppefrøskaller, som flere af jer bruger.

**HVILKEN
NATURLÆGEMIDDEL,
TAGER DU?**



Fiskeolie/omega 3 • Bone-broth • Spongja-comp • Antioxidanter • Ashwagandah • Avivir - aloe vera • Ayurveda - Trifalla • B-epic • Berberin • Bio-biloba • Biosym • Biotin • Bio-tura • Blomstermedicin Bachs dråber • Blåbær piller • Bor • Cannabis • CBD • Chlorella • Co-enzym • Collagen • Echinaforce • Friskpresset gulerodssaft • Gikisa kirsebærsaft • Glucosamin • Glutenfri kost • Grapefrugtjuice • Grøn the • Gurkemeje • **LOPPEFRØSKALLER** • Hybenpulver • Ingefær • Jern • Kalk • Kobber dråber • Krauterblut • Krom • Kyllingebrusk • Laktosefri kost • LDN • L-Lysin • Magnesium • Omnimin • Pea olie • Probiotika • Q10 • Rød gærris - cholessin • Safran • Selen • Sellerijuice • Symbioflor • Vit B • Vit B12 • Vit B3 • Vit C • Vit D • Vit E • Vit K • Zink

CALCIUM/KALK

Traditionel anvendelse

Anbefalet daglig dosis er 400-800 mg per dag. Tilskud af calcium sammen med D-vitamin kan reducere risikoen for knoglebrud hos ældre kvinder, hvorimod calcium alene (uden D-vitamin) ikke kan nedsætte risikoen for sådanne knoglebrud.

Interaktioner og konsekvenser

Resultater fra en række studier har vist, at indtagelse af calcium uden D-vitamin kan øge risikoen for hoftebrud og hjerte/kar-komplikationer.

Stofskiftemedicinen "Levothyroxin" og calcium bør tages forskudt, fordi Levothyroxins virkning bliver svækket, hvis du får calcium på samme tidspunkt. Levothyroxin er det syntetisk fremstillede stofskiftehormon, T4, der er indholdsstoffet i produkterne Eltroxin, Medithyrox og Tirosint. Forskudt indtag på minimum fire timer anbefales, og en justering af dosis af Levothyroxin kan eventuelt komme på tale.

Du skal ikke ændre din medicindosis på egen hånd. Hvis dosis skal ændres, skal det ske efter samtale med din læge.

PSYLLIUM FRØSKALLER/LOPPEFRØSKALLER

Traditionel anvendelse

Loppefrøskaller bruges normalt mod forstoppelse, træg mave, diarré, supplement ved irriteret tyktarm og forhøjet kolesterol. Anbefalet daglig dosis er 5 g. Det er vigtigt at indtage rigeligt væske samtidig.

Bivirkninger:

Luft i maven, oppustethed, mavesmerter. Risiko for forstoppelse specielt ved utilstrækkeligt indtag af væske. Allergiske reaktioner i form af øjenbetændelse, hævede slimhinder i næsen og udslæt.

Interaktioner og konsekvenser:

Nedsætter transporttiden i tarmen og kan muligvis påvirke absorptionen af andre lægemidler, heriblandt stofskiftemedicin.

Loppefrøskaller bør indtages en til to timer inden indtagelse af andre lægemidler. Bør kun bruges i samråd med lægen i forbindelse med behandling for en stofskiftesygdom, da effekten af medicinen kan påvirkes.

KONKLUSION

Mange oplever at få det bedre ved indtagelse af en eller flere typer naturmedicin – og det er positivt. Flere har også omtalt kostomlægning i form af glutenfri eller plantebaseret diæt som tiltag, der har øget deres livskvalitet. Også det er meget positivt.

Hvorvidt de samme tiltag vil give samme positive effekt hos andre, er dog ikke muligt at sige, da der endnu ikke er udført de nødvendige studier, som vil kunne dokumentere denne effekt.

Der er dog ingen tvivl om, at det har en positiv effekt at tage et aktivt ansvar for sit eget velbefindende.

Vi arbejder i foreningen konstant på at skaffe mere viden vedrørende naturmedicin og støtter op om studier, der undersøger en eventuel sammenhæng mellem stofskiftesygdom og specifik naturmedicin.

VÆRD AT HUSKE OM NATURLÆGEMIDDEL

- ➔ Prisen på diverse naturmedicin kan være overraskende høj, og det er værd at se sig for. Det, der virker for dig, er ikke nødvendigvis løsningen for din nabo
- ➔ Husk at kvinder, der har nået menopausen (overgangsalder) anbefales tilskud af kalk og D-vitamin – uanset om de har stofskiftesygdom eller ej
- ➔ Husk at hvis du vælger at følge en speciel diæt, skal du være opmærksom på at få dækket de generelle behov for næringsstoffer, såsom for eksempel vitaminer og mineraler

KILDER

- ➔ Sundhedstyrelsens hjemmeside (SST.dk)
- ➔ Rationel Farmakoterapi (Sundhedsstyrelsen)
- ➔ Lægemiddelstyrelsen
- ➔ Styrelsen for Patientsikkerhed ved alternativ behandling
- ➔ Medicin.dk



Foto: Crystal Jo, Unsplash

HVORDAN HAR DU DET?

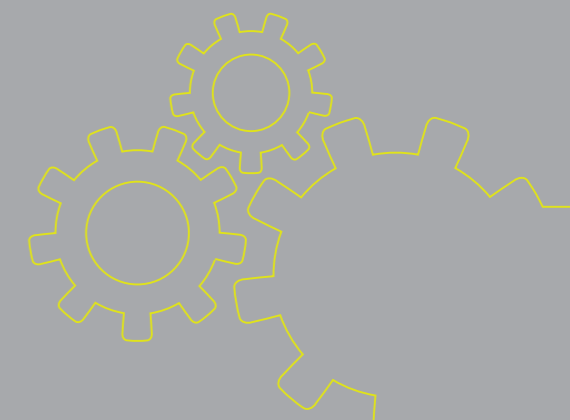
Af Bente Julie Lasserre, bestyrelsesmedlem

Hvordan har du det? Det er, set fra min synsvinkel, det vigtigste spørgsmål til patienten for at indlede en årsstatus hos lægen eller sygeplejersken.

Som omtalt i tidligere numre af **stof** kan man som stofskiftepatient få en årskontrol i sit lægehus, og i den forbindelse er en del praksissygeplejersker ved at få uddannelse i stofskiftesygdomme, så de kan forestå årskontrollerne for den ukomplicerede stofskiftepatient. Derfor har jeg igen været i Aalborg, hvor professor Jette Kolding Kristensen underviser praksissygeplejersker i stofskiftesygdomme, og jeg har på kurset holdt et oplæg om stofskiftesygdom set fra patientens synsvinkel.

For mig er det vigtigt, at man ikke starter med at afkode blodprøver eller om medicin, for det vigtigste er, hvordan patienten har det. Det har jeg lagt stor vægt på i mødet med disse 25 praksissygeplejersker, som fremover skal overtage årsstatus i deres respektive lægehuse.

Der var stor lydhørhed og god spørgelyst, og atter en gang var det glædeligt at høre, hvor meget disse praksissygeplejersker kører sig om deres patienter.



Livet med en stofskiftesygdom SYGDOMMEN ER USYNLIG, MEN KONSEKVENSERNE ER KOSTBARE

Charlotte Fnug Munksgaard må hver eftermiddag lægge sig og tage et hvil. Sådan var det ikke tidligere, men siden hun fik lavt stofskifte, har hun måttet indrette sin hverdag efter de kræfter, der nu engang er.

Af Jytte Flamsholt, freelancejournalist

- Jeg fik diagnosen i januar 2021, men jeg tror, jeg har haft det i omkring otte år, fortæller Charlotte. Jeg var hos lægen flere gange, men hun mente, at det nok bare var overgangsalder.

Da hun fik diagnosen, skar hun ned på sit arbejdsliv. Hun måtte holde op med undervise i pilates, og hun har siden solgt et af sine kosmetikbrands fra.

I dag ved hun, at hun kun skal have én aftale i kalenderen hver dag. Arbejdsomt eller privat. Der er ikke kræfter til mere.

- Jeg har lært at sænke barren og ikke presse mig selv. Jeg er meget opmærksom på stress, for jeg kan ikke arbejde, som jeg kunne tidligere. Besøg hos kunder er skåret ned, og jeg har også overvejet, om jeg skulle lukke mit firma, for det kræver meget at være selvstændig.

Hendes kroniske sygdom har i det hele taget haft store økonomiske konsekvenser.

- Hvis jeg ikke var gift, ville jeg ikke have råd til at bo der, hvor jeg bor, siger hun.

Hun er også blevet endnu mere opmærksom på, hvad der er godt og skidt for hendes krop, og har bl.a. opdaget, at for meget sukker gør hende dårlig.

ET CHOK AT FÅ AT VIDE, AT DET IKKE GÅR VÆK

Inden hun fik diagnosen, havde hun i flere år symptomer på, at der var noget galt. På et tidspunkt kunne hun ikke bruge sin vielsesring på grund af hævelser, hun havde søvnproblemer, havde ondt i led

og muskler, led i flere år af frygtelige migræner, hendes menstruationer blev kraftigere, og hun kunne ikke dyrke sport mere.

- Da jeg på et tidspunkt ikke havde sovet i tre døgn, snakkede jeg igen med lægen, som tog en blodprøve, som viste, at jeg havde en TSH på 64 (*normalområdet ligger på 0,3-4,0, red.*). Dagen efter ringede lægen, og jeg kom straks i behandling med Eltroxin, fortæller Charlotte.

- Man får et chok, når man får at vide, at det her skal du leve med resten af dit liv, husker hun. Lægen sagde heller ikke så meget, men jeg begyndte selv at undersøge mere. Det fik mig til selv at bede om at få testet, om jeg havde B12-vitaminmangel og blev screenet for D-vitamin, og testene viste, at mine tal var unormale.

- Jeg måtte også selv bede om at få målt antistoffer, fordi jeg gerne ville vide om jeg havde Hashimoto Thyreoiditis (*autoimmun lavt stofskifte, red.*).

Det viste sig, at Charlottes antistoffer var under 50, hvilket fik hendes læge til konkludere, at det nok var Hashimoto, selv om tallene ikke var kæmpehøje.

Efter at være kommet i behandling, fik Charlotte det langsomt bedre, og hun synes stadigvæk, at det går nogenlunde. I oktober 2022 var hendes TSH for første gang nede i normalområdet - den var på 4.

- Jeg har selvfølgelig også gjort mig mange tanker om, hvad det her betyder for mig og mit firma. Jeg kan jo ikke bare melde mig syg, hvis der er en kunde, der ringer. Jeg tør heller ikke tænke på

at lukke firmaet og melde mig arbejdsløs og skulle igennem en arbejdsprøving.

EN HENVISNING, DER IKKE KAN BRUGES TIL NOGET

I maj 2022 syntes Charlotte, at det ikke gik så godt mere. Hun begyndte at få symptomer igen, og hun fik en henvisning til en endokrinolog.

Men fordi Charlotte bor i Rønnede på Sjælland, var henvisningen reelt intet værd. Region Sjælland kan nemlig ikke tilbyde konsultation hos en endokrinolog, og Charlottes læge afviste at lave en henvisning Køge Sygehus, fordi, som lægen sagde, "det er du ikke syg nok til".

OVERVEJER AT SKIFTE MEDICIN

I begyndelsen blev Charlottes stofskifte kontrolleret hver sjette uge; nu sker det hver tredje måned. Ved seneste måling lå TSH på 1,1, og lægen mener, hendes tal ser pæne ud.

Alligevel føler Charlotte sig ikke velbehandlet. Dels har hun svært ved at tabe de kilo, hun har taget på i forløbet, dels har hun ikke den energi, hun opfatter som almindelig for hende.

- Jeg er 58 år, men jeg skal lægge mig hver eftermiddag, for jeg er ekstremt træt. Jeg har tågehjerne, og hvis jeg vandrer i to timer, er jeg helt smadret bagefter, selv om jeg er i udmærket form, går tur med min hund hver dag og går til pilates, siger hun.

Da hun i påsken fik voldsom hjertebanken, blev hun desuden bange for, at det var en bivirkning ved behandlingen, så nu er planen at kontakte lægen og bede om at skifte fra Eltroxin til Tirosint, som nogle har erfaring med er lettere at optage.

SVÆRT FOR ANDRE AT FORSTÅ

En ting er det chok, det er at få at vide, at man har en kronisk sygdom. En anden ting er omgivelsernes reaktion.

- Man kan ikke se, at man er syg, og det er svært at forklare, hvad det betyder for min krop, siger Charlotte.

En veninde mente for eksempel, at "det er bare sådan en pille, du skal have, så får du det godt". Og en anden i familien sagde: "Nå, men vi håber, du har det bedre i næste uge".

Heldigvis har den nærmeste familie været meget støttende.

- Min mand har været en kæmpehjælp, og han siger ofte: "Skat, pas nu på, at du ikke presser dig for hårdt", og mine børn har også vist forståelse.

FLERE I FAMILIEN HAR HAFT STOFKIFTEUBALANCER

Inden Charlotte selv fik lavt stofskifte, vidste hun ikke noget om sygdommen, men efterhånden fandt hun ud af, at den ikke var ualmindelig; heller ikke i hendes egen familie.

Dels viste det sig, at en moster har en stofskiftesygdom, og at hendes nu afdøde mor havde struma, ligesom en søster fik for højt stofskifte ved sin seneste fødsel.

Dels blev hun opmærksom på Stofskifteforeningen og deltog i foreningens konference - og hun er nu med i bestyrelsen, fordi hun gerne vil være med til at udbrede kendskabet til stofskiftesygdom. Hun ønsker, at det skal være lettere at finde et netværk, når man får en stofskiftesygdom, og hun har store forventninger til den digitale platform, som foreningen arbejder på at etablere.

- Det er ikke for at dyrke sygdommen, siger Charlotte. Men viden giver power.



Livet som selvstændig blev en stor udfordring for Charlotte Fnug Munksgaard, da hun fik lavt stofskifte.

VEJEN TIL EN DOKUMENTERET KENDSGERNING

Når danske forskere skal indsamle ny viden, kan det foregå på forskellige måder – herunder som "registerstudie". I Danmark findes der mange nationale registre, og det gør det nemt at skaffe store mængder af data til en analyse af en stor patientgruppe.

Af Steen Bonnema, overlæge, professor, ph.d., dr.med., Endokrinologisk afdeling, Odense Universitetshospital



Steen Joop Bonnema

Diagnostik og behandling i det danske sundhedsvæsen er evidens-baseret. Evidens betyder "dokumenteret kendsgerning". Det er dog ikke altid simpelt at tilvejebringe evidens. Mennesker er forskellige, ikke kun hvad angår hårfarve, kropshøjder og krumningen af næser, men også i forhold til at udvikle sygdom og respondere

sammenligner effekten. "Randomiseret" betyder, at alle patienter ved lodtrækning tildeles den ene eller anden behandling, så grupperne er så sammenlignelige som muligt. Tillige skal en klinisk undersøgelse helst foretages dobbelt-blindet, det vil sige, at hverken lægen eller patienten ved, hvilken type behandling der gives, indtil forsøget er slut. Randomiserede kliniske undersøgelser er desværre arbejdstunge, langsommelige og dyre at udføre. Desuden er der forhold, som man aldrig vil kunne undersøge i et klinisk studie af etiske grunde, for eksempel effekten af tobaksrygning.

på en behandling. Med andre ord: biologisk udviser variation, hvilket gør det svært at forudsige forløbet for både sygdom og behandling. Hvis to patienter reagerer forskelligt på den samme behandling, er det så udtryk for en tilfældighed, eller er der en reel forskel imellem de to personer?

RANDOMISEREDE KLINISKE STUDIER

Den højeste grad af evidens indenfor sundhedsvidenskab fås fra randomiserede kliniske studier, som omfatter en kontrolgruppe. Det vil sige, at to grupper modtager hver sin behandling (for eksempel en ny og en gammel behandling), hvorefter man

”

For nyligt er der oprettet en klinisk database omfattende alle patienter med godartet thyroidea-sygdom, som behandles med kirurgi eller radioaktivt jod.

REGISTERSTUDIER

Som et godt supplement til kliniske studier - og ofte af mangel på samme - benyttes observationsstudier, herunder registerstudier. I studier af denne type indtager forskerne ikke en aktiv rolle, men står blot "på sidelinjen" og observerer, hvad der karakteriserer en population, eller hvad der sker i en bestemt tidsperiode, for eksempel en gruppe af patienter med en bestemt sygdom. En stor fordel ved observations-/registerstudier er, at der kan indgå et meget stort antal patienter, og at data allerede foreligger og kan analyseres.

DANSKE REGISTRE

Danmark er et slaraffenland for registerstudier, fordi der er en lang række nationale registre (eller databaser), som myndighederne har oprettet for mange år siden, og hvor data indberettes obligatorisk og/eller automatisk.

Eksempler på sådanne nationale registre:

- Det Centrale Personregister (CPR)
- Landspatientregisteret (sygdomsdiagnoser og procedurekoder på hospitalerne)
- Receptdatabasen (al receptpligtig medicin)
- Dødsårsagsregisteret (DAR)
- Cancerregisteret

Dertil kommer cirka 85 kliniske databaser for specifikke sygdomme og patientgrupper, administreret af de danske regioner. De kan findes på www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser. De behandlingsansvarlige læger og alle hospitaler er forpligtede til at indberette data til disse databaser, som primært benyttes til at monitorere kvaliteten af behandlingen inden for en række definerede sygdomme. Databaserne kan også benyttes til egentlig forskning.

THYDA

For nyligt er der oprettet en klinisk database omfattende alle patienter med godartet thyroidea-sygdom, som behandles med kirurgi eller radioaktivt jod. Denne database, kaldet THYDA, trækker data fra de nationale registeroplysninger, som relaterer sig til diagnoser, blodprøveresultater og receptindløsning. Databasen kan ses på www.rkkp.dk/kvalitetsdatabaser/databaser/thyroideadatabasen.

KAN MAN STOLE PÅ RESULTATER FRA REGISTERSTUDIER?

De mange danske registre gør, at man kan lave gode observationsstudier af hele den danske befolkning. Dette gør, at der er en høj grad af statistisk sikkerhed for et resultat, og at det ikke blot er et tilfældigt fund. Der er dog faldgruber ved registerstudier. Hvis man for eksempel finder en sammenhæng imellem hændelse A og hændelse B, kan logikken blive, at behandling af hændelse A vil have en positiv effekt på hændelse B, hvilket ikke altid er tilfældet.

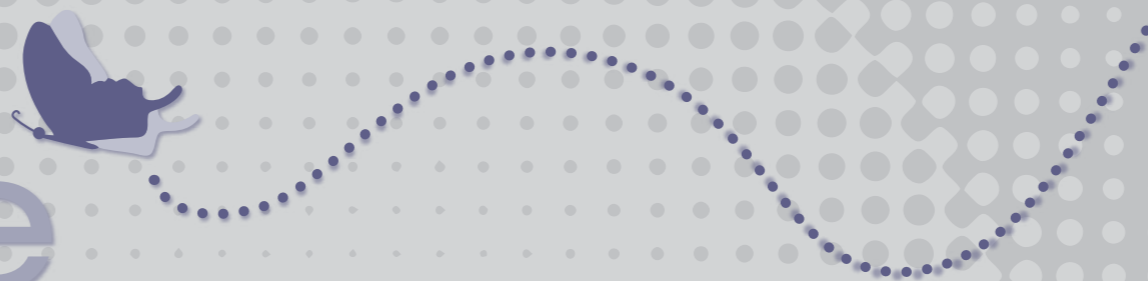
Der er især to fejlkilder ved registerstudier: confounding og bias.

Confounding: Det kan være, at hændelse A og hændelse B blot sker synkront (en association), og at en helt tredje og måske ukendt faktor påvirker dem begge. Man kan statistisk forsøge at korrigere for dette, men det kan være umuligt, hvis der er ukendte faktorer, som man slet ikke har kendskab til. For eksempel har visse studier vist en overdødelighed for personer med nedsat TSH (afspejler et højt stofskifte). Man ved dog, at rygning øger risikoen for både død og højt stofskifte, så det kan i virkeligheden være rygning, der er den udløsende årsag for begge hændelser, og de derved ikke er indbyrdes forbundne. Hvis man havde et rygeregister, kunne man korrigere for dette, men et sådant findes som bekendt ikke.

Bias ("skævvridning"): Det kan ske, at patienter i et register er udvalgt på en særlig baggrund, som vanskeliggør en fair sammenligning med andre personer. For eksempel vil syge patienter have en vis tilbøjelighed til at blive undersøgt grundigere for anden sygdom, end hvis det havde været en rask person. Derved øges risikoen for, at man får diagnosticeret andre sygdomme end den oprindelige. Bias kan man delvist korrigere for i sin analyse, men ikke altid i tilstrækkeligt omfang.

KONKLUSION

Megen nyttig viden er kommet fra danske registerstudier. De store fordele ved registerstudier er, at data-sættet er let tilgængeligt (efter tilladelse fra Danmarks Statistik), er meget stort, og er ret validt, det vil sige at data er registreret korrekt. De indbyggede begrænsninger ved observations- og registerstudier kan man i et vist omfang statistisk korrigere for. Et interessant eller måske overraskende resultat vil man ofte forsøge at få efterprøvet i et randomiseret klinisk studie, hvis dette lader sig gennemføre. Hvis resultatet fra et klinisk studie peger i samme retning som i registerstudiet, er evidensen så tæt på sandheden som muligt. Man skal dog fortsat have respekt for den biologiske variation, og to patienter med den samme sygdom kan således reagere forskelligt på den samme behandling.



SPØRG EKSPERTERNE!



METTE THEIL
DIÆTIST



**SIDSEL
BEKKE-HANSEN**
PSYKOLOG



KARIN KAAD
SYGEPLEJERSKE



LONE NØRGAARD
FARMACEUT



BIRTE NYGAARD
LÆGE



STEEN BONNEMA
LÆGE



DIANA GROVE
LÆGE



ALLAN CARLÉ
LÆGE

Eltroxin i små styrker

Jeg er en 74 årig-mand, som har været i behandling for stofskifteproblemer siden 1997. Jeg lever med at tage Eltroxin hver dag, men desværre har jeg svært ved at opnå en stabil TSH med Eltroxin i de to styrker, der produceres i dag.

I starten af min sygdom blev Eltroxin kun produceret i 100 µg, men nu også i 50 µg. Jeg kunne ønske mig, at Eltroxin blev produceret i mindre doser, som for eksempel 10 µg eller 15 µg for at få mulighed for at opnå en mere stabil TSH.

Jeg kan forstå på både min læge og på apoteket, at Eltroxin er den mest benyttede medicin for min patientgruppe. Mon ikke der er andre, der har de samme problemer, som jeg har? Ved I hos Stofskifteforeningen, om det på et tidspunkt bliver muligt at få Eltroxin i mindre doser end 50 µg?

FARMACEUT LONE NØRGAARD JØRGENSEN SVARER:

Tak for dit spørgsmål, som berører en meget vigtig problemstilling i forhold til medicinbehandling. Vedrørende deling af tabletter kan man som hovedregel sige, at hvis en tablet har delekærv (en klar markeret rille), kan man dele tabletten og derved opnå en halvering af dosis. Det vil også fremgå af indlægssedlen, om tabletten må deles. Selv hvis en tablet må deles, kan det dog være lidt udfordrende at dele korrekt. Til formålet kan man på apoteket købe en tabletdeler.

Der kan være forskellige grunde til, at en tablet ikke må deles, og det er derfor vigtigt at følge de givne retningslinjer.

Eltroxin (Aspen) findes i styrkerne 50 µg og 100 µg Levothyroxin. Eltroxin har ikke delekærv, og det er anført i indlægssedlen, at den ikke må deles eller knuses, da der ikke foreligger tilstrækkelige data for deling. Det er derfor ikke muligt med Eltroxin at justere daglig dosis med mindre end +/- 50 µg.

Vedrørende muligheden for at få lavere styrker af Eltroxin oplyser Aspen, at de på nuværende tidspunkt ikke har registreret styrken 25 µg i Europa, men produktet findes på markeder uden for Europa. De oplyser videre, at de er ved at undersøge, om det er muligt at få en registrering af 25 µg i Danmark, men det er en længere proces. Hvis det bliver muligt, vil der dog fortsat gå nogle år, inden de kan opnå en markedsføringstilladelse og dermed vil kunne lancere styrken i Danmark.

Som alternativ findes der på det danske marked yderligere tre produkter med samme aktive substans som i Eltroxin; det er præparaterne Euthyrox, Medithyrox og Tirosint.

Euthyrox (Merck) findes i styrkerne 25, 50 og 100 µg.
Medithyrox (Orifarm) findes i styrkerne 13, 25, 50, 75 og 100 µg.

Tirosint (IBSA) findes i styrkerne 13, 25, 50, 75, 88, 100, 112, 125, 137, 150, 175 og 200 µg.

Det er derfor muligt ved skift af produkt at få en bredere vifte af styrker.

Velkommen til
Brevk@ssens nye ekspert,
FARMACEUT LONE NØRGAARD

Justering af medicin

Jeg har haft lavt stofskifte i to år, og jeg har endnu ikke haft den samme dosis medicin i en længere periode.

Jeg får taget blodprøver jævnligt, og dosis medicin justeres stadig efter hver blodprøve. Er det normalt, og kan jeg gøre noget for at få situationen stabiliseret, så jeg ikke hele tiden skal kontrolleres?

LÆGE BIRTE NYGAARD SVARER:

Hvis stofskiftet er meget lavt, for eksempel TSH > 50 eller man har hjertesygdom eller er ældre/svagelig af anden årsag, skal behandling startes langsomt op, og der kan gå op mod seks måneder, inden man nærmer sig optimal dosis.

Andre forklaringer på hyppig justering af dosis kan være følgende:

→ Din læge er lidt for ambitiøs og forsøger at få TSH til at ligge meget stramt, på for eksempel en værdi der er mellem 1 og 2. Dette er ofte svært, idet der er dag-til-dag variationer, og en lidt høj værdi kan udløse en overdosering – så næste blodprøve viser for lav TSH, og så skal dosis justeres igen. Det er derfor bedre at have et lidt bredere målinterval for TSH – typisk 0,4- 4,0 og ved justeringer blot lave små justeringer.

→ Måske lever du et travlt liv med små børn/arbejde, der gør det svært at få det til at fungere med at tage medicin om morgenen på fastende hjerte. Kan man i stedet tage medicinen til natten, giver det ofte en mere stabil profil.

→ Vi glemmer mere end vi tror – og det kan være en forklaring. Her kan det hjælpe at bruge en doseringsæske, som skal fyldes én gang om ugen. Så kan man se, om man har husket medicinen, og man kan godt tage den glemte medicin senere på dagen/dagen efter, idet L-Thyroxin har en meget lang halveringstid på syv dage.

→ Vekslende optagelse af medicin. Som udgangspunkt anbefales det at tage medicin fastende – hos langt de fleste har det dog ikke en væsentlig betydning (vigtigere at man husker at få taget medicinen, end at man er fastende). Men en lille gruppe patienter har dårlig absorption for eksempel ved glutenallergi eller diarré-tendens, og her kan det være bedre at skifte tabletterne ud med en geltafet som bedre absorberes.

→ Brevkassen besvarer generelle spørgsmål om stofskiftesygdomme. Panelet består af læger, en sygeplejerske, en diætist, en farmaceut og en psykolog, der alle arbejder med stofskifteproblematikker til hverdag.

→ Fagpersonerne svarer på spørgsmål fra foreningens medlemmer og ser ikke patienten eller patientens journal.

→ Det er ikke muligt at besvare alle indsendte spørgsmål, og redaktionen forbeholder sig ret til at forkorte i spørgsmål og udvælge de mest relevante spørgsmål til besvarelse her i bladet.

→ Spørg løs! Der er sikkert andre, der kan få glæde af at læse både spørgsmål og svar. Spørgsmål sendes til redaktør Karin Toftegaard Matthiesen på redaktoer@stofskifteforeningen.dk.

NÅR DU HAR BRUG FOR EN AT TALE MED



Stofskifteforeningen har åben telefonrådgivning hver mandag fra klokken 19-21 og første onsdag i måneden klokken 10-12. 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.

NU FÅR ALLE MEDLEMMER STOF I EN DIGITAL UDGAVE



Der er mange fordele ved at få en digital udgave af **stof**. Først og fremmest er leveringssikkerheden høj, fordi bladet bliver sendt til din mailbakke, så snart det er klart. Formatet er nemt at bladre i, og du kan nemt gemme det i en mappe på din computer. Du kan også nemt sende en kopi til en ven, der måske vil være medlem af foreningen.

Derudover sparer dit digitale blad på verdens ressourcer, og det er langt billigere for foreningen at distribuere end den trykte udgave. Så kan vi bruge foreningens penge på at kæmpe endnu mere for mennesker med stofskiftesygdomme.

Du får stadig *også* dit trykte blad, hvis det er meldt til under Mine oplysninger i Selvbetjeningen på stofskifteforeningen.dk.

SOMMERLUKKET



Husk at telefonvagten holder ferielukket i hele juli måned. Den sidste dag du kan ringe til telefonvagten inden sommerferien, er derfor mandag den 26. juni, og vi åbner igen onsdag den 2. august 2023.

Desuden er Stofskifteforeningens sekretariat lukket hele juli.
God sommer!



STOFSKIFTE
FORENINGEN

FØLG STOFSKIFTEFORENINGEN PÅ FACEBOOK



PRIS TIL PROFESSOR EMERITUS LASZLO HEGEDÜS

En enig bestyrelse i Dansk Thyroidea Selskab (DTS) har valgt at tildele Professor Emeritus Laszlo Hegedüs "The Danish Thyroid Association Annual Prize" (tidligere hed den "The Peter Laurberg Prize").

Prisen tildeles en forsker, som har bidraget med væsentlig thyroidea-relateret forskning og ikke mindst formidling af denne. I år valgte DTS at pege på Laszlo, først og fremmest på grund af hans årelange forskning og formidling af denne, men også fordi han var pioner inden for etablering af ultralyd og brugen af radiojod til behandling af knudestruma i Danmark og resten af verden. Prisen blev overrakt den 28. april 2023, hvor Laszlo afholdt forelæsningsen "Identification of the thyroid nodule – from inspection to ultrasound" (dansk: Identifikation af knuder i skjoldbruskkirtlen – fra undersøgelse til ultralyd")

/KTM



Mads Lillevang-Johansen, Laszlo Hegedüs og Thomas Brix

kort nyt

KOMMENDE WEBINARER

Webinarer er blevet en populær aktivitet i foreningen. Vi fortsætter med flere spændende emner i de kommende måneder. Nogle webinarer vil være forbeholdt medlemmer, og andre vil være for alle for at udbrede kendskabet til foreningen.

26. SEPTEMBER 2023

Webinaret den 26. september er et 'spørg bare'-arrangement, hvor du som deltager kan sende spørgsmål om alt vedrørende stofskifte. På webinarer vil spørgsmålene blive besvaret af professor og overlæge Steen Bonnema.

24. OKTOBER 2023

Den 24. oktober har vi webinar med afdelingslæge Diana Grove Laugesen og overlæge Søren Gregersen fra Aarhus Universitetshospital. Det kommer til at have fokus på højt stofskifte.

Mere information følger.



Foto: Ashley West Edwards, Unsplash

SKARP STRATEGI TIL STOFSKIFTEFORENINGEN

I starten af juni brugte bestyrelsen og sekretariatet en weekend i Middelfart på at diskutere foreningens fremtid og strategi igennem på kryds og tværs. Det var nogle konstruktive og spændende dage, hvor foreningens fundament og mål blev vendt. Der blev talt om det store potentiale i at udvide medlemsskaren, og mulighederne for derigennem at få mere gennemslagskraft i dialogen med politikerne. Der blev også talt om de fælles interesser, vi har med andre foreninger, der arbejder for mennesker med autoimmune sygdomme og andre kroniske sygdomme, der indvirker på livskvaliteten. Og ikke mindst blev der talt om mulighederne for at styrke foreningens kommunikation udadtil gennem et stærkt samarbejde mellem foreningens aktive og sekretariatet.

Nu skal alle indtrykkene lagres, og resultatet vil blive fremlagt for medlemmerne i løbet af efteråret. /bestyrelsen

SAMARBEJDE MED APOTEKERNE OM KAMPAGNE

Stofskifteforeningen er blevet inviteret til at bidrage til Apotekerforeningens planlagte kampagne om stofskiftesygdom, som kører over hele landet i september 2023. Kampagnens formål er at sætte fokus på både højt og lavt stofskifte, og hvor vigtigt det er at holde øje med symptomerne på sygdom. Modtagerne er borgere, der kommer på apoteket og enten allerede er diagnosticeret eller måske har symptomer, som bør undersøges nærmere af en læge.

Vi er meget glade for at kunne bidrage, da vi i forvejen arbejder at udbrede kendskabet til stofskiftesygdom og for hurtig diagnose, så flest får mulighed for at leve et godt liv trods kronisk sygdom. /HKA



VI STØTTER FORSKNING I STOFSKIFTESYGDOMME.





EN VEN FOR LIVET
Af Ole Lystrup Iversen
i samarbejde med Gitte Meyer Madsen
Forlag SPITZEN Publish
165 sider, udgivet 2022
Vejl. pris: 259 kr.

Af Helene Kremmer Andersen, bestyrelsesmedlem

Bogen er skrevet af Ole Lystrup Iversen (f. 1973), der er uddannet farmaceut og indehaver af fem apoteker. Som 44-årig fik han konstateret den kroniske sygdom Parkinson. På trods af sygdommens karakter og de dystre udsigter, insisterer han på at se diagnosen som en ven og ikke en fjende.

Bogens formål er give læseren indblik i, hvordan Ole Lystrup Iversen tackler livet med en kronisk sygdom, og hvordan han ser sin kroniske sygdom som en gave, en ven for livet.

Bogen er to-delt. Del 1, som er den korteste, er Ole Lystrup Iversens egen fortælling om, hvordan han hele livet har haft et positivt livssyn, og hvordan han havde det, da sygdommen blev konstateret. Del 2 indeholder det, Ole Lystrup Iversen kalder sine 8 livsråd. Hvert livsråd følges af en tekst, der lægger op til konkrete øvelser, som læseren selv kan udføre. Livsrådene er for eksempel "Se din sygdom som en gave, der er pakket grimt ind" og "Dyrk livsglæden og 'shining eyes'".

Igennem hele bogen bruger Ole Lystrup Iversen udtrykket "Shining eyes". Det er et udtryk, han har brugt siden 2011, og som bedst kan forklares som "livsglæde i øjnene". Hvor udtrykket stammer fra, forklarer han i bogen.

Ole Lystrup Iversen er overbevist om, at hans livsråd har gjort, at han i dag er langt mindre ramt af sin kroniske sygdom, end han ellers ville være.

Bogen er let at læse og kan anbefales, hvis man er nysgerrig og motiveret for, hvad man selv kan gøre for at få og opretholde et positivt livssyn. Ole Lystrup Iversen slutter bogen af med direkte at fortælle, hvordan han er overbevist om, at hans livsråd ikke blot har gjort en kæmpe forskel for ham, men at de også har betydet konkrete fremskridt, som gør, at han er langt mindre syg, end han ellers ville have været. Sempelthen at positiv tænkning har gjort ham raskere og stærkere.

Det er livsbekræftende læsning, som får min varme anbefaling.

PATIENTAKADEMI OM LIVSKVALITET



Af Bente Julie Lasserre, bestyrelsesmedlem

Som tidligere omtalt i **stof** afholder Medicinske Tidsskrifter med Patientakademiet en foredragsrække for patientforeningsrepræsentanter med henblik på at klæde os bedst muligt på til mødet med sundhedsvæsenet.

I foråret 2023 afholdes en række foredrag om livskvalitet, og fra Stofskifteforeningen deltog jeg sammen med Inger Elbrønd, som er suppleant i bestyrelsen, i det første foredrag, som omhandlede "Livskvalitet i teori og virkelighed". Der var et meget spændende oplæg af psykolog og professor Bobby Zacariae, Aarhus Universitet. Han gennemgik, hvad det er, der giver os livskvalitet, og at det er fysisk aktivitet, søvn, vores relationer, livsindstilling, følelsesmæssig mestring og endelig meningsfuldhed. I en stor forsamling af patientforeningsrepræsentanter kan vi hurtigt blive enige om, at vores engagement i patientforeningsarbejdet jo også skyldes, at det giver os selv meningsfuldhed i vores tilværelse, og at det giver en masse gode relationer.

De gode relationer blev manifesteret i et efterfølgende gruppearbejde på tværs, hvor jeg kom i gruppe med Lisbeth Egeskov og

Carsten Levin fra Dansk Myelomatose forening. Her kom jeg til kort, for den forening kendte jeg ikke, og jeg vidste ikke, hvilken sygdom, det omhandlede. Det er knoglemarvskræft, og det er en sygdom, som ikke kan kureres, men kun forsinkes i udviklingen. Det gav nogle rigtig gode diskussioner, for der er forskel på ens opfattelse af livskvalitet, når man lider af en uheldelig, dødelig sygdom, og når man "bare" i gåseøjne lider af kronisk stofskiftesygdom. Som Lisbeth sagde, så kunne de godt tilgive lægerne, at de måske ikke talte så meget om livskvalitet, "bare de vil sørge for at holde os i live" – sagt med et smil og et glimt i øjet. Jeg må indrømme, at jeg sank en ekstra gang, for det er trods alt ikke den slags problemstillinger, vi typisk møder i Stofskifteforeningen. Selv om vi som stofskiftepatienter til tider efterspørger yderligere fokus på livskvalitet, så kan jeg konstatere, at vi er ganske godt stillet i forhold til mange af de andre sygdomme. Der er forsket rigtig meget i livskvalitet hos stofskiftepatienter, og det indgår som et parameter i meget stofskiftetforskning. Og at få en sådan erkendelse er jo bestemt også en vigtig erkendelse.



CORONAVACCINE OG STOFSKIFTET

Den nyeste forskning viser, at Covid 19-vaccinationer er sikre lægemidler. Der er ikke noget, der tyder på, at personer som har eller har haft en stofskiftesygdom, har en markant anderledes bivirkningsprofil end personer uden stofskiftesygdom.

→ Læs mere på hjemmesiden:

www.stofskifteforeningen.dk/covid-19-vacciner-og-skjoldbruskkirtlen



STOFSKIFTE
FORENINGEN

Blekinge Boulevard 2 | DK - 2630 Taastrup
info@stofskifteforeningen.dk | Sekretariat: +45 2973 2101
Patientrådgivning: +45 7026 0370 (mandag kl. 19-21 samt første onsdag i måneden kl. 10-12)



FØLG

STOFSKIFTEFORENINGEN
PÅ FACEBOOK

stofskifteforeningen.dk

