



Ann-Christines tankar och funderingar

i en värld med sköldkörtelsjukdom, reumatism, rosacea
men mycket kul däremellan

Våren 2014 genomfördes på **blogg.visit-stina.com** en enkät som riktade sig till sköldkörtelpatienter. 144 personer svarade på enkäten och resultatet redovisas på **blogg.visit-stina.com** under rubriken **Enkäter**. Nedanstående är ett tillägg till rapporten. Som sista fråga fanns möjlighet att skriva fritt och det som framkom redovisas nedan i oredigerat skick bortsett från att namn, e-postadresser och telefonnummer raderats.

Då jag har turen att ha en läkare i släkten så fick jag snabbt diagnos och följer med blodprover kanske var 3e månad, då TSH, T3, T4 och antikroppar (fanns ej som möjlighet ovan). Jag känner mig någolunda frisk, men är tröttare än genomsnittet, nedstämd, har låg sexdrift, tappar mycket hår. Klarar ändå av livet någolunda. Har alltid varit osäker på om levaxin verkligen har någon nämnvärd effekt.

Jag har bollats mellan okunniga läkare på både privata vårdcentraler och "vanliga" vårdcentraler innan jag till slut hamnade hos Norra Fäladens vårdcentral i Lund. En av de kvinnliga läkarna där har verkligen tagit mitt problem på allvar och är noga med att alla hormoner ska vara i "linje" med varandra. Det har tagit lång tid. Nu tycker jag att jag mår bra och är mitt gamla glada jag igen. Jag jobbar och orkar vara igång. Felmedicinering och stress på gamla jobbet ledde till att jag fick akut järnbrist och blev inlagd på sjukhus. Efter blodtransfusioner och medicinering och extra koll på sköldkörteln är jag i toppform igen. Ledsen för att det har gått en hel del år med elände innan jag nu mitt i livet börjar känna att allt är bra. Kan njuta av min familj, min hund mm.

Min privat-läkare som skrev ut Thyroid har precis gått i pensjon. Jag vet inte vart jag skal vända mig för att hitta en ny. VC vil inte skriva ut, så jag blir kanske tvungen att återgå till Levaxin, något som inte fungerar. Spar därför på min Thyroid genom att sätta ned dosen något, så jag har litt lengre.

Jag tyckte att det fattades vissa alternativ på frågorna för på allihop fanns inte möjligheten att själv skriva ett svar.

Har flera andra diagnoser så svaren blir lite konstiga. Har även utmattningssyndrom och B12-brist. Relationen med partnern pågår men vår relation var definitivt bättre innan min sjukdom. Den har gjort så att han har blivit deprimerad. Har använt både NT och Levaxin, mitt ödem försvann med NT vilket det inte gjort på 11 månader med Levaxin men sen var jag tvungen att byta till Levaxin och märkte ingen försämring av det.

Stört omöjligt att få remiss till endokrinolog o jag bor ändå i Sthlm. Ingen av de allmänläkare jag har träffat har visat intresse el kompetens för min sjukdom. Ibland får jag veta att jag inte behöver äta Levaxin, medan andra läkare bollar med doserna, allt från 50 till 200. Jag känner ingen tillit längre till läkarkåren. Det verkar som att jag får leva med att vara ständigt utmattad och med övervikt som är svår att minska.

doom tog min sköld körtel 22 dec 2011 .. sa det var giftstruma men fick reda på endokrin ett år efter det var knöln struma helt frisk .. jag mår otroligt dåligt och kan ej vara uppe yrslen gör mig liggande .. jag ahr ingen endokrin de skriver av mig bort till vårdcentralen igen som inte gör något .. de gjorde en gastric bypass 2010 .. o detta gör att jag ej kan ta uppmedecinen på samma vis .. försöker få omoperation .. men de vill inte hjälpa mig .. jag har en hög puls stressad till max yrslen gör att jag ramlar o s vimmar .. får ingen hjälp.. har gjort anmälningar men får tbx med avslag ... Jag lider dagligen mina barn har mist sin mamma o barnbarnet sin farmor o jag mig själv ... =(jag är 45 år o känner mig död redan ...

Är orklös, trött, värk etc och ändå sa tidigare läkaren att jag är frisk då mina prover ser ok ut. Har nu bytt läkare och begärt att få ta prover på hormoner, T3 etc. Kortisolprov tar man inte. Jag hoppas att denna läkare förstår mig annars får jag söka mig vidare - om jag orkar.

Opererade bort sköldkörteln i januari 2014

Haft utmattningssyndrom och medicin mot magsår i tio år. Ätit levaxin i 8 månader

Det har tagit mig två år att återhämta mig från det att jag opererade bort sköldkörteln. Jag har haft det väldigt tufft fram till nu men hittat tillbaka med hjälp av hårmineralanalys, kostomläggning och Lio.

Min läkare är pensionerad och använder sig av morgontempen som doseringsredskap. Nu är jag bättre efter många års medicinering med Levaxin, för jag har gjort en kostförändring och får Laktosfritt Levaxin.

Jag kan inte svara på frågan om medicin eftersom jag endast äter Lio.

Det där med provtagning så tar de mer prover ibland när jag är hos specialist eller om jag tjarar till mig t3, ferretin och Kobalamin.

Jag begär inga blodprov längre och läkaren har godkänt det. Jag kollar endast temp, puls och blodtryck samt symtom. Ändrar min medicinering själv enligt symtom, men kollar att temp och blodtryck fortfarande ligger bra.

Vården och förmågan att diagnostisera sköldkörtelsjukdom är skrämmande dålig inom den vanliga sjukvården! Trots många och tydliga symptom föredrar man att skylla på allt möjligt annat, inte minst depression. Läkarna stirrar sig blinda på de högst tveksamma prover som tas. Att man faktiskt kan vara rejält sjuk trots att dessa prover visar "normala" nivåer finns ingen insikt om. Att få göra salivkortisolprov, som är ett mycket bättre och rättvisande prov än serumkortisolprov är på de flesta ställen helt omöjligt. Insikten om hur hormonsystemet fungerar verkar inte heller riktigt finnas. Alltså kollar man inte upp ordentligt hur t ex binjurarna fungerar innan man skriver ut Levaxin. Och naturligt sköldkörtelhormon nämns aldrig som ett alternativ till Levaxinet. Okunskapen om naturligt sköldkörtelhormon är rent skrämmande! Läkarnas främsta argument brukar vara att det inte är säkert och inte tillräckligt testa och utvärderat vilket är rent nonsens! Som läget är nu tvingas vi patienter bli våra egna läkare! Och "tacken" för det blir att vi många gånger blir utskälda och/eller förlöjligade av okunniga läkare och dessutom anses "flummiga" och oansvariga av vänner och bekanta som inte förstår varför vi inte litar på läkarna!

Visst känner jag en hopplöshet att aldrig få träffa en läkare som vill vara intresserad och förstående för denna folksjukdom. Läkaren går efter provsvaren och aldrig efter mitt mående. Om jag hade pengar skulle jag söka privat eller åka till något av våra grannländer där har läkarna en annan syn på denna sjukdom.

Blivit så desperat så jag köpt levaxin privat men ska nu prova privat sjukvård då det redan var 4 år sen jag började få symtomen

Hade ett bättre liv på Levaxin och Lio men Lio togs bort och mitt liv blev förstört!

Anser att jag förlorat ca 35 år av mitt liv med levaxin och under de åren haft en rätt usel livskvalitet som till slut orsakade sjukpension. Gick på levaxin upp 20 levaxinkilo. Min teori är att något fattas i levaxinet som bl.a. orsakar viktuppgång och att preparatet inte fungerar fullt ut. Har stått på Erfas thyroid de senaste 5 åren, fått en normal livskvalitet och håller nu vikten. Tyvärr så fick jag själv komma till insikt om annat läkemedel. Thyroid. Har kostat landstinget en anseelig summa pga. symptom som levaxinet inte kunnat avhjälpa. Nu endast årliga kontroller av hypothyreosen.

Jag äter kortison för att jag även har reumatism.

Att ha "dimma", vara trög, tappa ord, inte orka, problem med sömnen, ständig yrsel, ständigt huvudvärk, värk i leder, mm, mm. Livs kvaliteten är mycket sämre...

Jag äter ingen mjölk, oftast glutenfritt, nästan inget socker, jag smääter inte. Jag rör mig mycket i vardagen, går alltid i trappor, går till bussen, till affären, etc. Tränar qigong. Har gjort en inre resa under några år, är mer balanserad inifrån. Har haft struman i snart 7 år, har varit jättesjuk men blir bättre och starkare för varje år. Det handlar om livsstil, livsmönster, ryggsäcken, medicinering, att ge saker och ting tid, att vara nöjd inifrån.

Fick kämpa länge med att få min diagnos Graves, visste själv vad jag drabbats av men läkarna skyllde på influensa, övergångsåldern, stress med mycket mera. Jag har diabetes typ 1 så till sist så vägrade jag lämna doktors rum förrän jag fick en remiss till Radiumhemmet och det efter att jag fått ett recept på Valium av min ENDOKRINOLOG!!!! Jag fick min remiss mest för att bli av med mig och när jag kom till Radiumhemmet så var mina värden jättedåliga och då fick jag bäras in av min make. Läkaren hade aldrig sett någon så sjuk i sin giftstruma och då hade jag kämpat i 6 månader med flera olika läkare.

Prover tas på T4 OCH på TSH, det alternativet fanns inte med. Anser att det är en vårdskandal när det gäller oss skk sjuka. Både bemötande och omhändertagande är under all kritik!!

Jag vill se ändrade riktlinjer för hypotyreospatienter i Sverige. 1) Förbättrad diagnostisering, där man inte bara utgår från referensvärden utan anamnes och symtom. 2) Att patienten får prova andra mediciner än Levaxin som Liothyronin och naturligt grissköldkörtelhormon 3) Att det vid varje läkarbesök inom vården tas blodprov gällande hypotyreos från 0-100 års ålder, för att upptäcka sjukdomen mycket tidigare 4) Vid diagnos, få kontinuerlig uppföljning livet ut för om dosen behöver ändras eller annan medicin ska tilläggas eller bytas. Och om andra följsjukdomar har uppstått och få hjälp med dem.

det är trist att man inte blir tagen på allvar av alla läk o att det ska ta sån tid o få hjälp!!

Läkare borde bara mer intresserade av att hjälpa/bota människor än bara vifta bort de förslag på alternativ vi kommer med. De borde också få mer utbildning om sköldkörteln och inte bara säga att "att det är en lätt sjukdom att bota". Vilket då ju inte stämmer.

Jag hoppas att jag får en läkare som ser helhetsbilden att sköldkörtelproblematiken speglar på andra områden också och inte ta t4 och tsh utan mycket annat också. Jag får alltid till svar att det ligger inom referensvärdet. SÅ SKÄRPNING VÅRDEN!!!

Köper Lio från utlandet. Har inte tagit något prov på flera år. Går efter hur jag mår. Tar jag prov är TSH ändå knappt mätbart. Jag skickar över internet till vårdcentralen varje år och får ett nytt recept på mer levaxin. Äter 250 levaxin och 12.5 - 25 lio varje dag. Mår toppen. Hade jag följt läkarnas råd hade jag ätit för liten dos och mått mycket sämre. Man måste vara påläst och kunna själv. Har varit tvungen att bråka med någon läkare. Har inga antikroppar. Hade 70 i TSH vid diagnos (var rätt dålig... jobbade ändå heltid) fick inte bli sjukskriven...

Fick gå obehandlad i 10 år, eftersom TSH,T3 och T4 låg inom referens. Gick ner mig så totalt, Bltr 220/110, bara satt i en stol orkade ingenting. först efter antidepressiva och psykologkontakt började läkaren söka fysiska orsaker. Då först togs proverna som visade på Autoimmun Hypothyreos s.k. Hashimoto, med skyhöga värden. Minst 10 bortkastade år pga okunskap hos läkarna. så bedrövligt.

För min del är det värst med myxödemet, det gör att man alltid känner sig klumpig som en elefant och det är fult dessutom.

Har tagit blodprov genom åren som inte visat något fel på sköldkörteln men har haft ca 80 % av symptomen som finns på föreningens sida. Gick till privat läkare som konstaterade hypo2 och skrev ut Lio till mig. Hon har tyvärr stängt sin klinik. Har dock fått min sjukskrivande läkare att skriva ut Lio i år och för nästa år (hen slutar vid årsskiftet som läkare). Mår mycket bättre på Lio, har inte så mycket hjärndimma, värk och trötthet men känner mig ändå inte frisk. Har fått mer susningar i öronen men vet inte vad det beror på. Hoppas nu på att Lio ska göra så att jag blir av med mitt myxödem - ser ut som en michelingubbe :-)

Min dotter var bara 6 år när hon fick diagnosen.. Hon fyller 8 år nu till sommaren.. Jag tycker att vi har fått väldigt dålig info av våran läkare..

Jag har inte alltid kunnat jobba. Det är nästan 7 år sedan jag fick de första symptomen... Jag har även ätit t3 och t4 (inte på recept)

jag har precis börjat med Erfa Thyroid så jag kan inte säga om jag är nöjd än.

Jag har stora problem med att det tar lång tid i kroppen när jag förändrar dosen Levaxin vilket bidrar till att det är svårt att hitta rätt dos. Ingen allmänläkare orkar med detta så jag köper privat företagshälsovård vilket är dyrt.

Mår lite bättre med LCHF. Tycker annars att det går lite upp och ner av någon anledning jag inte har lyckats lista ur. Tycker inte vården berättar eller förklarar något, allt jag kan har jag lärt mig på nätet. Att ständigt frysa och att vara trögtänkt är mina största problem. Börjar få myxödem, samt ont i en del leder.

Just varit och tagit nya prover och ska försöka få remiss till endokrin på sjukhuset för vidare utredning. Känner inte att levaxin räcker och livet börjar bli urlakat och tråkigt. Kan inte hantera motgångar, trött och gnällig alltid och har inget tålamod med man och barn hemma. Jobbar för att jag måste, men orkar inget mer.

varit hos mer än 10 läkare: privata, egna remisser till specialister(endokrinologen, kardiologen, neurologen) samt vårdcentralen (flera olika läkare) dit jag blir skickad, eftersom prover är ok.

Det borde uppmärksammas mer att barn också kan få det! Inte bara 40-50 åringar eller 30 åringar som har varit gravida.

Medicinerat 2 år och ligger på "rätt värden" men upplever att levaxinet inte hjälper fullt ut. Den enorma tröttheten, trögheten och migrän/yrseln/illamående kvarstår. Hade önskat jobba halvtid för att orka med men det är inte möjligt.

Tog alldeles för lång tid att få min diagnos. Efter att jag fått den tog det ca 3 år innan jag mådde hyfsat igen, ökade levaxinet mycket långsamt. Idag mår jag bra, har nästan fått ett nytt liv. Jag är så tacksam men jag var sjuk för många år, när mina barn var små. Den tiden får jag aldrig igen.

Svensk sjukvård kan inte mycket om sköldkörtelsjukdomar, och inte underlättar det med alla våra o engagerade hyrläkare

Det tas alltid T3, T4 och TSH varje gång prover tas. Jag har ätit Adrecomp (Alpha Plus) i många år för att stötta binjurarna. Nu mår mina binjurar bra och jag har slutat. Jag har sedan en tid börjat med Tyrosin (Holistic) som stöttar Hypofysen. Så nu har jag kunnat sänka dosen med Lithothyronin. Jag äter en hel del kosttillskott och äter både gluten- och laktosfrikost. Känner att jag gör stora framsteg och har en bra behandling av min hypothyreos.

Får hela tiden höra att jag är svårinställd. Dr vill att jag går ner i vikt för att må bättre, men p.g.a. hypothyreos och PCO har jag svårt att gå ner. Får höja medicinen på hösten och sänka den på våren. De vill inte skriva ut T3 till mig för att se om jag mår bättre. Får ingen remiss till endokrinolog.

Får inte remiss till endokrinologen fast jag begärt och de tar inte prover för binjurarna fast har begärt det.

Har fått flera missfall pga sjukdomen och har svårt att bli gravid. Kämpar nu med att få komma till endokrinmottagning och ev få bättre medicin.

Varför kan inte läkarkåren uppdatera sin utbildning om binjurarnas betydelse vid utmattningssyndrom ?? Varför måste vi själv forska och hitta vår diagnos, för mig tog det 5 år ?? Varför skall vi själv bekosta privat Läkare och privat laboratorium ?? Om Läkarkåren hade kunskap om detta, då hade jag ej behövt bli utförsäkrad och utanför systemet.

Jag är nu 24 och har mått dåligt sedan jag var kanske 15. Av alla läkare jag besökt på vårdcentraler runtom i landet så har ingen kunnat förklara något för mig. Jag kom själv på att jag behöver testas för ämnesomsättningen och det fick jag skälla ut en läkare för att få göra (han var naprapat på "fritiden" och tyckte jag skulle betala honom 2000 kr för en behandling där istället för nåt annat). Nu, flera år senare, så kan jag mer än varje läkare jag träffar. Jag har läst böcker av bland annat Dr David Brownstein och genom det har jag beställt tillskott ifrån Amerika och behandlar mig själv med bland annat en stark jodblandning, och örter som ska hjälpa binjurarna. Nu står jag i en fas där jag letar efter en kunnig läkare att hjälpa mig se hur det påverkar mina prover och gärna skriva ut kortison och naturliga hormoner istället för Levaxin... Tack för ordet.

Blev i början klassad som psyksjuk o fick gå till Vuxenpsykiatrisk mott. Där fick jag träffa 3 olika psykiaters som gav mig diagnosen Paranoid psykos med hörselhallucinationer! Fick medicin som jag slutade med efter 1 v. Länsförsäkringar Sjukvård var de som ville jag skulle testa hormoner, så det var en privat gyn läkare som testade positivt för hypo. Dålig uppföljning efter det. Alldeles för länge mellan höjn av Levaxin. Började 2004 på 255 mcg och är idag uppe på 125 mcg som jag de sista åren höjde själv.

Har också diagnosen Fibromyalgi ?? Av en läkare Kronisk trötthet (ME) Kanske allt egentligen beror på felbehandlad sköldkörtelsjukdom??

Fick diagnosen redan 1994 efter att ha blivit utmattad och sönderstressad. Under många år fungerade jag ganska bra på en låg dos Levaxin. 2003 var jag utsatt mycket svår stress och då blev problemen värre. Jag har sedan dess fått höja och sänka dosen Levaxin från 50-175 mg. 2010 fick jag också lägga till Liothyronin 20 mg 1 ggr/dag. Mår trots det inte bra och har nu fått ta ytterligare en Liothyronin 20mg på em. Jag går på ständiga kontroller men läkaren kontrollerar bara TSH, T4 och T3. Nyligen bad jag om att fler prover skulle tas som antikroppar och då visade det sig att jag låg ganska högt. Skulle vilja prova naturligt sköldkörtelhormon men min läkare tror inte på det och menar det är svårt få licens. Letar efter en läkare som är villig att söka licens. Jag har också tvingats prova 7 olika antidepressiva mediciner och flera olika psykologer men inget har hjälpt. Mitt liv är idag mycket begränsat och jag vet aldrig hur jag mår från en dag till en annan. Det är mycket psykiskt påfrestande. Min högsta önskan är att få må bra, men var kan jag hitta hjälp.

Jag fick hypotyreos när jag var 12 år, 1947. Det tog fyra år innan någon ville ta prover på Kronprinsessans barnsjukhus i Stockholm, fast jag själv sa, att kan det inte vara sköldkörteln. Troligen skulle en 12-åring inte yttra sig vid den tidpunkten! Kom efter 4år till en privatläkare som sa direkt, innan några prov tagits, att det syntes lång väg att det var sköldkörteln. Jag stannade i växten, var 142 cm när jag var 16 år. Hormonutvecklingen avstannande helt, kom sen aldrig igång igen, däremot blev jag 166 cm lång med tiden, det tog ca 6-7 år. Har nu på grund av osteoporos (57 års kortisonbehandling för SLE) krympt till 159 cm.

Har kämpat för att få naturligt sköldkörtelhormon i flera år, har nu äntligen fått en licens och recept men inte fått svar från läkemedelsverket än.

Bor i Norge, fick inte hjälp av min(a) husläkare. Var tvungen att söka privatläkare, av han fick jag Lio, som jag mår bättre av. Det jag vet är att när mina antikroppar är höga mår jag riktig, riktigt dåligt, har fått påvist alla 3 typerna av antikroppar. Jag har alltid 3-4 dagar per månad när jag är i dålig form, annars går min energi till jobb, jobbar heltid och är aldrig sjukskriven, orkar inte så mycket mer. Har lagt om kosten efter råd från andra "sköldpaddor". Saknar intresse från läkarkåren, bland annat om den autoimmuna aspekten, och samband med andra sjukdommar.

Mina symtom är dåligt minne, ingen motivation, stel i leder, svullen i fingrar och övre ögonlock, trött, barnlös, mm Livet fungerar men hur ser det ut om 10 eller 20 år? Ständig värk, söndervärkta händer? Fasar för tanken om man inte får bättre hjälp och inte uppmärksammas

Fråga 13 förutsätter att man gjort slut med sin partner, vilket jag inte har. Dock kunde saker vara bättre, vilket är varför jag svarade som jag gör.

Jag känner att man fasar in sig i ett så kallat normal tillstånd. Det finns de som har det värre. Det känns frustrerande att någon gång per år kontakta VC för att öka på Levaxinet utan att de gör så mycket mer. Tack för att du tar tag i denna stora fråga för oss som lider av denna sjuka.

går fortfarande på att få dosen inställd, i 7år !! viktökning från 58 till idag 78 , idag är jag överviktig o kan inte gå ner o behöver verkligen hjälp , annars så vet jag inte vad jag ska ta mig till

Otroligt förakt gentemot oss. Jag var nu hos en endokrinolog och fick än en gång veta att jag var frisk och att min sjukdom inte var vetenskapligt bevisad. Alltså existerar den inte. Mina prover är bra, ligger inom referensvärde. Det är ett Moment 22 varje gång jag går till en läkare. Allt är överviktens fel, om jag så kommer in med klivna hårtoppar. Ingen ser övervikten som ett symptom. När jag i början sökte hjälp för den så kunde jag se hur det drogs ner en rullgardin framför ögonen på dem och de slutade lyssna. Med åren har många andra symptom visat sig men Gud förbjude att det är sköldkörteln. Nu har jag fått tid till en läkare i Danmark och hon är mitt sista hopp.

Jag bor utomlands och är mamma på heltid, det är tyvärr inget alternativ för mig att vara sjukskriven då läkare vägrar att hjälpa mig. Två läkare har sagt att det är en bra ide att jag självmedicinerar. Jag bor I UK. Jag började precis må bra på naturligt sköldkörtelhormon och även binjurar höll på att läka men sedan krashade de pga flera olika anledningar. Några var stress, dålig sömn, antibiotika och tabletter mot svamp.

Provsvaren: Även TSH, men det gick inte att välja. Mått jättedåligt i många år, först utan behandling och sedan med bara Levaxin. Mår nu väldigt mycket bättre, med T3! Men fortfarande starkt begränsad i vardagen. Har fått kämpa mycket, har varit utförsäkrad i flera år innan jag fick sjukpension osv. Vi vill ha en mer effektiv diagnostik och behandling!!!

Fråga 11; saknas alt TSH + T4 Fritt + T3 Fritt Fråga 12: saknarfår du provsvar utan att ens be om dem Fråga 13: sakanr fungerar din relation (mer eller mindre bra) trots din sjukdom, är din relation förändrad etc

Diagnosen gick fort att få (ca 15 år sen) men att jag inte mår bra trots medicin vill ingen tro på. Jag är bara "gammal och trött "(49) och övriga symptom beror på "depression"... (!!)
Ingen lyssnar, provsvaren är ju bra...

Jag har svårt för att få läkare att ta mig på allvar. Jag är kraftigt överviktig och har väldigt svårt att gå ner i vikt. Jag har även stora problem med vätskeansamlingar i kroppen vilket enligt min mening är anledningen till en stor del av min övervikt.

Vart får man tag på någon som tar en på allvar. Jag orkar inte kämpa snart. Allt blir lidande.