

Hög tid att förbättra hypotyreosvården

Föreställ dig att du under en tid inte känt dig som dig själv. Du har upplevt att du kissar betydligt mer, känner en ökad törst och onormal trötthet. Kanske har du till och med tappat vikt. När du kommer till vårdcentralen så kommer du med största sannolikhet att få ta blodsockerprover, eftersom samtliga symptom är mycket vanliga för patienter som fått diabetes typ 2. En viktig detalj i sammanhanget är att många av dem som kommer till vårdcentralen med dessa symptom är män. Män som har levt för gott, med en del representation, eller också för dåligt, men också med stress i sina liv. De tas emot och får både snabb diagnos och snabb behandling, för de har högre status i samhället. Dessutom är insulinchock ett dramatiskt och dödligt tillstånd. Det är därför viktigt att de blir behandlade så att de snabbt kommer ut i arbetslivet igen och därmed kan fortsätta bidra till samhällets uppbyggnad. Till saken hör också att deras sjukdom är en av våra mest välkända endokrina välfärdssjukdomar. Alla på en vårdcentral är väl bekanta med både symptom, diagnostik och behandling. Och det finns mängder av insulinpreparat som patienten kan få pröva för bästa välmående. 16 olika varumärken senast jag räknade i Fass utbud. Det beror förstås på att många i samhället, beroende på hur man ser det, äter sig till eller drabbas av diabetes typ 2. Insulin och diabetes är en lukrativ business för de läkemedelsbolag som forskar på det här området.

Föreställ dig nu ett liknande scenario. Du har oförklarligt gått upp i vikt, trots att du äter mindre än vanligt och tränar frekvent, håret fastnar i drivor i duschsilen, huden är ödlelikt torr och du har tappat både energi och ditt goda humör. Det känns verkligen allt annat än bra och du känner inte

igen dig själv. Dessutom är du troligen kvinna. Du har kanske läst någon artikel om hypotyreos eller tänkt att det måste vara något fel med hormonerna. Det som händer på vårdcentralen kommer troligen att göra dig om möjligt ännu mer nedstämd än innan. I 9 fall av 10 kommer läkaren inte att

“Ofta är detta ett direkt resultat av att läkaren har gått till sin kammare och läst på eller pratat med en påläst kollega.”

koppla dina symptom till hypotyreos. Därför kommer läkaren inte att vilja ta prover för att bekräfta eller utesluta sköldkörtelproblem. Inte ens om du som patient insisterar på det. Och om du mot förmodan kommer att få ta prover, så kommer läkaren i många fall att inte kunna tyda provsvaren eller konstatera att visst du mår inte bra men dina värden ligger inom referens, så i praktiken är du frisk. Och sedan kommer crescendo; känner du dig inte nedstämd? Har något tråkigt hänt i ditt liv nyligen? Känner du dig stressad i jobbet? Det kan vara ångest eller depression. Jag skulle vilja att du provar SSRI.

Inte tas på allvar

Den maktlöshet och utsatthet som en verklig hypotyreospatient känner i

det läget blir svår att beskriva, men den är garanterat överväldigande och verklig. För hur skall du som patient hantera den bevisbördan? Hur skall du som patient bevisa att du inte känner dig depressiv, när läkaren vill klistra en diagnos på dig som du vet inte är sann? Och hur förolämpande känns det inte att inte tas på allvar? Särskilt om du kanske tidigare i livet verkligen har varit deprimerad, men vet att detta inte är samma sak. Och hur förklarar man läkarens tydliga ovilja att gå patienten till mötes gällande ett enkelt blodprov, när symptomen verkar peka mot ett och samma håll?

Åtskilliga är de patienter som har gjort just dessa erfarenheter. Kanske får de till slut ta sina prover och kanske ligger deras provvärden alldeles innanför referensskalan. Kanske tillräckligt för att enligt kliniken få pröva Levaxin. Ofta är detta ett direkt resultat av att läkaren har gått till sin kammare och läst på eller pratat med en påläst kollega. Eller att patienten besöker sin åttonde läkare det halvåret, för att symptomen är outhärdliga men ingen hjälp har gått att få. Häpnadsväckande nog så har många läkare alltså inte dessa kunskaper om en av Sveriges vanligaste endokrina sjukdomar redan vid patientens första besök. Inte konstigt då att en så pinsamt stor andel av dessa patienter fortfarande är odiagnosticerade och obehandlade. Med till synes odefinierade problem som är så pass svåra att de leder till sjukskrivning och ett privatliv helt dränerat på energi. Det finns siffror på att 7 till 10 procent av Sveriges kvinnor över 50 år har hypotyreos. Det är många sköna skatteslantar som går till spillo vid sjukskrivning där, onödiga vårdkostnader på grund av obehandlade patienter som loopar i vårdapparaten och inget

“Ett TSH-värde säger absolut ingenting om hur konverteringsförmågan mellan T4 och T3 är i kroppen.”

mindre än en medicinsk skandal att detta får fortgå.

Följdsjukdomar

Hypotyreos är ingen sjukdom du dör snabbt av, som diabetes kan vara. Men förblir du odiagnosticerad och obehandlad, så kommer du att få en signifikant sämre livskvalitet. Det kommer att visa sig i formen av följsjukdomar som att förvärva andra autoimmuna sjukdomar, myxödem, hjärt/kärlproblematik i form av höjt blodtryck och förhöjda blodfetter, depression, kronisk värk, pacificerande trötthet, kroniskt dåligt näringsupptag med tillhörande konsekvenser, sterilitet, svår PMS, myom och risk för att behöva genomgå hysterektomi m.m. Listan kan göras mycket lång. Lika lång som symptomlistan. Och skall sanningen fram så är kanske den överväldigande mängden symptom ett av problemen med denna sjukdom. Det är det som gör att benägenheten för att klassificera hypotyreos som en psykosomatisk åkomma ligger nära till hands. Symptomen för hypotyreos överlappar många andra sjukdomar eftersom en ämnesomsättningssjukdom påverkar exakt alla celler i kroppen. Symtombilden är därför ytterst individuell. Just därför är det också oerhört viktigt för den behandlande läkaren att bedöma patientens symptombeskrivning och att verkligen iaktta de kliniska bevis som de facto finns för dessa symptom. Jag tänker här på det mest typiska i form av ett svullet ansikte, en överdriven torrhet i huden, små otidstypiska rynkor i ansiktet, vätskeansamling i fingrar, armar, fötter och ben. Detta ihop med en psykisk och fysisk tröghet, uppvisad eller beskriven, är skäl som tveklöst borde räcka för att ta ämnesomsättningsprover.

Fritt T3 och fritt T4 i dygnsurin

Det intressanta här är att en av anled-

ningarna till att TSH-prover inte tas, är att de kostar en slant. Men hade läkare generellt varit betydligt bättre på att bedöma kliniska symptom på sjukdomen, hade antagligen färre TSH-prov behövt tas, och fler patienter fått sin livsnödvändiga medicin. TSH har blivit en gyllene standard som stjälp både läkare och patienter, därför att det finns en oerhört stor grupp patienter som hamnar inom referensvärden och därmed förklaras friska. Trots att de förstås har kvar sina symptom. Om vi har tydlig men felaktig diagnostik för påvisbar hypotyreos, så har vi inget att påvisa subklinisk hypotyreos med. Den manifesteras nämligen sällan via TSH-prov överhuvudtaget. Ett TSH-värde säger absolut ingenting om hur konverteringsförmågan mellan T4 och T3 är i kroppen. Läkarsamfundet har gjort antagandet att konverteringen sker normalt trots att sköldkörteln själv inte längre klarar av att tillverka thyroxin (T4). Bara detta i sig är en logisk kullerbytta. TSH-värdet säger heller ingenting om i hur hög grad vävnaderna tillgodogör sig det thyroxinet du har tillfört kroppen. Serumnivå och vävnadnivå är inte samma sak, men eftersom vi enbart mäter serum (och i sällsynta fall urin/saliv), så får vi aldrig veta det. Vi vet bara att symptom kvarstår och att förklaringsmodellen är att de beror på något annat än hypotyreos alternativt är psykosomatiskt. Ett mer korrekt mått skulle vara att mäta fritt T3 och fritt T4 i dygnsurin. Det hade beskrivit vad kroppen verkligen förbrukar.

Ett enda preparat att välja på

Ytterligare en gyllene standard är Levaxin. I praktiken nästan det enda preparatet som finns på marknaden. Ett långvarigt, lönsamt och märkligt osynligt monopol. Visst, Sveriges marknad för läkemedel är liten med internationella mått mätt, och det är

klart att en etablering på en marknad måste generera tillräcklig försäljning för att motivera den kostnaden. Där står sig Sveriges patientunderlag slätt. Men det är ändå oerhört märkligt att hypotyreosjuka har ett enda preparat att välja på. Faktum är att det i princip aldrig pratas om alternativ. På insulinsidan finns det långverkande, mellanverkande, kortverkande, röda, gula och blå sprutor... Det finns helt enkelt ingen hejd på variationen. Och den är inte slumpmässig. Den speglar förstås medicinska prioriteringar och hur forskningsmedel distribueras. Diabetes är helt enkelt litet sexigare än hypotyreos. En hypotyreospatient kan i bästa fall få laktosfritt Levaxin. Specialbeställt då förstås.

Fast det märkligaste av allt är att det finns ett sedan länge väl beprövat läkemedel, som inte finns i Apotekets standardsortiment. Ett preparat som är tillverkat enligt Pharmacopeia USP läkemedelsstandard, som har hög stabilitet och hög verkningsgrad, men som betraktas som instabil eller till och med farligt av många läkare. Preparatet jag talar om är förstås Armour Thyroid från Forest labs. En tablett som är baserad på frystorkad grissköldkörtel, från grisar som förstås är spannmålsuppfödda enligt strikta bestämmelser och därmed inte är utsatta för CJD eller encefalopati. Från slutet av 1800-talet (!) och ända fram till 70-talet behandlades patienter med stor framgång med denna typ av preparat, eftersom inget syntetiskt preparat fanns att tillgå. Under denna tid blev folk fria från symptom, så bevisligen fungerade preparatet mer än tillfredsställande.

Sedan kom det syntetiska och industriella sättet att tillverka thyroxin. Och med det också föreställningen om att syntetiskt är bättre. Plastic fantastic. Det ledde till att vi i Sverige förlorade den enda icke-syntetiska »

“Det är därför ett totalt mysterium att hypotyreos är en sådan osynlig sjukdom för läkarkåren, när diabetes är så synligt.”

produkten vi hade kvar i Apotekets sortiment, Thyranon, redan 1990. Det betraktades som onödigt att ha två ersättningsprodukter när Levaxin visade sig vara så mycket mer stabil än den icke-syntetiska frystorkade varianten. Det är uppenbart att detta enbart är något som har styrts av ekonomiska argument, eftersom alla syntetiska varianter av thyroxin i världen (exvis Synthroid i USA) har haft stabilitetsproblem också. Syntetiskt är alltså inte nödvändigtvis den bättre vägen att gå. Däremot är det billigare att ha en medicin som behandlingsrekommendation. Det tjänar dock inte patienternas syften väl. För alla tål inte Levaxin och alla blir inte bättre på Levaxin. Framför allt är det anmärkningsvärt att man ens jämför två så väsensskilda preparat som Levaxin och Armour Thyroid. Levaxin innehåller enbart syntetiskt thyroxin (T4). Armour Thyroid innehåller 5 identifierade komponenter; T4, T3, T2, T1 och Calcitonin. Dessa sistnämnda är en exakt replika av vad vår egen sköldkörtel tillverkar, och via grisen så nära kroppsidentiskt vi kan komma. Det är därför rimligt att anta att den därför passar patienternas behov bättre. Det verkar också vara vad den stora majoriteten tycker när de har provat båda preparat. Ytterst få vill byta tillbaka till Levaxin när de en gång har provat Armour Thyroid.

Men, eftersom det bara finns ett pre-

parat och en behandlingsrekommendation i Sverige, så är alla utelämnade till Levaxin. Jag bortser här medvetet från laktosfritt Levaxin, eftersom det ju inte innebär någon skillnad i verkningsmekanism rörande sköldkörteln. Den enda möjligheten att få prova ett annat preparat, som till exempel Armour Thyroid, är att via sin läkare ansöka om licens hos Läkemedelsverket. Och det är lättare sagt än gjort, för även om den formella möjligheten finns, så är kanske 95 procent av Sveriges läkarkår helt omedveten om eller negativt inställd till att förskriva något annat preparat än just Levaxin. Man kan ju inte gärna plädера för något som man inte känner till?

Och här kommer vi då till pudelns kärna. I takt med Internets utbredning så flödar informationen till den som söker den. Både den informationen som är sann och den som är falsk givetvis. Men i detta flöde är det lätt att urskilja hur mycket som enbart är kapitalets krafter och vad som är medicinskt berättigat. Även för den som inte är medicinskt skolad. Enligt Lunds universitet 2006, så hade 5-6 procent (cirka 500 000) av befolkningen diabetes. Enligt www.internetmedicin.se drabbas 2-3 procent av alla kvinnor av primär hypotyreos. Då är alltså inte de med subklinisk hypotyreos inkluderade. Det är därför ett totalt mysterium att hypotyreos är en

sådan osynlig sjukdom för läkarkåren, när diabetes är så synligt.

Kvar i snålblåsten

En kombination av enögda marknadskrafter, bortglömd behandling och dåliga kliniska kunskaper kring hypotyreos har gjort att denna patientgrupp står ganska ensam och obehandlad i snålblåsten. Frågan är verkligen vart de skall vända sig med en folksjukdom som är osynlig? Och varför skall de behöva kräva en medicinsk behandling som borde erbjudas? Och hur kommer det sig att en medicinsk behandling som har fungerat i över 100 år, numera är marginaliserad på gränsen till otillgänglig?

Det är dags för rättning i ledet bland läkarna. Att på allvar släppa på prestige och/eller hämta upp nödvändiga kunskaper om hypotyreos. Denna patientgrupp är inte en särskilt gnällig patientgrupp utan en djupt negligerad grupp sjuka. Ge dessa patienter den behandling de behöver. Först då kan de sluta belasta vården med återbesök och därmed kostnader för symptom som aldrig åtgärdas och istället kan delta aktivt i samhällslivet igen.



Jessica Wanneman
hypotyreospatient

För den som vill fördjupa sig ytterligare i hypotyreosdiagnostik och i kontroversen kring ersättningsbehandling med syntetiskt respektive icke-syntetiskt sköldkörtelhormon, läs gärna dr John C. Lowes kritiska partsinlägg i artikeln Stability, Effectiveness, and Safety of Desiccated Thyroid vs Levothyroxine: A Rebuttal to the British Thyroid Association, *Thyroid Science* 4(3):C1-12, Feb 2009. Alternativt direkt via länk: <http://www.thyroidscience.com/Criticism/lowe.3.16.09/lowe.bta.rebuttal.3.16.09.pdf>. Dr Lowe är bland annat Director of Research, Fibromyalgia Research Foundation, The Woodlands, Texas, USA. Läs mer om honom och hans forskning på: <http://www.drlowe.com>