

# Unyansert om stoffskiftesykdommer i norske medier

Over en million nordmenn kommer trolig til å få problemer med stoffskiftet i løpet av livet.<sup>1</sup> Godt over halvparten av disse kommer sannsynligvis aldri til verken å få en diagnose eller en virksom behandling. Likevel er det merkelig stille i norske medier om stoffskiftesykdommer.

TEKST ANNE MARIE ROSENVOLD OG ELIZABETH MARIE KNUDSEN FOTO SHUTTERSTOCK

Millioner av stoffskiftepasienter verden over er frustrerte fordi de ikke får god nok behandling av leger for sin sykdom. Man regner også med at det for hver stoffskiftepasient kan være 2–3 som ikke er blitt diagnostisert.<sup>2,3,4</sup> Derfor har protestorganisasjoner, underskriftskampanjer og andre initiativ kommet i gang i flere land de siste 10–15 åra. På Verdens Stoffskiftedag i København 25. mai deltok over 300 personer fra hele Norden med krav om forbedring i behandling av stoffskiftepasienter. Stoffskiftesykdommer øker voldsomt over hele verden, og dette burde norske medier finne det verdt å skrive om.

Hver gang man leser en artikkel om stoffskiftesykdommer i norske ukeblader eller aviser, er det den samme solskinnshistorien. *“Kvinne, 25–40 år, har mindre energi og går opp i*

*vekt. Hun går til legen, som tar blodprøver og påviser lavt stoffskifte. Hun får stoffskiftemedisiner, og etter noen måneder har hun gått ned i vekt og fått energien tilbake. Nå kan hun leke med barna igjen, og humøret er tilbake”*. Det er så man skulle tro det ikke fantes problemer for stoffskiftepasienter.

Hvorfor leser vi aldri om jenta på 18 år, med mange diffuse symptomer, som får beskjed av legen at hun ikke kan ha lavt stoffskifte fordi kun eldre kvinner får det, og som derfor sover seg gjennom ungdoms- og studietida? Kanskje går det ytterligere 20 år før hypotyreose blir oppdaget fordi hun ikke har klart å bli gravid.

Hva med karrierkvinnen på 32 år som ble innlagt på sykehus med så høy hvilepuls at den ikke kunne måles, samt en hærsikare andre symptomer, og som

ble sendt fra avdeling til avdeling i over en uke før noen tenkte på å undersøke stoffskiftet?

Cirka 6 prosent av menn i Norge vil få problemer med stoffskiftet i løpet av livet,<sup>1</sup> men vi leser aldri om mannen på 30 år som ikke kan ha et normalt sexliv eller bli far fordi testosteronproduksjonen er for lav. Imidlertid tror ikke legen at menn kan få problemer med stoffskiftet, så han sjekkes ikke for det. Eller hva med ham som ble feildagnostisert med bipolar lidelse og feilmedisinert i mange år, mens den egentlige årsaken var et stoffskifte som svinger voldsomt mellom høyt og lavt? Tilstanden er kjent som stille tyreoiditt, men er en lite kjent stoffskiftesykdom selv for allmennleger og spesialister i endokrinologi.<sup>5</sup>

Hva med alle de over 60 som blir feildiagnostisert

med Alzheimers sykdom eller andre former for demens, men som egentlig har en stoffskiftesykdom, for eksempel apatisk hypertyreose (overproduksjon) eller ulike former for hypotyreose (underproduksjon)?<sup>6</sup>

Stoffskifteproblemer kan ha flere ulike årsaker – feil i reseptorene i cellene, mage/tarmsystemet (dysbiose), leveren, hypothalamus, hypofysen eller selve kjertelen. Man kan ha for lite jod, selen og jern eller produsere for lite thyroideabindende globulin. Stoffskiftesykdommer er også ofte autoimmune.

Stoffskifteproblemer kan ha flere ulike årsaker; feil i reseptorene i cellene, dårlig fungerende mage-/tarmsystem (dysbiose), leversvikt



” Mange stoffskiftepasienter blir progressivt verre selv med behandling fordi de ikke tåler det eneste anbefalte stoffskiftemedikamentet (Levaxin) som kun inneholder T4 (tyroksin).

eller funksjonsforstyrrelser i hypothalamus, hypofysen eller selve skjoldkjertelen. Man kan ha for lite jod, selen og/eller jern eller produsere for lite thyroideabindende globulin. Stoffskiftesykdommer er også ofte autoimmune, det vil si at immunapparatet går til angrep på kroppsvæv og bryter dette ned. Det som er unikt for behandling av disse tilstandene, er at leger – uansett hva årsaken til sykdommen er – insisterer på å vente med behandling til sykdommen har slått ut i full blomst og kan påvises i blodprøver. Det gjøres altså intet forsøk på å bremse

sykdomsutviklinga, til tross for at det finnes metoder for dette. Forskningslitteraturen på området synes å være lite kjent blant norske leger og endokrinologer.<sup>7</sup>

Mange stoffskiftepasienter blir progressivt verre selv med behandling fordi de ikke tåler det eneste anbefalte stoffskiftemedikamentet (Levaxin) som kun inneholder T<sub>4</sub> (tyroksin). Utrolig nok finnes det flere medikamenter mot hikke og flass enn for noe så viktig som for stoffskiftet. Det aktive hormonet heter trijodtyronin (T<sub>3</sub>), som kroppen danner fra T<sub>4</sub> ved hjelp

av et enzym som fjerner ett jodatom (dejodinase). Alle celler i kroppen påvirkes av T<sub>3</sub>, og uten T<sub>3</sub> dør man, men mange klarer ikke å danne nok T<sub>3</sub> fra T<sub>4</sub>. Dette er blitt et så utbredt problem at det i 2013 ble tatt opp i det skotske parlamentets helsekomité, den eneste folkeforsamlinga i Europa som har sett nærmere på denne problematikken.<sup>8</sup>

Endokrinologi (en spesialisering innen indremedisin) er et av de mest komplekse områdene innen medisinen, så det er ikke så rart at journalister vegrer seg for å gi seg i kast med stoffskif-

## Tidligere i VOF

Pasienthistorier om stoffskifteproblemer<sup>18,19</sup> og artikler om stoffskiftelhormoner,<sup>20,21</sup> hypotyreose type 2<sup>22</sup> og Thyroidea Norge.<sup>23</sup>

tesykdommer. Omfanget av forstyrrelser i hormonsystemet er likevel så stort at norske medier burde være seg sitt ansvar bevisst og skrive langt mer om dette problemkomplekset.

Det finnes mange eksempler på relativt nye studier som har fått oppmerksomhet i mange andre land, men som norske medier har ignorert:

- En dansk studie viste at årsaken til uforklarlige og plutselige dødsfall blant unge, ellers friske mennesker, i 25 prosent av tilfellene var en akutt betennelse i skjoldkjertelen.<sup>9</sup>
- En studie fra USA viste at kvinner som har opplevd mishandling i barndommen, har 40 prosent større risiko for å utvikle stoffskiftesykdom i voksen alder.<sup>10</sup>
- En annen studie fra USA viste at fibromyalgi, en sykdom som stort sett rammer kvinner, forårsaker store smerter og ofte er invalidiserende, kan skyldes at kroppen ikke klarer å nyttiggjøre seg stoffskiftelhormonene.<sup>11</sup>
- Flere studier viser at dagens standardbehandling ikke fungerer for svært mange stoffskiftepasienter.<sup>12,13,14</sup>
- Kvinner som er gift med menn som jobber med å sprøyte insektmidler, har opptil 40 prosent større risiko for å utvikle stoffskiftesykdommer selv om de ikke er i direkte kontakt

med sprøytemidlene.<sup>15,16</sup>

• De med ubehandlet lavt stoffskifte har like dårlig koordinasjon som dem som kjører i alkoholpåvirket tilstand.<sup>17</sup>

Hvorfor har ikke norske medier skrevet om de verdensomspennende kontroversene i forbindelse med endring i sammensetningen av flere typer stoffskiftemedikamenter – uten forvarsel – der et ukjent antall pasienter ble syke? Hvorfor har ingen skrevet om Finland, der leger skriver ut noe annet enn den eneste anbefalte stoffskiftemedisinen, blir forfulgt og saksøkt av myndighetene og fradømt retten til å behandle stoffskiftepasienter? Hva med at Neo-Mercazole, det eneste medikamentet som finnes i Norge for høyt stoffskifte, ikke var å oppdrive i tre-kvart år?

Problemen stoffskiftepasienter møter er verdensomspennende, med de

samme problemene med manglende og feilaktig diagnostisering, behandling og mangel på forståelse fra medisinsk fagpersonell. Likevel er det stille i norske medier.

”

Hvorfor har ingen skrevet om Finland, der leger skriver ut noe annet enn den eneste anbefalte stoffskiftemedisinen, blir forfulgt og saksøkt av myndighetene og fradømt retten til å behandle stoffskiftepasienter?

Kilder:

1. Bakke B. En neglisjert folkesykdom. Dagens Medisin 23.9.2009. <http://www.dagensmedisin.no/debatt/en-neglisjert-folkesykdom/> (30.6.2014).
2. Starr M. Hypothyroidism type 2: the epidemic. Columbia, MO: Mark Starr Trust, 2. utgave 2007.
3. Barnes BO. Hypothyroidism: the unsuspected illness. New York: Harper & Row, 1976.
4. Dr. Mark Starr - Why your thyroid gland is the reason for your illness: <https://www.youtube.com/watch?v=mib-XG6aMo8> (30.6.2014).
5. Subacute lymphocytic thyroiditis. [http://en.wikipedia.org/wiki/Subacute\\_lymphocytic\\_thyroiditis](http://en.wikipedia.org/wiki/Subacute_lymphocytic_thyroiditis) (30.6.2014).

6. Apathetic hyperthyroidism. <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/apathetic+hyperthyroidism> (30.6.2014).
7. Ti ting du kan gjøre for å unngå å utvikle stoffskiftesykdom. <http://thyroidea.no/ti-ting-du-kan-gjore-for-a-unnga-a-utvikle-stoffskiftesykdom/> <http://thyroidea.no/ti-ting-du-kan-gjore-for-a-unnga-a-utvikle-stoffskiftesykdom/>

neighborhood/steps-authentic-happiness-positive-psychology/2013/nov/11/fibromyalgia-indisputable-proof-claims-uk-research/ (30.6.2014).

12. Escobar-Morreale HF, Obregón MJ, Escobar del Rey, F mfl. Replacement therapy for hypothyroidism with thyroxine alone does not ensure euthyroidism in all tissues, as studied in thyroidectomized rats. The Jour-

8. Scottish Parliament Petition Meeting: Effective Thyroid & Adrenal Care. <https://www.youtube.com/watch?v=CVXvYrJJ5dU> (30.6.2014).
9. Hornhaver B. Betændelse bag mystiske dødsfald. 4.12.2010. <http://videnskab.dk/kultur-samfund/betaendelse-bag-mystiske-dodsfald> (30.6.2014).
10. Childhood physical abuse linked to thyroid disorders in women. University of Toronto Media Room 29.7.2013. <https://media.utoronto.ca/media-releases/childhood-physical-abuse-linked-to-thyroid-disorders-in-women/> (30.6.2014).
11. Mountjoy P. New studies find causes of fibromyalgia, offer hope of relief. The Washington Times Communities 11.11.2013. <http://communities.washingtontimes.com/>

- nal of Clinical Investigation 1995; 96: 2828-38. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC185993/>
13. Romijn JA, Smit JWA, Lamberterts SWJ. Intrinsic imperfections of endocrine replacement therapy. European Journal of Endocrinology 2003; 149: 91-7. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12887284>
14. Hoang TD, Olsen CH, Mai VQ mfl. Desiccated thyroid extract compared with levothyroxine in the treatment of hypothyroidism: a randomized, double-blind, crossover study. Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism 2013; 98: 1982-90. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23539727>
15. New study links pesticide use to thyroid disease in women. Beyond Pesticides 22.2.2010. <http://www.beyondpesticides.org/dailynewsblog/?p=3161> (30.6.2014).
16. Goldner WS, Sandler DP, Yu F mfl. Pesticide use and thyroid disease among women in the agricultural health study. American Journal of Epidemiology 2010; 171: 455-64. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20061368>
17. Pedersen H. Bilister med lavt stoffskifte kører som spritbilster. BT 30.6.2014. <http://www.bt.dk/sygdomme/bilister-med-lavt-stoffskifte-koerer-som-spritbilster> (30.6.2014).
18. Brusset S. Vanskelig stoffskifte. VOF 2012; 1 (2): 10.
19. Øverbye BJ. Lavt stoffskifte. VOF 2013; 4 (4): 100-1.
20. Poleszynski DV. Det livsviktige skjoldkirtelhormonet. VOF 2012; 3 (8): 70-5.
21. Flytlit K. Lavt stoffskifte og trettede binyrer. VOF 2014; 5 (3): 14-7.
22. Poleszynski DV. Hypotyreose type 2 – et økende problem? VOF 2012; 3 (8): 76-9.
23. Rosenqvist AM. Mer individualisert behandling av stoffskifteproblemer – en nødvendighet. VOF 2014; 5 (1): 8-10.



**Thyroidea Norge** (se [www.thyroidea.no](http://www.thyroidea.no)) ble lansert 1. desember 2013 og er en interesseorganisasjon for mennesker med stoffskifteproblemer. De fokuserer på folkeopplysning og kunnskapsformidling og driver også lobbyvirksomhet overfor stortingspolitikere.

**Anne Marie Rosenvold** (f. 1971) er leder i Thyroidea Norge og bor i Oslo. Hun har sittet i styrene til cirka 15 forskjellige foreninger/organisasjoner, hvorav hun har å vært med å stifte flere av dem, inkludert Nei til EU/Studentene mot EU, utvekslingsorganisasjonene YFU og AFS, Operasjon Dagsverk og Latin-Amerikagruppene. Hun har også vært leder for Studenthuset Amatøren. E-post: [post@thyroidea.no](mailto:post@thyroidea.no); nettside: [www.thyroidea.no](http://www.thyroidea.no); blogg: [blogg.thyroidea.no](http://blogg.thyroidea.no)

**Elizabeth Marie Knudsen** (f. 1952) er nestleder i Thyroidea Norge. Hun er gift, har fire barn og bor på Lyngseidet i Troms. Knudsen er adjunkt, ble utdannet faglærer ved Statens lærerskole i forming, Notodden (SLFN) 1980, har jobbet i grunnskolen fra 1980 og uføretrygdet fra 2011. Hun har verv i Mental Helse Lyngen, har vært sekretær i Mental Helse Troms i tre perioder og ble styremedlem i Kostreform for bedre helse fra 2012.