

KATARINA FORNANDER



DIN VÄG
TILL LÄKNING

INNEHÅLL

Välkommen till Efter Graves – Din väg till läkning	5
 DEL ETT: OM SJUKDOMEN	 10
Kapitel 1 – Var tog livskvaliteten vägen?	11
Kapitel 2 – Vad är Graves sjukdom	16
Kapitel 3 – Immunförsvar i obalans	27
Kapitel 4 – Att välja behandling	51
 DEL TVÅ: HUR GRAVES PÅVERKAR HÄLSAN	 60
Kapitel 5 – Inflammation från flera håll	66
Kapitel 6 – Hjärna och nervsystem under press	77
Kapitel 7 – Uttröttade binjurar	108
Kapitel 8 – Muskler och skelett bryts ner	121
 DEL TRE: MÅ BÄTTRE EFTER GRAVES	 126
Kapitel 9 – Var ska jag börja?	127
Kapitel 10 – Lugna immunförsvaret	130
Kapitel 11 – Fyll på näring och dämpa inflammation	142
Kapitel 12 – Balansera hjärna och nervsystem	177
Kapitel 13 – Återställ binjurarna	194
Kapitel 14 – Bygg upp muskler och skelett	212
Kapitel 15 – Ögonsjukdom och livsstil	229
Kapitel 16 – Betydelsen av acceptans	240
Appendix 1 – Labtester vid hypertyreos	249
Appendix 2 – Håll koll på sköldskörteln hemma	258

Till dig
som vill ta din hälsa i egna händer

VÄLKOMMEN TILL EFTER GRAVES – DIN VÄG TILL LÄKNING

En morgon i oktober 2014 vaknade jag upp och allting var grått inom mig. Livet kändes inte värt att leva längre. Min första tanke var att det var en psykologisk reaktion på händelser tidigare under året. I januari hade min mamma dött efter en lång tids sjukdom och en månad senare fick jag mitt andra barn. Det var minst sagt en berg-och-dalbana mellan negativa och positiva livshändelser. På hösten trodde jag därför att sorgereaktionen efter min mamma kommit ikapp mig. Efter ett tag mådde jag bättre men en röst inom mig sa ändå att någonting var fel. Jag bokade en tid hos vårdcentralen för att kolla upp symtomen. Jag hade tur, läkaren började med att ta blodprover, däribland på sköldkörteln. Jag har förstått efteråt när jag pratat med andra att det inte är säkert att du blir utredd ordentligt om du kommer med den typ av symtom jag hade, mer psykiska. Några veckor efter blodprovet var jag diagnosticerad med Graves sjukdom.

Vid diagnos är det cirka 40 procents chans att till slut bli friskförklarad från Graves. För att försöka höja mina chanser att bli frisk har jag gjort livsstilsförändringar för att hjälpa självläkningen. Kosten och mag-tarmhälsan var ett verktyg för självläkning. Min man och jag valde att flytta från ett energi- och pengaslukande hus för att leva enklare och få mer tid till det vi värderar högre. Jag rensade ut gifter hemma, provade olika kosttillskott, bytte till ett mindre stressigt arbete och flera andra åtgärder.

Det är svårt att veta exakt vad som gjorde det, kanske alla delar har haft sitt bidrag eller så hade jag blivit frisk i vilket fall, men hösten 2016 slutade jag med alla läkemedel och är sedan våren 2017 friskförklarad. Mådde jag bra? Nej. Trötthet var mitt största problem. Med mina egna hormoner tillbaka hade jag hoppats att några av de kvarstående symtomen skulle försvinna. Jag fick en övergående känsla av att vara starkare fysiskt, men det avtog snart. Besvikelsen var total, vem skulle hjälpa mig nu – mina blodprover var bra men hälsomässigt hade jag nått botten. Idag känner jag mig äntligen återställd, tack vare ytterligare förändringar i livsstilen. Det var en lång väg att vandra men idag njuter jag av livet fullt ut igen. Tankar på att sprida information om sjukdomen till andra patienter dök upp hos mig. Mitt hopp var att min bakgrund som magister i Biomedicin från Karolinska Institutet och journalist skulle komma till nytta. Döm om min förvåning när jag satte mig att leta igenom forskning om Graves. Massor av information finns, jag hade gärna velat få reda på den när jag fick diagnosen. Min önskan är att den nu genom den här boken ska komma till användning för dig.

Må du vara framgångsrik i att ta din hälsa i egna händer!

Vad vi velat höra vid diagnos

Vi kan känna oss väldigt ensamma och vilsna när vi får vår diagnos. Om du håller utkik finns kloka kvinnor som haft sjukdomen att be om råd från. Här delar några av dem med sig av vad de önskat att de fått veta vid diagnos.

Veronica: "Jag önskar att någon berättat vad det innebär att operera bort en sköldkörtel och inte bara sagt "det är en bagatell du tar bara en tablett om dagen och sedan mår du som vanligt" -

jo tjena. För min del har det varit många problem då min kropp inte funkar på Levaxin och att hitta en läkare som förstår det och lyssnar på patienten är inte lätt.”

Emma: ”Jag hade önskat att jag fått veta att Graves inte är svart eller vitt, våga tänka själv och lås dig inte kring vad läkarna säger. Det ges bland annat olika råd i olika landsting. Sök fakta själv och ge inte upp. Allt kommer att bli bra. Du måste inte ta bort din sköldkörtel, du kan bli frisk ändå. Enbart medicin behöver inte vara den rätta vägen, utan kost och livsstilsförändringar kan vara det rätta för dig.”

Hanna: ”Jag tycker landstingsläkarna generellt bagatelliserar sjukdomen. Jag blev så sjuk att jag höll på att stryka med, och hade turen att första läkaren var bra, men när hon slutade blev det mycket sämre. Jag bytte efter 4 månader till privatläkare som lyssnar på mig. Det har nu gått 2 år och 7 månader sen diagnos och jag är fortfarande långt ifrån bra. Levaxin och Liothyronin har inte funkat på mig, jag har nu licensmedicin. Den första läkaren sa att tålamod är det viktigaste att utrusta sig med i överflöd, även för de närmaste. Sen bjöd hon de in de närmaste och mig till introduktion och erbjöd sig prata med arbetsgivaren, detta var toppen och jag önskar alla skulle få detta. Därefter hade företagshälsovården en genomgång med min dåvarande chef, och skrämde livet ur honom. Det har underlättat för mig på alla fronter. Jag tror annars det hade varit svårt för omgivningen när mitt liv sattes på en lång paus. Sen måste man själv acceptera att alla andras liv fortsätter.”

Magdalena: ”Nummer ett: information rent allmänt och inte bara ett konstaterande från läkaren, det var tack vare en Sköldkörtelförbundets Facebookgrupp samt Dr Google jag kunde samla kunskap om sjukdomen och pusha för att alla

blodmarkörer skulle testas och inte bara standard, man måste ligga på! Nr två: jag rekommenderar att du ser om din diet trots att det enligt de flesta endokrinologer inte finns tillräckligt med belägg för det - men det gör skillnad för kroppen! Snegla gärna på så ren mat som möjligt, Autoimmuna Protokollet eller kör 80/20, gör så gott du kan, det gör skillnad samt rör på dig, att börja träna i lagom dos gör stor skillnad, ta en stegräknare eller pulsklocka och börja gå och sakta trappa upp beroende på din puls och ork, gör medicinsk yoga, det finns en grym app som är enkel att utföra; "ManaYoga".

Lisa: " Jag var väldigt sjuk när jag fick diagnosen. Det är 3 år sedan och jag är ännu inte återställd. När jag fick sjukdomen hade jag önskat att få mer information om alla symptom och att återhämtning kan kräva lång tid. Jag hade önskat att både jag och min familj hade fått information om att det inte bara är sköldkörteln, hjärtat och eventuellt ögonen som drabbas utan att det kan vara ett långvarigt förlopp med påverkan på muskler, hjärna, sömnlöshet och energinivå. Vi fick uppfattningen att efter en till tre veckor medicinsk behandling skulle symptomen vara minskade. Sjukhusets endokrinologiska avdelning har varit en fin kontakt under förloppet. De senaste ett och ett halvt åren har jag fått ovärderligt stor hjälp med rehab via sjukgymnast."

Annica: " Jag fick min Gravesdiagnos för drygt 10 år sedan, i december 2009. Efter det följde medicinering i 18 månader. Men sjukdomen kom tillbaka och jag opererade bort min sköldkörtel 2013. Efter det har det varit en lång resa för att må bättre, men jag tycker nog att de senaste åren har jag börjat må bättre igen trots att jag fortfarande har en del symtom kvar som kommer och går.

Som nydiagnostiserad önskar jag att någon sagt att det här skulle vara livslångt, att det kan bli kroniskt och är något som du

kan komma att få leva med. Jag minns en läkare som sa att "du kommer bli fullt frisk" och just då trodde jag på det men så är det förstås inte.

Livsstilsförändringar är individuellt men för mig handlar det mycket om kosten. Jag har många problem med magen och har diagnostiserats med kronisk magkatarr. En annan sak som jag tycker påverkar är stress, så det behöver man verkligen försöka att minimera i sitt liv. Motion och träning är viktiga delar också, dock inte för hård träning. Jag kan till exempel inte springa för då mår jag väldigt dåligt efteråt men yoga, promenader och styrketräning fungerar väldigt bra.”

DEL ETT – OM SJUKDOMEN

Vad fick du veta om Graves när du fick diagnosen? En del av oss minns ingenting av de första läkarbesöken eller vad som sades där. Vi var alldeles för påverkade av sjukdomen. Alternativt, som kvinnorna i förra avsnittet beskriver, utelämnas ibland informationen om att Graves kan ha djup och bestående påverkan på livet. Har du märkt att du inte känner dig lika vital som förut är du inte ensam.

KAPITEL I

VAR TOG LIVSKVALITETEN VÄGEN?

När vi drabbas av Graves sjukdom har vi en lägre livskvalitet och det kan hänga i. Hela 25 procent av oss med Graves upplever fortfarande åtta år efter diagnos, att vi inte har återhämtat oss helt. Listan över symtom kan vara lång och många rör vårt psykiska välmående. Det är inte säkert att du läker spontant, vilket både patienter och läkare ofta tror. En vanlig inställning är: "Fixa hormonnivåerna, sedan löser sig resten." Men studier visar att även om dina hormonnivåer sedan länge är normala, kan sjukdomen hänga kvar i form av symtom och sänkt livskvalitet. En svensk forskargrupp skriver i en artikel: "Läkare antar ofta att Graves är övergående och att när en patient når normala sköldkörtelhormonnivåer återfås samma hälsa och livskvalitet som innan sjukdomen. Tvärtom visar våra resultat att Graves kan vara en kronisk sjukdom med effekter på patientens välmående, både på kort och lång sikt..." (författarens översättning).

I den här boken tittar vi närmare på några aspekter av hälsa som påverkas av sjukdomen, var och en för sig är de kända för att sänka livskvaliteten. Du får också förslag på livsstilsförändringar med kraft att förbättra livskvaliteten:

- Dämpa inflammation och lugna immunförsvaret
- Balansera hjärna och nervsystem
- Återföra näringen sjukdomen har förbrukat
- Öka dina energinivåer
- Bygga upp muskler och skelett

- Sist men inte minst acceptans för vår situation, att vi kanske drabbats av livslång sjukdom och potentiellt fått försämrade ögonhälsa.

Här får du veta hur du kan märka vilka delar i kroppen som drabbas allra hårdast av sjukdomen. Fundera på vilka av dessa som verkar stämma för dig. Sedan kan du skapa en egen karta för hur din läkning kan gå till. Rikta dina åtgärder under återhämtningen dit. Vår genetik och livsstil ser olika ut, din karta kommer vara unik för dig.

Kan informationen i boken hjälpa alla att må bättre? Nej, tyvärr finns inga sådana garantier. En del hittar det de behöver för att hamna på rätt spår, medan andra inte gör det. De flesta får åtminstone en bättre förståelse för sjukdomens påverkan på välmåendet.

Du kanske också får nya frågor att ställa, frågor vilka tar dig vidare på din hälsoresa.

Vad är hälsa?

”Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom och funktionsnedsättning.”

Världshälsoorganisationen (WHO)

Ett blodprov kan inte tala om för dig, eller någon utomstående, om du mår bra eller dåligt. Det har många av oss med Graves fått uppleva. Du vet bäst hur du mår. Det är möjligt att ha ”perfekta” hormonvärden och ändå känna sig i väldigt dåligt skick. Och

omvänt, det går även att ha ett blodprov som visar ”dåliga” värden även om du har en upplevelse av att må bra.

Läkare och patienter tror ofta, som vi tidigare sett, att Graves är en övergående sjukdom, att när sköldkörtelhormonerna visar normalvärden igen, är också livskvaliteten återställd. Tyvärr stämmer det inte, utan välmåendet kan fortsätta vara påverkat många år framöver. Det är skillnad på att vara friskförklarad och återhämtad. Med det menas att diagnoskriterierna för sjukdomen kanske inte längre passar in på dig, T4 är normalt och TSH likaså även oavsett någon behandling för sköldkörteln. Men du dras fortfarande med sviterna efter sjukdomen. Kort sagt, du mår fortfarande sämre än du skulle vilja.

Anledningarna patienterna själva oftast anger till att inte känna sig återställda är: trötthet, ögonrelaterade problem, problem med substitutionsbehandlingen (oftast Levaxin det vill säga T4 i syntetisk form) eller annan behandling relaterad till sjukdomen samt bekymmer över att leva med en kronisk sjukdom vilken kanske återkommer.

Uppmätt livskvalitet är bättre än att ta blodprover för att ta reda på hur påverkad du är av din sjukdom. Mätning av patienters livskvalitet är vanligt inom vården och många menar att en god livskvalitet är det enda rimliga målet för en behandling. Det handlar om hur du själv upplever din livskvalitet.

Ett hälsokors kan användas för att beskriva hur hälsa och livskvalitet hänger samman. Även om vi har sjukdom kan vi fortfarande må bra och tvärtom. Den här boken vill hjälpa dig undersöka hur du kan komma till de två översta rutorna med hjälp av anpassningar i din livsstil.

Om du har Graves oftalmopati, det vill säga ögonsjukdomen associerad med Graves, upplever du sannolikt lägre livskvalitet än



andra med Graves. I mätningar av livskvalitet får patienterna i denna grupp, främst lägre poäng på frågor om hur de upplever sin fysiska hälsa och sitt utseende, än andra med Graves.

Även om vi människor i grund och botten fungerar likadant rent biokemiskt, finns det ofta betydelsefulla skillnader. Idag är behandlingen vi erbjuds mer eller mindre lika för alla. Om den inte hjälper dig nå hela vägen fram till den livskvalitet du önskar, vad gör du då? Då är det bra att veta att vi alla har tillgång till en stor möjlighet. Den går att individanpassa och variera i det oändliga: livsstilen. Du och din väninna kanske båda har fått Graves men behöver troligen tänka något olika när det gäller sömn, mat, återhämtning och rörelse för att nå upplevd god livskvalitet.

Kan livsstilen hjälpa oss få livskvaliteten tillbaka?

En god medicinsk behandling är grunden för vår väg tillbaka och går inte att underskatta. När sköldkörtelhormonerna normaliseras kan kroppen många gånger balansera sig igen och vi blir återställda. Dessutom finns det indikationer på att

läkemedelsbehandlingen i sig hjälper till att lugna immunförsvaret. Men vi har sett att långtifrån alla blir återställda.

Livsstilens betydelse för att uppleva en god livskvalitet är säkert inte någon nyhet för dig. När vi äter, tränar och sover bra mår vi bättre. Men tanken att använda livsstilen för att återhämta oss när vi drabbas av sänkt livskvalitet på grund av sjukdom kanske ligger längre bort.

För andra sjukdomar kända för att sänka vår livskvalitet, exempelvis cancer och Parkinsons sjukdom, har livsstilsfaktorer visat sig vara mycket betydelsefulla. Cancerpatienter med en hälsosammare livsstil har också högre livskvalitet än de med samma allvarliga sjukdom som lever mindre hälsosamt. En studie undersökte effekterna av antiinflammatorisk kost för Parkinsonsjuka och upptäckte att de som följde dieten fick färre symtom av sin sjukdom och ökad livskvalitet.

Det finns i dagsläget få studier där forskare undersökt hur livsstilen påverkar livskvaliteten vid Graves. Det finns heller inget som talar emot att den inte skulle kunna vara en hjälp. Snarare tvärtom - för om exempelvis fysisk aktivitet och rörelse har effekt på vårt välmående generellt – även vid andra sjukdomar – varför kan den då inte vara en hjälp för oss med Graves? Med tanke på hur nedsatt vår fysiska kondition är, borde det finnas ännu större potential för oss att använda verktyget rörelse för att må bättre. Kanske behöver vi anpassa rörelsen utefter att våra muskler delvis brutits ner av sjukdomen, just nu saknar nödvändiga näringsämnen för att fungera normalt och beroende på hur vår dagsform är. Men potentialen finns där.

Du har här en chans att ta reda på vad som gäller för just dig. Det är dags att bli nyfiken och ställa frågan: Hur kan jag själv påverka min livskvalitet där jag står och går just nu?

KAPITEL 2

VAD ÄR GRAVES SJUKDOM?

Du vet säkert att sköldkörteln styr din ämnesomsättning. Mer sköldkörtelhormon ger snabbare ämnesomsättning och mindre ger långsammare. Det är därför hypertyreos ofta leder till viktnedgång och hypotyreos till viktuppgång.

Körteln är fjärilsformad och sitter framtill på halsen. Produktionen av hormoner i sköldkörteln styrs från hjärnan, eller närmare bestämt en del hjärnan som kallas hypotalamus. Den håller koll på vår inre miljö och skickar order till en annan del av hjärnan, hypofysen, om något behöver balanseras. Hypotalamus kan uppfatta nivåerna av sköldkörtelhormon i blodet och behövs mer skickar den order till hypofysen i form av tyreotropinfrisättande hormon (TRH). Hjärnan kan även uppfatta ökat behov av sköldkörtelhormon i form av stressorer, fysiologiska eller känslomässiga, och då öka frisättning av TRH. En fysiologisk stressor kan vara kyla, då vill kroppen öka ämnesomsättningen för att generera värme. En känslomässig stressor kan vara en förlust av en nära anhörig. På lång sikt är däremot stress hämmande för sköldkörteln. På TRH:s signal tillverkar hypofysen tyreostimulerande hormon (TSH) som i sin tur binder till mottagare (receptorer) för hormonet i sköldkörteln. Sköldkörtelcellerna bildar då T4 (tyroxin) från aminosyran tyrosin och mineralen jod. T4 är dock inaktivt och måste ombildas till T3, med förmågan att aktivera sina receptorer ute i cellerna. 20 procent av T4 ombildas till T3 i sköldkörteln.

Resterande skickas ut i blodet och ombildas i levern. I viss mån kan även T3 bildas i tarmarna och hjärnan. Receptorer för sköldkörtelhormon finns bland annat i hjärtat, njurarna, fettcellerna, muskler och hjärna. Hela 70 till 80 procent av receptorerna för T3 finns i hjärnan. Inte konstigt att Graves ofta får konsekvenser för hur vi mår psykiskt.

Normalt sett är nivåerna av T4 och T3 noga reglerade i blodet. När de ökar skickas en signal till hjärnan att minska på TSH vilket får till resultat att sköldkörteln bildar mindre hormon.

Ordlista sköldkörteln

TRH - Tyreotropinfrisättande hormon. Utsöndras från hjärnan och får hypofysen att tillverka TSH samt kan påverka nervsystemet och hjärnan.

TSH - Tyreoideastimulerande hormon som får sköldkörteln att tillverka T4.

T4 - Inaktivt sköldkörtelhormon. Ombildas i främst sköldkörtel och lever till den aktiva formen T3.

T3 - Aktivt sköldkörtelhormon som tillsammans med adrenalin och kortisol balanserar vår inre miljö, bland annat vår ämnesomsättning.

rT3 - Står för reverse T3 och är en inaktiv form av hormonet. Bildas i högre grad vid stress.

Adrenalin och noradrenalin - Stresshormoner med snabba effekter i kroppen. Gör oss redo för kamp eller flykt. T3 ökar effekterna av adrenalin i kroppen.

Kortisol - Livsviktigt stresshormon som övervakar bland annat blodsocker och immunförsvar. Under normala förhållanden är kortisol och T3 i en finstämd balans med varandra.

TRAK - Tyreoideastimulerande hormonreceptor-antikroppar. Förhöjda vid Graves sjukdom vilket ger konstant stimulering av sköldkörteln. De kan orsaka skada på sköldkörteln och därför bidra till hypotyreos. TRAK är oftast stimulerande (kallas då även TSI - sköldkörtelstimulerande immunglobulin) men kan också vara blockerande och orsaka hypotyreos, eller variera mellan att stimulera och blockera vilket då ger svängande värden.

TPO-ak - Dessa antikroppar attackerar tyreoideaperoxidas och stör bildandet av T4 i sköldkörteln, bidrar till skador i vävnaden och kan i längden bidra till underfunktion i sköldkörteln. Vanliga vid Hashimotos hypotyreos men även många med Graves har höga nivåer av dessa antikroppar.

TG-ak - Dessa antikroppar attackerar tyreoglobulin, som är ett protein i sköldkörteln. Förekommer främst vid Hashimotos hypotyreos men även hos många med Graves.

Receptor - Cellens mottagare för exempelvis ett hormon. Stimulering av en receptor ger sedan en effekt i cellen.

Intervju med Ove Törring: Det kan ta tid att återhämta dig

Ove Törring, Docent, tidigare Universitetslektor och Överläkare, har behandlat tusentals patienter med Graves och forskat på sjukdomen sedan 1980-talet. Hans studier har blivit tongivande och influerat riktlinjer för behandling vid Graves i många länder, bland annat USA. Ove Törrings nutida forskning avser långtidskonsekvenser av Graves och de senaste studier berör livskvalitet på lång sikt hos patienter med Graves. Även dessa studier har väckt intresse, kanske speciellt för att man kunnat visa

Vill du läka efter hypertyreos? Känner du dig ännu inte återställd och mår inte så bra som du skulle vilja?

Denna bok riktar sig både till dig som nyligen blivit diagnosticerad och dig som haft sjukdomen en längre tid. Den är relevant oavsett om du har sköldkörteln kvar, fått radiojodbehandling eller opererat bort sköldkörteln.

Här får du veta mer om orsakerna till sjukdomen, hur den påverkar kroppen och - viktigast av allt - hur du gör för att ta din hälsa i egna händer:

- Lugna immunförsvaret
- Dämpa inflammation
- Balansera hjärna och nervsystem
- Återställa näringsbalans
- Hitta mer energi
- Bygga upp muskler och skelett
- Acceptans för din situation

Här finns även berättelser från andra som haft sjukdomen att känna igen dig i och hämta inspiration från.



Sagt om boken: "Den här boken borde delas ut av landstingen till alla som fått diagnosen och läsas av alla läkare som behandlar Graves-patienter." *Hanna*

"Jag är imponerad över hur bred information boken ger men den hålls ändå ihop i ett sammanhang. Mycket bra!" *Pia*

"Jag har läst mycket om Graves innan, men ingen har förklarat mekanismerna kring sjukdomen på ett så tydligt och begripligt sätt." *Sara*



Katarina Fornander har en Medicine Magister i Biomedicin från Karolinska Institutet. Hon är journalist och författare inom medicin och hälsa. 2014 blev hon sjuk i Graves och är sedan 2017 friskförklarad.



FYSIOMEDIA

ISBN 978-9151-986-94-4



9 789151 986944