

Til Seernes redaktør i Danmarks Radio, Jesper Termansen

24. februar 2017

Hermed en klage over Sundhedsmagasinet med tema om stofskiftelidelser sendt den 14. februar 2017 kl. 21:55 på DR1.

For flertallet af patienter med et for lavt stofskifte i Danmark var programmet yderst kritisabelt og programmet har, som I allerede er vidende om, rejst en bølge af protester fra seerne på Sundhedsmagasinet facebookside samt i patientgrupper på Facebook i øvrigt.

På DR's facebookside har Sundhedsmagasinet kommenteret seernes kritik af programmet med et svar, der bekræfter, at indholdskvaliteten i form af kildekritik og research ikke er tilfredsstillende.

Vi ønsker at få undersøgt, om programmets indhold bryder med god presseskik. Vi mener ikke, at det er god presseskik og heller ikke, at programmet lever op til DR's journalistiske værdier om troværdighed, alsidighed og kvalitet, hvilket uddybes i det følgende:

Ifølge Pressenævnet er det mediernes opgave at bringe korrekt og hurtig information. Så langt det er muligt, bør det kontrolleres, om de oplysninger, der gives eller gengives, er korrekte.

Kritik bør udvises over for nyhedskilderne, i særdeleshed når disses udsagn kan være farvet af personlig interesse eller skadevoldende hensigt.

Oplysninger, som kan være skadelige, krænkende eller virke agtelsesferringende for nogen, skal efterprøves i særlig grad, inden de bringes, først og fremmest ved forelæggelse for den pågældende. Forelæggelse bør ske således, at der gives den adspurgte rimelig tid til at svare.

Troværdighed

DR Sundhedsmagasinet skriver i svaret på Facebook til seerne, at programmet udelukkende videreformidler førende eksperter holdning (citater: "Vi formidler udelukkende hvad to førende eksperter - og også formanden for Dansk Selskab for Almen Medicin - har af holdninger til tabletterne").

Det er ikke i tråd med DR's journalistiske etik at være mikrofonholder uden at forholde sig kritisk til eksperterne og deres udsagn om stofskiftebehandling med naturligt T3.

DR kunne hurtigt med et minimum af research have fundet eksperter med andre synspunkter og have afdækket, hvad der findes af viden og klinisk behandling af denne sygdom i ind- og udland, hvor kombinationsbehandlinger T4/T3 og naturlig T3 behandlinger er mere anvendt. Fx

<https://thyroidpharmacist.com/articles/which-thyroid-medication-is-best/>

Har DR kritisk faktatjekket og kontrolleret de undersøgelser, som eksperterne refererer til? Er det de nyeste undersøgelser og hvem er de finansieret af? Fx

http://www.thyrolink.com/merck_serono_thyrolink/en/images/303_005%20Thyroid_inter_2_2013_29_5_tcm1553_109946.pdf?Version

Har DR researchet på uvildige internationale undersøgelser, der ikke er betalt af medicinalfirmaerne for at bringe korrekt information om anvendelsen af T3? Fx US National Institutes of Health?

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01739972?term=thyroid&rank=26>

Har DR kritisk faktatjekket eksperternes eventuelle personlige interessekonflikter, som nævnt i diverse habilitetserklæringer? Fx

http://www.irf.dk/download/habliitet_birte_nygaard.pdf

Herunder har DR kritisk faktatjekket, hvem der sponsorerer Dansk Endokrinologisk Selskab, som eksperterne er medlemmer af? Fx

<http://www.endocrinology.dk/aarsmoede>

Ensidig vinkel og krænkende omtale af grisetabletter

I stedet valgte DR at bringe en ensidig vinkel, der har efterladt rigtig mange patienter og pårørende i vildrede og med forkerte oplysninger om mulige behandlingsmetoder.

Programmet fortæller, at der er en del patienter, der ikke føler sig velbehandlet på monobehandling (dvs. på T4 medicin alene). Derfor interviewer DR ”førende endokrinologer” om deres holdning til anden behandling end ren T4, som er standardbehandling i dag, efter at industrialisering og medicinalfirmaerne har skubbet den naturlige stofskiftemedicin, Thyroid, ud af markedet.

At læge Carsten Vagn Hansen, som fortæller for naturlig stofskiftemedicin var blevet syg og ikke kunne medvirke med andet end en kort skriftlig bemærkning, er ingen undskyldning. DR har haft programmet længe undervejs og kunne have fundet en eller flere andre eksperter til mundtligt at fremføre lægefaglige synspunkter om brugen af naturligt stofskiftehormon.

DR omtaler det naturlige stofskiftehormon som ”grisepiller” og afslutter udsendelsen med et ”det skal man holde sig fra”. Dette udsagn er krænkende og skadeligt for den offentlige viden om behandlingen af stofskiftelidelser. Herudover er brugerne af naturlig stofskiftemedicin blevet stillet i et dårligt lys.

Patienthistorie uden perspektivering

Patienten, der optræder i programmet, føler sig ikke velbehandlet på standardmedicin. Hun mener selv eller håber i hvert fald, at hun vil have gavn af at få tilført T3 hormon.

Og lige her - i konsultationen hos den ene af de to eksperter - falder programmet fra hinanden og viser med al tydelighed den manglende forståelse for den virkelige problematik.

Patienten får nemlig ikke lov til at prøve den behandling, hun efterspørger. Hun får at vide, at hun MÅSKE kan få lov at prøve T3 medicin på et tidspunkt i fremtiden. Udsendelsen viste et alt for forenklet billede af en enkelt patient, der måske kunne have gavn af en udvidet behandling.

Hvor var perspektiveringen i form af fakta og kritisk journalistik, der belyser det kæmpemæssige problem, der er i Danmark med et sundhedsvæsen, der ikke lever op til Sundhedsstyrelsen egne krav om altid at tilbyde den bedst mulige behandling – *også* til stofskiftepatienter?

Mange tusinde patienter i Danmark lever et liv med invaliderende symptomer på et for lavt stofskifte trods behandling med stofskiftemedicin.

Disse patienter efterlyser behandling enten med en kombination af T4 og T3 medicin eller med det naturlige stofskiftehormon, Thyroid, og de bliver konsekvent nægtet denne behandling af deres læge eller endokrinolog. Udsendelsen gravede ikke så meget som en centimeter ned i overfladen på det virkelige problem.

Beklageligvis har udsendelsen været med til at ødelægge et stort og intensivt arbejde med at forbedre forholdene for nogle meget syge mennesker i Danmark. Et arbejde, som har stået på i årevis, og som nu måske skal startes forfra. Fakta er, at udsendelsen i værste fald er medvirkende til at bremse en gavnlig behandling for mange kommende patienter med et for lavt stofskifte.

DR har præsteret at lave et program uden den forventede indholdskvalitet. Derfor bør DR hurtigst muligt lave et opfølgende program, hvor I afdækker problemstillingen ved at tale med de læger, der rent faktisk ønsker at hjælpe deres patienter med en behandling, der virker, og ved at tale med de patienter, der har fået livet tilbage med den rette behandling med enten T3 eller Thyroid.

Klagekor fra stofskiftepatienter

Det anslås, at helt op mod 15 % af den danske befolkning lider af en stofskiftesygdom i én eller anden form. Det er mange. Det anslås også, at ud af disse ca. 800.000 danskere er kun ca. 130.000 i behandling. Allerede her burde redaktionen være klar over, at I har taget fat i et emne, der kræver at blive belyst på en grundig, saglig og kompetent måde.

Vedhæftet denne klage er et kor af stemmer fra nogle af de tusindvis af patienter, der føler sig dybt krænket i det danske sundhedsvæsen. Og som, efter DR's udsendelse, føler sig endnu mere fortabt end de var i forvejen. Det er også stemmer fra dem, der i dag får naturligt udvundet stofskiftemedicin, Thyroid, den medicin, programmet konsekvent og nedladende kalder grisetabletter.

Det nævnes i programmet, at der kun er mellem 4-500 personer, der får denne medicin fra Glostrup apotek. Hvis programmet havde haft fokus mere grundig research, ville I vide, at mange tusinde

patienter får deres Thyroid i udlandet, fx Hamburgs Internationale Apotek, fordi udlandet anerkender og behandler effektivt med denne medicin.

En vigtig vinkel på udsendelsen ville have været at forklare, hvorfor dette paradoks eksisterer, og at lade nogle af de mange patienter på Thyroid komme til orde.

Det skete som bekendt ikke. I stedet opfordrer vi jer til at læse historierne fra nogle af disse patienter, som har bidraget ved at give deres historie videre til brug for denne klage. De er repræsentanter for dem, som jeres udsendelse også burde have handlet om. Der er tale om rigtige mennesker, måske endda nogen, I kender.

At vedhæfte historierne her skal tjene ét eneste formål: at der bliver lyttet til dem, der er taget som gidsel i det danske sundhedsvæsen. De utallige stofskiftesyge i Danmark, der har fået og får deres liv ødelagt, fordi de er frataget muligheden for en behandling baseret på deres individuelle medicinske behov.

DR er vores allesammens public service kanal. Derfor må det forventes, at I tager den voldsomme kritik af et af jeres programmer til efterretning.

Vi forventer et svar, der ikke lader tvivl om, at I har forstået kritikken alvor. Det er virkelig mange menneskers liv, der vil blive berørt fremover, hvis ikke I tager denne storm af protester til jer og handler på den.

Det er faktisk skræmmende at tænke på, hvor stor skade en halv times sendeflade kan udrette. Til gengæld kan I være med til at rette op på skadevirkningerne med et nyt program, hvor I berigtiger de faktuelle oplysningers troværdighed og hvor I giver programmet en alsidig vinkling med flere eksperter og patienter.

Det ser vi frem til.


Med venlig hilsen

Stofskiftepatienterne

Rikke Hauge, Helle Bordinggaard, Charlotte Balle, Gerd Villykke, Lars Bo Samson, Pia Petersen Larsen, Helle Overgaard Hansen, Susanne Bavnghøj, Klara Dorethe Juel Hansson, Gitte Larsen, Anne Sofie Obel, Ditte Møller, Inge-Mette Rosenberg, Susanne Jonsson, Maria Andersen, Helle Kristensen, Anette Larsen, Tina Jepsen, Helle Christensen, Anni Lauterbach, Lotte Baun, Annette F. Helland, Stine Bruun, Mette Perk Kristensen, Vivi Christophersen, Susanne Raben, Tina Dreyer, Nicklas Brisson-Hoff, Karina Anna-Helene Flindt Sørensen, Ina Bjerregaard-Carstensen, Maria Andersen, Maibrit Hornbech-Andersen, Marianne Jeffers Toftdal, Katy Sommer, Trine Teglbjærg, Pia Schardelmann, Christina Voldby Sünksen, Kristina Damm, Charlotte Thomsen, Linda Leifs, Anne Cathrine Gjerndrup Eriksen, Mette Rejnholt Larsen, Galina Pedersen, Anni Knudsen, Laila Van Der Ploeg, Hanne Sauer, Mette Østergaard Nielsen, Bente Bonde, Josephine Egestorp, Hanne Jørgensen, Ulla Fink Ulriques, Shila Jensen, Birthe Brøndum Jacobsen

samt Anja, Christel, Kirsten, Dorte, Hanne, Nynne Marie, Susanne, Giannina, Helle, Suzi, Tine, Mette, Inger Marie, Randi, Kirsten, Karin, Dorthe, Anne, Lonni, Maria, Karin, Lena, Jeanne, Vibeke og Ninna, Eva, Sigrid, der ønsker at være anonyme, men som også har bidraget med værdifuld dokumentation om livet som stofskiftepatient til brug for denne klage. Deres fulde navne og identitet er os bekendt.

Stines historie

Før på kunstig stofskiftemedicin, Euthyrox og liothyronin	Nu på naturlig stofskiftemedicin, Thyroid Erfa
	

Kære Politikere

Ja billeder fortæller meget, og jeg vil gerne fortælle jer historien bag, den handler om et liv, der var ved at ende alt for tidligt.

Starten på denne protest, dette opråb, bunder i en udsendelse på DR1 om stofskiftet, som programmet " Sundhedsmagasinet " viste d. 14.2.2017.

Jeg havde glædet mig til en udsendelse der endelig kunne åbne op for stofskiftesyges udfordringer og muligheder for behandling... Men Sundhedsmagasinet havde simpelthen ikke gjort arbejdet godt nok. Den ensidige udlægning af medicinering af stofskifteproblematikker var under al kritik, og jeg retter henvendelse til jer politikere nu, for udsendelsen vil utvivlsomt afstedkomme om muligt endnu flere problemer for de patienter, der ikke profiterer af standard medicinen der anbefales i guidelines til læger..

Der er brug for I handler **NU!** Der er brug for **blåstempling af naturlig stofskiftemedicin Thyroid** og **kombinationsbehandling** og der er brug for **forskning i kost, vitaminer, mineraler og forskellig medicin til de stofskiftesyge.**

Det er **dyrt samfundsmæssigt, familiemæssigt** og ikke mindst **personligt** for den syge. Behandlingen er SÅ dårlig, mange beretninger fortæller om at lægestanden og jobcentre behandler disse kronisk syge, - nedladende og fejlagtigt, og det mest groteske er at de kunne være raske syge, velfungerende på job og i livet, bare de fik rette behandling med for dem, rette medicin.

For 14 år siden, måske før, gik mit stofskifte i stykker. Da det endelig blev opdaget (efter de først havde fejlmedicineret mig med lykkepiller) fik jeg at vide at jeg bare skulle tage en ny lille pille, eltroxin (kunstig T4) og så ville alt være godt.

Men gennem årene blev jeg mere og mere syg, invaliderende syg. Jeg måtte søge hjælp på kommunen til særlig indretning i bil, jeg måtte bruge handicap køkkenredskaber, jeg måtte gå med håndledsskinner og særligt fodtøj, og jeg søgte og fik §56 aftale vedr. fravær, for at kunne beholde mit job. Jeg var så dårlig nogle dage at min mand måtte hjælpe med at vaske mit hår, og hjælpe mig i tøjet. Madlavning, tøjvask og rengøring af hjemmet måtte han og børnene tage sig af. Nogle dage kunne jeg slet ikke løfte mine arme, og fingrene sad som fem pølser på hver smertende hånd. Hele min krop var ved at lukke ned... Forsøgte jeg mig med at gå en tur og motionere, eller deltog jeg i møder/socialt aktiviteter udover min daglige tilpassede "job-rate", ja så syrede mine muskler uforholdsmæssigt til, og jeg kunne regne med sygedage efterfølgende. Dagligt, efter job, var det sofaen jeg først sagde goddag til, og når jeg vågnede derfra, gik jeg i seng.

En overvægt på 40 kilo, sukkersyge på lur, dårlige levertal, hårtab, skøre negle, dårlige kolesteroltal, ledsmerter, ondt i hele kroppen og ubeskrivelig træthed,.. ja alle mulige dårligdomme stødte til. En væskeophobning på 2 kilo i løbet af et døgn var ikke ualmindelig. Hjernetåge med koncentration og hukommelse der fungerede som hos en dement,.. jeg følte jeg mistede mig selv... jeg var intet værd mere...

En dag stod min datter ved sofaen og så på mig, bekymret sagde hun: Mor, skal du ikke på sygehuset? Men nej, jeg havde været hos alle mulige læger, hvad har det dog ikke kostet! Hver især jagtede de symptomer som de var mere end villige til at give medicin for, medicin mod føleforstyrrelserne, medicin mod kolesteroltallet, gigtmicin og morfinpræparater mod muskel/ledsmerter, vanddrivende, "lykkepiller", mavemedicin, dråber til øjnene og medicin mod bivirkninger af medicinen og meget mere... Min fornemmelse var, at det hele var stofskiftets skyld, men nævnte jeg noget om den pille, der senere kom til at redde mit liv, blev der råbt af mig!

Jeg var SÅ dårlig, SÅ grim, og SÅ ked af det...!

Endelig kom der en ændring, da jeg via Helle Sydendals bog om stofskiftet og diverse Facebook grupper, fik mod til at søge privatlæge, og her fik jeg udskrevet naturlig stofskiftemedicin, Thyroid Erfa. Et gammelt, mangeårigt anvendt produkt, der er lavet af grisens skjoldbruskkirtel (selv Hillary Clinton bruger det). Thyroid består af T1, T2, T3 og T4 hormon (hvor kunstig standardbehandling kun indeholder T4). Nogle læger siger at Thyroid ikke matcher menneskets egne hormoner helt, men andre beregninger og mange menneskers kropslige erfaringer fortæller at det matcher bedre. Det siges at Thyroid er et produkt medicinalindustrien ikke kan tjene store penge på, da man ikke kan søge patent på grisens skjoldbruskkirtel. Min egen endokrinolog siger at medicinalindustrien ikke har udvist interesse i at forske i forskellig medicin, og at han mener at der godt kunne udvikles forskellige produkter med forskelligt indhold... Bare inden for diabetes medicin, adhd medicin og gigtmicin ser vi jo mange forskellige præparater,...hvorfor er stofskiftemedicin tilbuddet så ringe? Og hvorfor er der stadig modstand mod Thyroid, når Sundhedsstyrelsen selv skriver at man skal se på patienten som helhed, og ikke kun på misvisende TSH blodprøver?

På et år fandt min krop rette dosis Thyroid... og derefter gik det fremad. Jeg fik langsomt men sikkert livet igen... Nu kunne jeg leve, jeg kunne tabe mig, jeg kunne bevæge mig!

2 år tog "genopretningen", i 12 år havde jeg være hundesygt med store menneskelige omkostninger for familien og for mig selv personligt til følge!

I dag har jeg det godt takket være Thyroid, -30 kilo lettere, kolesteroltal og levertal er perfekte, ingen truende sukkersyge, muskelmasse er under opbygning og jeg husker meget bedre... jeg er ved at være mig selv igen,.. sådan da for jo, fejlbehandling og sygdommen sætter sine spor... jeg skal være respektfuld overfor mine begrænsninger, ellers giver det bagslag....men jeg er på fuld tid i mit

nuværende pædagog job, og jeg skal endda til at starte nyt job som skolelærer OG uddanne mig til skolelærer samtidig. Det kan jeg pga. Thyroid pillen.

Hverdagen er sådan for mange stofskiftepatienter, dårlig for de der stadig er fejl- eller underbehandlet, og en kamp for at komme tilbage for de der endelig har fået den medicin, der passer dem bedst... jeg er ikke den eneste... men med Sundhedsmagasinet's vanvittige konklusioner er jeg svært bange for at det bliver endnu værre, og endnu svære for kommende og nuværende brugere af den naturlige stofskiftemedicin at finde forståelse og få udskrevet medicinen ... Selv min dygtige endokrinolog læge, der skriver medicinen ud til mig, bliver efter sigende presset så meget af kollegaer at han overvejer at stoppe i offentlig regi...

Jeg vil gerne slutte af med en besked til alle læger der er imod Thyroid, og den samme besked retter jeg til alle jer politikere, så I kan forstå at det er **NU** det er tid at gribe ind: Stofskiftepatienter må og skal have **tidligere, bedre** og mere **differentieret behandling!**

Hvis jeg en dag ikke kan få min Thyroid, så kan jeg ligeså godt sætte ild til mig selv på Rådhuspladsen! Livet er ganske enkelt ikke værd at leve uden!

Christels historie

Jeg fik fjernet hele min kirtel i 2001 og jeg har virkelig været igennem skærsilden. Fik voldsom stress, panikangst, depression, samt alt det løse som tågehjerne, den ene dag hyper, helt oppe at ringe, for efterfølgende dag at være helt nede i kælderen og meget gråd labil. Jeg har haft mange muskel og ledsmerter.

Min historie går på, at jeg overføres, "uden" at der bliver skelet til at jeg IKKE er medicinsk velreguleret (mit stofskifte er helt hen i vejret) bliver jeg i stedet sendt over det psykiatriske system, med 2x12 uger som døgnpatient, kognitiv intensiv terapi, til psykiater, får psykofarmaka, går hos psykologer, får anti depressiv medicin... ja hele møllen igennem... men intet hjælp... vel forståeligt nok set i bakspejlet. For jeg er ikke en psykiatrisk patient, jeg er bare en kvinde med et stofskifte i udu.

Jeg har været nærmest på turne på hovedstadens forskellige hospitalers endokrinologer, uden nogen har rummet eller forstået at se på mine blodprøver og sammenholdt dem med mine udtalelser, om hvordan jeg har det. Jeg er i hvert fald ikke blevet hjulpet. Jeg er blevet førtidspensionist, mistede mit selvforsørgelses grundlag og min stolthed i at være en del af arbejdsstyrken. Jeg er blevet skilt, og har mistet mit netværk - lidt af en deroute... det eneste jeg kan gøre er at kæmpe, forsøge at være så disciplineret og positiv som overhovedet muligt - om ikke andet, så for at dem der kommer efter mig med samme symptomer, vil blive lyttet til og rummet, og vigtigst af alt med det samme blive sat i behørig behandling, og blive skarpt fuldt op med regelmæssige blodprøver og besøg hos kompetente læger.

Først i januar 2017 - altså 16 år efter min skjoldbruskkirtel blev fjernet er jeg blevet sat i kombinationsmedicin (euthyrox/liothyronin). Dette skete hos egen læge, der gentagne gange havde henvist mig til endokrinologer, både på Herlev og Glostrup, men hvor jeg blev afvist. Så i lægens frustration over at jeg kom tilbage uden at have opnået hjælp, startede egen praktiserende læge mig op i kombinationsbehandling. Allerede få dage efter, var der nogle kognitive ting der havde rettet sig. Ingen gråd labilitet, ingen tågehjerne, og korttidshukommelsen har også fået det meget bedre. Jeg spørger mig selv, hvorfor har man ikke gjort det fra starten? Ligeledes tænker også, at jeg må være en meget dyr borger for samfundet, sådan som jeg har "pendlet" rundt i systemet? Håber at der er nogle meningsdannere der har interesse i at gøre noget ved området. Fordi jeg VED vi er mange der føler os taget som gidsler.

Pias historie

Jeg har været syg i rigtig mange år (30 år). I 2008 mener min praktiserende læge at jeg har Hyperthyreose (for højt stofskifte) men, kort efter mener hun at jeg har Hypothyreose (et for lavt stofskifte), hun er så meget i tvivl at hun sender mig over på Herlev Hospital og derved besegles min skæbne. Der er ikke én ud af de 7 såkaldte specialister, som jeg konsulterer de næste 4 år, der formår at få mig i bedring, tværtimod. Det de ikke ved, fordi de ikke har undersøgt det, er at jeg har genvariationer som bevirker at jeg har problemer med at omdanne lagerhormonet T4 til det livsgivende, aktive hormon T3. Mit liv gik laaaangsomt men, sikkert helt i stå. Jeg var dement i omkring 2 år, havde omkring 35 symptomer og jeg kunne knap nok bevæge mig. I slutningen af 2012 lykkedes det at overtale en praktiserende læge til at lade mig afprøve Stofskiftemedicinen; Thyroid. Allerede indenfor 10 dage følte min hjerne velsmurt igen og symptomer stod i kø for at forlade min krop. Her i 2017 er jeg i stadig bedring...

Helles historie

Jeg er en kvinde på 50 år, har en dejlig mand og to skønne piger på 17 og 11 år samt et godt og gedigent netværk.

Indtil for 4 år siden fungerede jeg som en vellidt og glad psykolog og trivedes i mit liv i det hele taget.

Har haft lavt stofskifte siden vores første barns fødsel, har taget Eltroxin, senere Euthyrox og nu et tredje T4-præparat. Jeg kan se nu i min journal, at jeg i årenes løb indimellem har pippet lidt om forskellige symptomer, som jeg har tænkt kunne skyldes mit stofskifte, men har alle gange fået at vide, at mine blodprøvetal var fine!!

Dette har jeg affundet mig med, og det er for så vidt gået ok - indtil vinteren 2012, hvor jeg sygemeldes med såkaldt stress.

Jeg gør alt, hvad jeg ved man bør gøre, konsulterer en psykolog for samtaler, mediterer, hiver stikket fuldstændigt ud i 1/2 år - forsøger herefter over flere gange at komme tilbage til mit højtelskede job som psykolog men må desværre kapitulere hver gang.

I efteråret 2013 forværres min fysiske tilstand betydeligt. Jeg er stadig hjemme og kan stort set intet foretage mig - må i 3/4 år sove på badeværelsesgulvet idet mine nætter er præget af frygtelig uro. Såvel om dagen som om natten døjer jeg med kraftige muskeltammer, høj hvilepuls, massiv kvalme, store blodsukkerproblemer, maveproblemer, tinnitus, kognitive vanskeligheder, svimmelhed, tab af 7 kgs muskelmasse mm.

I dagtimerne må mine forældre hjælpe til flere gange om ugen fordi den helt almindelige og simple husholdning ikke længere er mulig for mig at opretholde.

Jeg konsulterer egen læge flere gange, men vedkommende tænker stadig, at min tilstand skyldes mit stress og evt. kropssangst.

Aftaler derfor med min sagsbehandler at konsultere en psykiater. Denne kan konkludere, at jeg hverken lider af angst eller depression (hvilket jeg godt vidste men ville jo ikke være ikke-samarbejdsvillig).

Via læge i vores familie, som bliver mere og mere bekymret for min tilstand henvises jeg i påsken 2014 til et medicinsk ambulatorium. (Min egen læge syntes ikke der var anledning til yderligere tiltag).

På MEA undersøges jeg for stort set alt - (cancer, borrelia, binyre-funktion, diverse scanninger foretages m.m.) - men intet er, iflg. de danske undersøgelser, unormalt.

Der spørges til om jeg ikke tror, at det kan handle om noget psykisk, at alt dette måske kan handle om, at jeg har en funktionel lidelse, insinuerende at min sygehistorie er noget jeg og min mand finder på (nu hvor det danske sygehus væsen ikke kan finde en forklaring). For sygehuset synes jo faktisk, at jeg ser sund og rask ud!!

Ambulatoriet tilbyder, at de gerne vil finde en læge, der kan give mig en second opinion, problemet her er bare, at de læger, der foreslås, er endokrinologer af den samme overbevisning som overlægen jeg rådgives af - hvor der kun fokuseres på de få blodprøver, Sundhedsstyrelsen i samarbejde med De danske endokrinologer har vedtaget er relevante.

I en ekstra vurdering af mine binyrer, mødes vi af en arrogant overlæge, som bruger halvdelen af vores konsultation på at fortælle, hvad han kan og dernæst at han også synes jeg ser sund og rask ud og han ikke ser grund til yderligere undersøgelse (manden har mødt mig denne ene gang - i 15 min) Tilbage til vores egen overlæge spørger vi nu om muligheden for afprøvning af anden medicin, som eksempelvis tilskud af T3-hormon (stofskiftehormon) eller Thyroid (naturligt stofskiftehormon) og får til afprøvning af T3-hormon et måske, men et klart nej til Thyroid - det bruger man helst ikke i Danmark!

Min mand og jeg forsøger at få hjælp fra andre instanser i form af private danske læger. Flere af disse er fuldstændig velvidende om den skandaløse behandling, der foregår af de danske stofskiftepatienter og vil hjælpe i den udstrækning de overhovedet kan. Dog er disse læger under Sundhedsstyrelsen lup hvorfor eksempelvis flere af dem ikke har mod på udskrivning af Thyroid og ej heller har viden nok om, hvordan denne medicin optimeres bedst mulig.

De få privatklinikker og få offentlige tilbud på Sjælland som behandler ud fra patientens tilstand og ikke ud fra forældede retningslinjer har alle lukket for tilgang. Både Næstved sygehus og Frederikssund sygehus fik pludselig ny fordelingspolitik, så man iflg. Sundhedsstyrelsen ikke længere kunne have frit sygehusvalg, når det kommer til stofskiftepatienter. Ventetid og kø var nemlig blevet usædvanligt høj, der hvor lægerne reelt forsøgte at hjælpe patienterne.

En af de danske privatlæger, som vi i dag fortsat har et samarbejde med, anbefaler at vi søger hjælp i udlandet og vi kontakter en klinik i udlandet, hvor lægerne er specialister i hormon-sygdomme. Relevansen af dette tiltag bestyrkes yderligere, da vi samtidig opdager en supportgruppe på Facebook, hvor der er mange, mange andre danske stofskiftepatienter (d.d. over 12000), der som jeg, har mødt muren hos de danske læger og speciallæger indenfor hormonsygdomme (endokrinologerne), og som jeg er ligeså syge af stort set det samme som jeg selv.

Af de fleste endokrinologer betragtes denne gruppe i øvrigt som en flok hysteriske kvinder, der blot er i overgangsalderen med et ønske om vægttab og en manglende erkendelse af at have en 'simpel' kronisk sygdom.

I udlandet får jeg beskeden, at mine binyrer er maste, at mit stofskifte er helt ude af trit ligeså er min vitamin - og mineralbalance. - Og end elig at min tilstand IKKE er psykisk men hormonelt og biologisk betinget.

Her går jeg så i gang med en lang behandling. Jeg har fået det betydeligt bedre, er langt fra i mål men er på vej - ikke til et liv som rask, og formentlig ikke til et liv som fuld funktionsduelig psykolog, men forhåbentlig til et liv som en god nok mor og hustru.

Til behandlingen i udlandet har jeg indimellem haft brug for at få taget blodprøver, der skal sendes derned (kommer selv med lab-kit og nåle, skal blot have en til at stikke mig) men min læge vil ikke hjælpe med dette. Hun mener, at hun så støtter min behandling i udlandet, som hun kan være bange for blot er ren kvaksalveri. Samme melding får jeg fra medicinsk ambulatorium. Så heller ikke her kan jeg få hjælp i det danske system.

Derfor har jeg måtte finde private sygeplejerske og læger, som kan være mig behjælpelige med dette.

Status for mig nu er, at egen læge er udskiftet. Jeg har heldigvis fundet en anden læge, som tror på mig og vil hjælpe alt det han kan. Han kender til den danske behandling af stofskiftepatienter og er rystet. Jeg er udskrevet fra Medicinsk Amb. - de synes mine tal er fine og de kan ikke gøre mere for mig, mener de.

I stedet er det lykkedes mig at få foden indenfor hos endnu et par private læger og behandlere her i DK, så jeg undgår de lange ture til udlandet og hvor jeg så selv må være overordnet tovholder på min egen sygdom.

Jeg kan kun tilslutte mig udtalelsen fra Anette Ulstrups side (formand for Patientforeningen Danmark), hvor hun for tid tilbage, i Politiken, udtrykker stor forundring over den manglende viden og velvilje til at lære nyt hos endokrinologerne specielt især når det gælder stofskiftelidelser, binyrer- og hypofyseinsufficiens.

De danske stofskiftepatienter får i dag stort set den samme medicin og behandling for deres lave stofskifte, som man også gav for 30 år siden.

Tænk sig hvis diabetes, kræft, hiv-patienter m.fl. primært fik tilbudt den medicin man havde for 30 år siden, der ville lyde et ramaskrig!!

Lailas historie

Jeg er på kombinationsbehandling (Euthyrox og Liothyronin) og har først på dette fået mit liv tilbage.

Jeg havde det rigtig dårligt i en hel del år. Fik tjekket mit stofskifte hos min praktiserende læge (kun TSH), og fik beskeden, at mit stofskifte var fint. Men hvorfor var jeg så konstant træt og følte, at mit liv kørte forbi uden jeg rigtig deltog?

Efter lang tid og flere besøg hos min læge, blev jeg henvist til en endokrinolog.

Og her blev de rigtige blodprøver taget – ikke kun TSH, men de frie hormoner.

Jeg fik konstateret for lavt stofskifte, - det er nu ca. 4 år siden. Efter anbefaling fra min endokrinolog på Aabenraa Sygehus startede jeg med Eltroxin. Efter 1½ år på dette præparat skiftede jeg over til Euthyrox.

I perioder havde jeg ikke lyst til at fortsætte mit liv, hvis det skulle være sådan et liv, som jeg havde. Det var nemlig = intet liv. Ingen energi, kun træthed helt ind til knoglerne, som flere har nævnt, at de har følt....

Efter at have læst Helle Sydendals bog ”Få livet tilbage – en bog om for lavt stofskifte”, bad jeg min endokrinolog om at prøve kombinationsbehandling med Liothyronin. Min endokrinolog ville heldigvis uden problemer give min en udleveringstilladelse.

Det gik herefter ca. ½ år – før jeg virkelig kunne mærke en forbedring og det har holdt nu i ca. 2 år. Jeg behøver ikke længere at sove flere gange i løbet af en dag. Jeg kan igen overskue at være mor, hustru, have husdyr, passe huset, få venner på besøg, arrangere fødselsdage osv.

JEG HAR FÅET MIT LIV TILBAGE.

Jeg har dog endnu en kamp – da samtlige mine blodprøver (både TSH, men i høj grad de frie hormoner) ligger i normalområdet (dvs. ikke længere røde tal) vil min endokrinolog på sygehuset afslutte mig og jeg overgår til min praktiserende læge. Efter en forespørgsel, så mener han (stadigvæk), at han kan nøjes med at måle TSH – og det har jeg ikke længere tillid til, så når jeg bliver afsluttet fra sygehuset – begynder en kamp at finde en ny praktiserende læge, der vil tjekke alle de rigtige blodprøvetal – så jeg på den måde har styr på, om min medicinering også rent laboratoriemæssigt ligger i normalområdet.

Det burde selvfølgelig ikke være behov for, at få taget blodprøver som tjek, når jeg nu så tydeligt kan mærke, at jeg lever livet igen – jeg vil dog bare gerne gå med både livrem og seler.

Susannes historie

En af mange historier... jeg er en af dem som ikke er blevet hørt.

Min historie starter i 2007, efter en trafikulykke, på det tidspunkt var jeg 41 år. Inden min ulykke, havde jeg ingen gener, men ganske kort efter, udover piskesmæld, fik jeg konstateret struma. Jeg begyndte at få ansigt ødemer, tågehjerne, øre kløe, hjertebanken, lav puls, og enorm træthed. Jeg troede, at det hang sammen med ulykken. Mine smerter har igennem tiden fortaget sig efter en masse behandlinger. Men ødemerne, trætheden, aldrig udhvilet, tågehjerne, hjertebanken, lav puls, hårtab, hård mave, tørhed, slap hud, smerter i led, blev gradvis bare værre og værre.

Gennem perioden har jeg været i kontakt med egen læge, som har sendt mig til mange forskellige undersøgelser af bla. hjerte, tarmen, neurologisk, allergi, endokrinolog amb, dog uden nogle har kunnet give en forklaring på mine symptomer. Jeg fik råd om, at passe mine sengetider pga. af trætheden, drikke masser vand og spise fiberrig pga. af min træge mave, dog uden nogle effekt. Årene gik, og til sidst fik jeg at vide, at mine gener skyldes overgangsalderen.

Sidste sommer, var min krop så medtaget af alle mine symptomer, dels var der kommet muskelsvaghed, muskelsmerter og huden som brænder, iskolde ben, lå med skisokker og to dyne her i sommers og kunne ikke få varmen. Ekstrem træthed som gjorde, at bare at tage et bad var nok til at udmatte mig.

Mine symptomer, gjorde at jeg til sidst måtte sygemeldte med, da jeg ikke kunne stå op i længere tid af gangen og var ofte ved at falde i sov i bilen på vej jeg fra arbejde. Jeg synes, jeg har prøvet alt, men blev ikke hørt af det offentlige sundhedssystem. Jeg har fået at vide, at jeg bare skulle tage mig sammen. Jeg valgte, at tage kontakt til en privat læge, efter mange blodprøver, kunne denne stille en diagnose, for lavt stofskifte med lave fri T4 og fri T3 og forhøjet TPO, det var årsagen til min træthed, og min muskelgener. Jeg har igennem tid fået, målt mit stofskifte med der har man ikke tage de frie tal. Og da mine blodprøver, såkaldte pæne ud, dvs. at det man måler i blodet var fint, men problemet hos mig, er at det ikke kommer ud i mine celler, og derfor mine gener. Jeg startede herefter på Thyroid (som jeg får fra Tyskland). Efter 14 dage kunne jeg mærke at jeg fik det bedre, mine muskel gener forsvandt, og trætheden, det er kun fem månederne siden jeg starte og synes det går stille og roligt fremad. Jeg tror nu på, at jeg får mit gamle liv tilbage. Jeg kan, meddele at jeg har skifte læge, og for første gang føler jeg, at blive hørt på, og tager stadigvæk Thyroid, da

det VIRKER, på mig og mine gener. Min nye læge kan ikke måle mine frie tal, og TPO, som han i øvrig mener ikke betyder noget som ellers er forhøjet hos mig. Så det må jeg betale af egen lomme. Det har været så hårdt, at ikke bliver hørt, man føler sig meget alene og ens krop forfalder stille og roligt. Jeg er glad, for at have en familie som har støttet og lyttet på mig gennem hele forløbet, og så må jeg selv betale for en privatlæge.

Mettes historie

Min skæbne: Det viser sig, at jeg igennem længere tid har haft svingende stofstifte, men da jeg gik til kontrol for noget andet på Herlev sygehus for mange år tilbage blev det tilsidesat af lægerne. Jeg vidste intet om stofskifte sygdomme og tænkte at lægerne, som skal passe på mig, havde styr på det og at det jo hang sammen med den oprindelig kontrol jeg gik for - jeg anede ikke at en ny sygdom bed sig fat i mig.

Til en årlig kontrol sad jeg i venteværelset og nærmest sov op af væggen, da jeg blev kaldt ind. Lægen spurgte mig hvordan det gik og jeg sagde: kig på mig. Jeg er træt, så træt at jeg skal have en lur, før jeg tør køre hjem. Ny blodprøve og ja, mit stofskifte var også lidt lavt. Overrasket blev jeg, for det havde jeg jo hørt før, ja år tilbage og nu pludselig skal det behandles. Lidt forvirret, men også glad for hvis jeg endelig kunne slippe af med trætheden. Jeg blev klogere...

Jeg kom på Eltroxin, som jeg ikke reagerede på. Så kom jeg på Euthyrox som jeg fik diarré af i 14 dage i træk. Jeg ringede desperat til Herlev sygehus som intet kunne gøre for mig, da der ikke findes andre præparater, sagde lægen.

Jeg gik i panik. Jeg skulle på morgenvagt dvs. op kl. 4 de næste 3 dage og kan ikke fungere med diarré. Absolut ingen hjælp at hente hos Herlev sygehus. Egen lægen har ingen erfaring med andet en standard behandlingen. Så heller ingen hjælp at hente der.

Kort efter, via en gruppe om stofskifte sygdomme, blev jeg gjort bekendt med privatklinikken IOM og fik hurtigt en tid. Jo der fandtes sørme andre løsninger: Thyroid, Glostrup apotek.

Men en recept i hånden kørte jeg til Glostrup og hjem. Få dage efter vågnede jeg op med mindre ondt i mine hænder og håndled, ingen hovedpine, mindre spændinger i nakken og ryggen, osteklokken var væk og mindre træthed.

Desværre annoncerede Sundhedsstyrelsen pludselig, at alle skal have en udleveringstilladelse for at få disse piller. Vi bestilte derfor Erfa via Hamborg, for at undgå det papir bureaukrati, som der pludselig opstod.

Efter knap 2 uger på Erfa, ville skæbne at jeg ikke kunne tåle Erfa. Jeg troede at jeg havde influenza, men det var pillerne.

Jeg måtte så betale privatklinikken for at søge om udleveringstilladelsen til Thyroid, Glostrup hos Sundhedsstyrelsen. Den kom og tilbage på det medicin jeg kunne tåle og som min krop reagerer på.

Desværre er jeg aldrig kommet 100% ovenpå igen, efter at være kommet tilbage på dansk Thyroid. Min krop har taget skade.

Sikken en kamp. Det piner mig at være en del af en såkaldt velfærdsstat, hvor Sundhedsstyrelsen beslutter hvilke præparater som lægerne må udskrive og hvilke der er "farlige" så derfor anbefales de ikke som standardbehandling hos alle læger. Det giver slet ikke mening, når et dansk apotek har tilladelse til at producere Thyroid.

Jeg kæmper dagligt en kamp for at gå på arbejde. Jeg kan ikke 2 ting samme dag, da jeg simpelthen bliver for træt og utilpas. Efter min mening skyldes det udelukkende den manglende støtte og opbakning fra det danske sygehusvæsen og den magt Sundhedsstyrelsen har.

Annis historie

Kære X. Jeg skriver til dig, for jeg håber du kan hjælpe mig. Min sygehistorie begynder i 2011, hvor jeg stopper med at ryge ved hjælp af Champix. 3 mdr. senere får jeg en diagnose på stress og middel depression og kommer i medicinsk behandling med Eflexor samt psykologsamtaler. Jeg er så langt nede, at jeg ikke kan hjælpes kognitivt og prøver forskellige psykologer uden jeg får det bedre. I september er der gået 5 mdr. og jeg tager kontakt til en hypnoterapeut og for første gang siden jeg blev syg, kunne jeg mærke lidt glæde. Min hukommelse er meget ramt og jeg kan ikke huske bare små dagligdags ting som hvornår min bus kørte, eller hvor jeg var på vej hen. Min koncentrationsevne var meget lav og jeg græd hele tiden. Jeg kunne ikke rumme andre mennesker og trak mig helt væk fra sociale ting. I hele min sygdomsperiode har der været lavet tiltag for at komme tilbage på arbejdsmarkedet, men det er ikke lykkedes endnu.

Efter 32 år på samme arbejdsplads mistede jeg mit job i juli 2012. Kommunens jobcenter sendte mig til en psykiater for at få en speciallægeerklæring og hun foreslog et præparatskift til Venlafaxin. Nu fik jeg det meget værre, med hjertebanken og virkelig meget svedtendens. Sveden løb bare ned ad kroppen hele tiden. Dette antidepressiv fik jeg i ca. 1 år, hvorpå jeg bad om at blive udtrappet. Jeg havde slet ingen positiv effekt af medicinen og har ikke fået noget siden. Den sidste arbejdsprøvning jeg har været i, afsluttede min sagsbehandler i april 2015, efter mit blodtryk var steget til 200 på trods af at jeg var velbehandlet med Ramipril 5mg. Jeg fik dosis hævet til 10 mg og det tager jeg fast hver dag. Min krop opbruger alle ressourcer og jeg er meget træt. De første 3 år af min sygeperiode har jeg sovet mellem 10-14 timer i døgnnet og i dag sover jeg 9-10 timer og er stadig træt når jeg kommer hen til aften.

Inden jeg blev syg, har jeg altid været slank og kunne spise hvad der passede mig, men min vægt steg jævnt i årene der er gået og selv om jeg har været på kur, kan jeg ikke tabe mig. Det er ca. tre år siden jeg begyndte at tale med min læge om min vægt, og at jeg er ked af at jeg vejer 20 kg for meget. Jeg har tænkt at det var stress hormonet kortisol samt medicinen og for lidt motion jeg fik, der gjorde det. Jeg føler mig stadig stresset i kroppen, men nu går jeg i gennemsnit over 3 km hver dag og har i januar gået 100 km og været på slankesuppe, uden at have tabt mig. I oktober sidste år fik jeg diagnosticeret slidgigt i begge knæ og i november en diagnose på Lichen Sclerosus. De sidste par år, har jeg talt med lægen om, at jeg ikke kunne forstå, hvorfor mit immunforsvar var så dårligt. Jeg fik fodvorter og svamp under brystet og det har jeg aldrig haft før. I august sidste år ordinerede min læge Vagifem for den forfærdelige kløe og indtil fik diagnosen lavt stofskifte i november, blev jeg behandlet med svampemidler i et helt år.

Jeg blev medlem af en stofskiftesupport gruppe på Facebook og kan se den samme historie blive fortalt af mange andre og det var her jeg et råd om, at tage kontakt til dig. Jeg har i øvrigt fået melatonin i England, for du skrev om midlet i forhold til at styrke ens immunforsvar. I februar i år har jeg fået taget blodprøver som viser min værdi for frit T3 er lavt, grænsen er mellem 3,9 - 6,8 og min værdi ligger på 3,9. I følge et par af de stofskiftepatienter jeg har skrevet med på FB er det tal alt for lavt. Desuden var mine kolesteroltal fra november 2015 for høje. Mit håb om at du kan hjælpe mig med en eventuel diagnose og en efterfølgende recept på medicin, for min læge siger at jeg ikke fejler noget. Jeg er i et ressourceforløb og har levet for 1000 - 1500 kr. pr mdr. siden sept. 2013, så jeg har desværre ikke råd til at kontakte en privatlæge, men jeg håber du kan hjælpe mig indenfor grænsen af 500 kr?

Dortes historie

Jeg fik konstateret lavt stofskifte i 2004, det viste sig hurtigt at jeg ikke kunde tåle Eltroxin, da det gik på mine luftveje , så jeg bad min læge om et andet mærke , som han sagde der findes kun Eltroxin og er desværre en af bivirkningerne og jeg måtte ikke stoppe med Eltroxinen da jeg ikke selv protegerede, så jeg fik udleveret en inhalator og kunde få penicillin efter behov, det virkede bare ikke og blev være år for år.

Da de tilførte noget nyt til Eltroxinen (som jeg og min læge ikke viste noget om) fik jeg så vanvittig kløe over hele kroppen og måtte gå ude om natten og min mand måtte bruge badebørste til at klø mig med. Jeg var igennem en hel masse behandlinger hos lægen blandt andet 50mg binyrebark hormon, det tog de smerter i kroppen men ikke kløen, så tog jeg til ørelægen og fik priktesten og den viste intet. Jeg havde bedt om at komme til en hudlæge det mente min læge ikke kunde svare sig, da der var meget langt ventetid og det sikkert ville være ovre inden. Det kom til at vare 2 ½ år.

Vi flyttede fra Skagen i 2012 og min nye læge sendte mig til Aalborg hos en hudlæge, som var rystet over jeg ikke var kommet før. Vævsprøverne som han tog viste at der var en betændelses tilstand i huden og jeg skulle snakke med min læge for det tydede på det var min medicin jeg ikke kunne tåle, da der kun fandtes Eltroxin 100 mikrogram kunne jeg jo ikke stoppe med den. Derfor brugte jeg den salve, som jeg havde fået hos hudlægen og som jeg ikke bare måtte bruge, men det lindrede .

I 2013 om sommeren får jeg voldsom diare 8-10 gange i døgnet og fik en kikkert undersøgelse i begge ender, de fandt ikke noget så jeg gik til kontrol hos en læge på Hjørring sygehus.

Lægen ville ikke høre tale om at det var min medicin også selvom jeg fortalte hvad hudlægen havde sagt. Der gik jeg i 2 ½ år uden de kunne finde grunden til min diare. Jeg var også hos en diætist, lægen spurte den sidste gang jeg var der om det ikke var noget jeg kunne leve med, det var der så mange andre der måtte, hvor de ikke fandt årsagen til diareen, det sagde jeg nej til. Jeg var meget træt og tog 20 kg på og skulle hele tiden spotte om der var et toilet hvor jeg var, da det tit gik galt for mig kunne jeg ikke deltage i noget og havde frygtelige svedeture og smerter i kroppen og min hukommelse var som en si. Jeg havde heller ikke sovet om natten i mange år og vågnede hele tiden. I efteråret 2015 begyndte jeg at få bumser noget jeg ikke har haft før og en lille fedtknude på ryggen som blev betændt og viste sig at være stor, min læge sendte mig til en specialist i Hjørring for at få den fjernet. Lægen syntes jeg var sej, da jeg ikke gav mig da han bedøvede omkring knuden, så sagde jeg med det fedtlag kan jeg ikke mærke det og syntes det er mærkeligt at jeg kunne tage 20kg på samtidig med at jeg havde diare ca. 10 gange i døgnet. Dertil svarede han det er dit stofskifte det er galt med.

Da jeg var færdig behandlet hos lægen ca. den 15/10 2015 tænkte jeg nu må jeg selv tage af færre nu orkede jeg simpelthen ikke mere, så jeg stoppede med at tage min stofskiftemedicin på det tidspunkt fik jeg Euthyrox som jeg var startet med året før 100 mikrogram. Jeg fik hurtig en bedring i den første uge og de næste 14 dage havde jeg det så godt det følte som om alle dårligheder forsvandt. Jeg kunne tænke klart, kløen under armene forsvandt, diareen aftog meget, hedeturene forsvandt og jeg kunne gå ture uden smerter + andre ting. På 4. ugen begyndte jeg at tabe det jeg havde i hænderne og begyndte at blive konfus, så da jeg skulle til kontrol hos sygeplejersken omkring mit blodtryk spurgte jeg om hun ville tage en stofskifteprøve for jeg var stoppet med min medicin, føj min læge syntes ikke om det da han så mine tal og sendte mig til en Endokrinolog jeg var i behandling hos ham fra den 3/1 2016 og til den 23/9 2016 han ville prøve med en lavere dosis af Euthyrox 50 mikrogram, det gik bare slet ikke så jeg spurgte om han ikke godt vilde hjælpe mig til at prøve Thyroid, det fik min mor i halvtredserne og havde det så godt indtil de gik over til det syntetiske Eltroxin, som hun slet ikke kunne tåle og fik et dårligt liv til hun døde i 2003 93 år gammel. Det kunne han ikke for han gik ikke ind for det, men viste om en læge der brugte det når alt andet var prøvet.

Jeg startede i december 2016 og skulle starte langsom op, jeg er sluppet af med diareen + sover igennem om natten og er blevet klar i hovedet + sluppet af med mange af mine smerter og mine svedture og tabt mig 9 kg og mit hår er begyndt at komme igen + nu kan jeg støvsuge vores lille hus som er i et plan uden jeg skal hen og ligge lige så snart jeg havde støvsuget lidt, det kunne godt tage et par dage førhen. Jeg er den læge der har hjulpet mig dybt taknemlig for at få lov til at prøve Thyroid som jeg også er blevet godkendt til fra lægestyrelsen, jeg vilde aldrig selv få råd til at gå til en privat Endokrinolog og ville heller ikke føle min tryk ved selv at skulle dosere medicinen der købes i Tyskland, det kan ikke være rigtigt, at der er så mange patienter der er nød til at bruge den dyre vej via privatlæger, men kan godt forstå dem.

Susannes historie

Jeg har været stofskiftesyg og i behandling siden 1999. Jeg har afprøvet Eltroxin og da tablethjælpstofferne blev ændret i 2009, måtte jeg skifte til Euthyrox. Jeg fik det desværre ikke bedre, selv om endokrinologen på OUH satte min medicin op. Jeg spurgte, om jeg kunne prøve tilskud af t3, men det brugte de ikke, sagde han. Der var ikke evidens for, at det virkede. Mine symptomer kunne heller ikke skyldes stofskiftet, med mine blodprøvetal. Jeg var meget frustreret, for jeg havde det virkelig skidt, træt og udmattet, blev hele tiden syg og kunne ikke slippe af med infektioner. Værst af alt var min følelse af at være dement, fordi jeg ikke kunne huske og finde helt almindelige ord eller finde vej i bil. Til sidst spurgte jeg egen læge, om han dog ikke ville lade mig prøve Thyroid, lavet på gris. Han grinte af mig og sagde, at det jo var gammeldags, så det ville han ikke. Jeg fandt en privat læge, betalte selv for undersøgelse og recept og startede på Thyroid fra Glostrup Apotek, der dengang var eneste mulighed for at få Thyroid. Det var et mirakel... både for mig, min mand og mine omgivelser. Jeg fik mig selv tilbage: min hjerne fungerer, min træthed er nu på et niveau som jævnaldrende, min vægt er stabil og jeg har kunnet tabe mig til min normalvægt. Jeg har desuden fundet en praktiserende læge, der hjalp mig med udleveringstilladelse, blodprøver og recepter, for jeg har ikke råd til at blive ved med at betale konsultationerne selv. Nu har jeg lige set Sundhedsmagasinet og bliver lidt bekymret for udtalelserne om "grisepiller".. hvis Thyroid ikke var en mulighed, så ville mit liv ikke være værd at leve... Hilsen en af de 4-500 personer der, ifølge programmet, får Thyroid fra Glostrup Apotek.

Helles historie

Det hele startede i 1971 med tegn for lavt stofskifte. Min mor bliver sygemeldt i 1. graviditet, da hun er 4 mdr. henne pga. symptomer på for tidlig fødsel. Hun tager 20 kg på og fødslen måtte sættes i gang, da hun var gået en uge over tid. Da hun ikke havde kræfter til at presse måtte fosteret tages med sugekop.

Ved 2. graviditet i 1974 havde hun tegn på for højt stofskifte, da graviditeten ikke kunne ses og hun tog ca. 6 kg på. Min mor fødte 3 uger før tid og fosteret lå ikke i fødestilling.

Hun vælger at være hjemmegående fra 1972 – 1977, selvom hun har en kontoruddannelse, men hun følte sig presset af fagforeningen, da hun ikke magtede arbejdsmarkedet. Fra 1977 fulgte adskillige jobs henholdsvis del/ fuldtid med flere ledighedsperioder. Efterfølgende for min mor struma, som hun bliver opereret for i 85 og ingen opfølgning fra lægen og dette tilskrives hendes mange årige ikke erkendt hypo Thyroid tilstand, som først bliver konstateret/ erkendt i 2000. I det sidste job blev hun sygemeldt og måtte til sidst sige op, for hun magtede ikke at arbejde.

Følgende her af er mange blandt andet:

Koncentrationsbesvær, hukommelsesbesvær, ordfindingsbesvær, stress sårbar og for konstateret oxidativt stress, bindevævssygdom og hurtig udtrætning.

2001 forsøger min mor at tage enkelte fag på HF, da hun igen bliver presset til at komme tilbage i job. Hun gennemførte 14 dage på i skolen og måtte stoppe for hun kunne ikke overskue dagen. Efter dette bliver min mor sygemeldt og herefter bliver det en kamp med kommunen, læge og sygehus og jeg bliver den person, som tager over i både skrift og tale til forskellige mødeindkaldelser. Min mor mistede tilliden til systemet.

Min mor bliver indlagt i 2003 med stærke smerter i maven og der var blod i urinen. De fandt ingen tegn på sygdom og hun kom hjem igen uden diagnose. Jeg var bange for, at hun fejlede noget alvorligt og jeg skulle miste hende.

Hun vælger til sidst at betale en advokat til at tage sig af sagen, da kommunen i 2004 stopper hendes sygedagpenge udbetaling og er samtidig helt nedbrudt. Min mor erhverve sig viden omkring stofskifte sygdom via Thyroidhea foreningen og havde en tæt kontakt til erfaringsudviklings gruppen og fik indsigt i en historie fra Thyroidhea bladet, hvilket gav hende håb til at kæmpe videre. Hun for skiftet læge for anden gang og min mor bliver via Thyroidhea foreningen anbefalet at kontakte Middelfart sygehus og den bakker den nye læge op. Det medfører en sygdoms forståelse og en skriftlig dokumentation for at der er forskellige grunde til min mor ikke kunne arbejde.

Min far, søster og jeg var med min mor på OUH og hører et foredrag omkring for lavt stofskifte. Det gav familien en bedre forståelse for min mors sygdom

Der går 4 år hvor mine forældre lever i uvisheden og æder mursten for kommunen mente ikke at hun var fuld uarbejdsdygtig.

I starten af 2008 tager jeg ansvar for henvendelse til kommunen og i samarbejde med ny advokat sker der noget nyt i sagen og i efteråret bliver hun tilkendt en førtidspension.

Vi håbede det vil give mere ro og begrænse graden af hendes sygdoms symptomer, men sygdommen ændrede sig ikke og min mor har kun levet for at overleve og kun være tilskuere til hendes eget liv. I perioder, hvor min mor satte ind med homøopatisk midler oplevede hun en grad af bedring, som gav hende mod på at forsætte livet.

Min mor er til et foredrag med X og hører om Thyroid og taler med hendes egen læge, men hun har ikke erfaring og kan kun tage blodprøverne.

På nettet støder jeg på bogen STOP stofskiftevanviddet og køber den til min mor og vi taler om medicinen Thyroid.

Jeg kommer ind i gruppen Stofskifte support, da min mor og jeg søgte kontakt med andre på Thyroid medicin, og hvorledes de skaffer og anvender medicinen.

Jeg bliver anbefalet at kontakte X vedr. Thyroid til min mor. Jeg hjalp min mor med at sammensætte en skrivelse til X og hun er nu i tæt kontakt med ham. Han har modtaget og læst omkring hendes sygdomshistorie og forholdt sig til hendes nye blodprøver og i går klokken halv seks fik hun besked om, at han vurderer, at hun vil få det bedre på Thyroid og det er bestilt.

Mine forældre er berørt af nyheden og min mors læge har meddelt, at hun vil støtte hende igennem forløbet og være behjælpelig med løbende blodprøvetagning. Så sad vi 3 personer og græd på stribe - lettelse fårer og et håb om det vil mindske min mor ubehag ved sygdommen og glæden til livet i højere grad vil flytte ind.

Gerds historie

I 1988 henvendte jeg mig til Dansk Thyroidea forening på opfordring af min læge. Lægen mente at de kliniske symptomer på lavt stofskifte var til stede, men min TSH var normal (1,58) .

I foreningen afviste man at det kunne være noget med stofskiftet.

Jeg endte med at få diagnosen Fibromyalgi.

Efter 25 år med stor invaliditet og førtidspension fik jeg ny læge. Her fik jeg udskrevet antidepressiv medicin som jeg tog i 7 år uden effekt. Jeg krævede at få en henvisning til psykiater, som tog en serumprøve der påviste, at jeg ikke optog medicinen men viste LAVT STOFKIFTE. Igen ny læge, hun henviste til Rigshospitalet hvor min mor var blevet fejlbehandlet for arveligt lavt stofskifte. Samme professor skulle jeg til. Men hun sagde bare, at der ikke var noget galt, konsultationen tog 3,5 minut. Jeg var så syg og afkræftet, havde været sengeliggende i 7 måneder inden den seance.

7 uger senere indlægger egen læge mig akut med krav om at stofskiftet bliver grundigt undersøgt. Jeg var indlagt i 6 dage, hvoraf de tre et halvt var på intensiv afdeling. Her kom en endokrinolog som reddede mit liv i sidste øjeblik. Han kunne se ud fra min journal, at jeg havde haft lavt stofskifte siden jeg blev født.

Det er 3 år siden vi startede behandlingen. Jeg har prøvet samtlige t4 produkter, været i kombibehandling i 2 år med liothyronin. Min frie t3 kunne ikke komme op normalområdet. I slutningen af august 2016 startede jeg på Thyroid og nu er mine tal og mit helbred næsten normalt. Jeg har fået mit liv tilbage.

Senere har jeg fået bekræftet af en neurokirurg at min stofskiftesygdom er medfødt, jeg har en cyste på hypofysen. Desværre er der kræfter i gang med at modarbejde og at negligere, at vi er nogle som ikke har gavn af ren t4 medicin dvs. ikke kan konvertere t4 til t3.

Min endokrinolog siger, at det står i lærebogen for endokrinologer på side 1 "HVIS DE KLINISKE SYMPTOMER ER TILSTEDE SKAL SE PÅ DE FRIE TAL"

Karins historie

Jeg fik i 2001, på egen opfordring, via min læge konstateret for lavt stofskifte af læge XX, som på det tidspunkt var ansat på Ålborg sygehus. Min mor havde også lavt stofskifte. Forløbet inden var ganske forfærdeligt: Jeg var lærer, men kunne ikke undervise - måtte kravle ud af sengen, kroppen fyldt med smerte, kunne ikke huske, ikke koncentrere mig, måtte køre ind til siden for at sove, når jeg kørte bil, stemmen var hæs og især ansigtet hævede op. Jeg kom i medicinsk behandling (Eltroxin) og jeg blev sygemeldt.

Der gik lang tid, inden jeg kunne mærke en bedring, så derfor skiftede jeg til Euthyrox. Jeg havde det stadig dårligt, men kunne optage arbejdet som lærer efter to måneder. Min livskvalitet var dog blevet forringet, jeg måtte sove, når jeg kom hjem og gik i seng klokken otte om aftenen.

Alt var håbløst for mig, fordi min læge ikke lyttede til, hvor dårligt jeg havde det. Når blot tallene efter hendes mening var fine, kunne hun ikke gøre mere for mig. Hun vidste heller ikke så meget om sygdommen trods det, at jeg havde sendt en masse læsestof til hende om konverteringsproblemer.

Så fandt jeg et netværk: En selvhjælpsgruppe, hvor kvinder, med samme problematik som mig, deltog. Der hørte jeg for første gang om Thyroid, som havde hjulpet flere. Jeg måtte i gang med at undersøge, hvordan jeg kunne få det ligeså godt som dem.

Min redning blev besøg hos en privatlæge, som vidste meget om mennesker, som har svært ved at konvertere T4 til T3 - han lyttede til, hvad jeg sagde – og han vidste, at Thyroid blev brugt i mange lande - jeg blev rørt til tårer. Privatlægen udskrev Thyroid, og jeg startede langsomt op og fik det efterhånden meget bedre.

Min egen læge "skældte mig ud", fordi jeg havde opsøgt en privatlæge for at få det bedre, og hun foreslog mig at skifte læge, det har jeg så gjort, men det er en lang historie, og det har kostet mange penge og endnu flere kræfter. Det har været så ydmygende at opleve lægens arrogance og uvidenhed, så jeg græmmes, når jeg ser tilbage. Ydmygelsen var den værste, fordi hun ikke forstod, hvor dårligt jeg havde det.

Thyroid blev min redning, og jeg fik livet tilbage.

Jeg har det rigtig godt i dag og går til kontrol hos endokrinolog.

Lars' historie

Kære læge XX

Som du sikkert allerede er blevet orienteret om har jeg alligevel valgt - via din sekretær - at melde fra på dit tilbud om konsultation, samt at jeg ønsker at blive afsluttet.

Jeg har et behov for at udtrykke over for dig, hvorfor jeg tager sådan et valg, velvidende, at jeg dermed står på meget usikker grund, og fraskriver mig muligheden for recept på Thyroid.

Tillad mig min sorg, fordi jeg har mistet det eneste trygge grundlag jeg havde i Overlæge X's uvurderlige hjælp, hans indfølelse forståelse for hvor svært det er for mange af os, der ikke kan profitere af syntetiske T4, og hans mod. Jeg vil være ham evig taknemmelig.

Jeg kan ikke have nogen som helst tillid til dig, og jeg må bede om, at du ikke tager det personligt. Problemet er, at du repræsenterer et system - Region Sjælland - som d. 7 april 2015 udsteder et forbud mod at regionens praktiserende læger og speciallæger behandler med andet end syntetiske præparater, og oven i dette er der kritiske røster blandt toneangivende endokrinologer som plæderer for, at patienter på Thyroid og syntetisk T3 skal udfases.

Min sygehistorie er ikke usædvanlig i forhold til de flere tusinde andre patienter i Danmark som heller ikke kan profitere af syntetisk T4.

De første 5 år, hvor jeg på Eltroxin, var jeg meget syg og dybt deprimeret oma. Antidepressiv medicin hjalp ikke, og jeg var nødsaget til at opgive min psykolog-praksis, og fik tilkendt førtidspension. Endokrinologer på OUH erklærede mig velbehandlet (tsh på 1,5) og jeg fik den besked, at der måtte være tale om en psykisk overbygning.

Uanset det forhold, at jeg således var erklæret velbehandlet på Eltroxin, blev jeg, over de næste par år, tiltagende dårligere, kognitivt dysfunktionelle, følelsesmæssigt svingende, aggressiv, voldelig, gråd labil, usammenhængende, deprimeret oma., og efter et mislykket selvmordsforsøg fra min side trådte min daværende hustru, Lone kok Samson, for alvor i karakter, og begyndte at nærstudere litteratur og forskning fra udlandet. Tusindevis af sider.

Vi tager lån i huset, og med hjælp fra læger i udlandet, får vi check på binyrerne, de meget lave niveauer af diverse aminosyrer, vitaminer B12, B6, D3, og flere andre forhold, som jeg på stående fod ikke erindrer .

Lone, min daværende hustru, tager kontakt til overlæge X år 2009, og fremlægger diverse lægelige ekspertudtalelser, materiale fra medicinalfirma i Canada mv., og læge X indvilliger i at opstart behandling med Thyroid Erfa. Således er jeg den første patient som overlæge X udskriver Thyroid Erfa til.

Og....hold da helt op! Ikke fordi de første år efter opstart på Thyroid Erfa stadigvæk var noget turbulente. Det tager langt tid før det, så at sige, når ud på celleplan. For mit vedkommende to år. Men da jeg efter to år, næsten kunne halvere Thyroid-dosis, var jeg klar på, at der "var hul igennem". (akkommodation).

De sidste 3 år har jeg bare haft det så godt, måske mere skarp i min hjerne, end nogensinde før, og for alvor på vej ind på arbejdsmarkedet igen, fuldtid, som psykolog.

Jeg må dog samtidig erkende, at jeg er psykisk sprød, og at din henvendelse til mig, har reaktiveret "bagvedliggende" følelser af tidligere svigt fra lægers side, som jeg desværre nok aldrig nogen sinde kommer mig helt over.

Et andet forhold gør det også meget svært for mig at acceptere din mødeindkaldelse.

For to år siden udbad jeg mig om en konsultation hos læge X (via reumatologisk amb i Odense), og fik den besked fra sekretariatet, at det kunne jeg ikke længere, grundet nye regionsbestemmelser.

Jeg kunne dog godt fortsat få recept, men hvis jeg blev visiteret til en anden endokrinologisk amb i mit amt, så kunne jeg ikke længere på recept på Thyroid fra Næstved. Således var det ikke længere muligt for mig at søge hjælp andre steder fra, for så mistede jeg jo min mulighed for at få recept.

Overlæge, Reumatologisk daghospital, OUH, trådte i karakter og bestilte så selv de endokrinologiske prøver, som han havde brug for.

Ikke desto mindre røg jeg ned i endnu et dybt depressivt hul...føjte mig så svigtet, og det næste halve års tid brugte jeg på at komme op igen, og jeg måtte erkende og acceptere at jeg reelt stod uden nogen mulig for hjælp, idet jeg var afhængig af recept på Thyroid. For en god ordens skyld skal nævnes, at min besidder ringede op til Næstved Endokrinologisk amb, og fik samme besked. Grundet nye regionsbestemmelser kan jeg ikke længere få konsultation, jeg kan fortsat få recept,

men bliver jeg henvist til endokrinologisk amb. i min region, kan jeg ikke længere få recept på Thyroid fra Næstved.

Nu indkalder du mig lige pludselig. Kan du forstå, at det, alene på den baggrund, er meget svært for mig at møde op, jeg var jo allerede afskrevet?

Er jeg for stolt og dumstædig, når jeg nu afviser dig?

Den stofskifteforening som jeg bla. søger råd, mener at jeg skal give dig en chance.

Skal jeg det?

Kan jeg være sikker på at du vil mig det godt?

Kan jeg være sikker på, at du kan stå distancen og varetage mit velbefindende, op imod det system som du repræsenterer.

NEJ...det kan jeg ikke. På den indkaldelse du sender til mig, beskriver du kun tal, javel....meget neutralt...det må jeg give dig, jeg citerer:

"Dine blodprøver ud printet fra Sundhed.dk, taget 18.08., viser fortsat undertrykt TSH på 0,01, med normalt Frit T4 på 18 og let forhøjet Frit T3 på 7,3."..."Samlet set kan man jo sige, at din TSH fortsat er undertrykt og din T3 let forhøjet, som det oftest ses ved Thyroid doseringer over 120-150 mg i døgnet."

Det skræmmer mig rigtig meget. Der er intet i dit brev der lægger op til at spørge mig, hvordan jeg har det. Du spørger til min dosis, for det kan du ikke se ud af Journalen. Min dosis er 275 mg dagligt. For tre år siden var den for resten på 400 mg (med samme blodprøveresultat)

Kan jeg forestille mig, og tro på, at du også ville spørge til mit Blodtryk?

Min hvilepuls?

Det må jo være tårnhøjt, Ikke?

Når jeg får så meget Thyroid, og har så undertrykt en TSH?

For øvrigt: Jeg er 54 år, mit blodtryk, lige nu er på 58/92, min puls 78 (lige nu), normalt ligger den omkring 70, om morgen 60.

Alt i alt, for lige at vende tilbage ovennævnte forhold. Jeg var jo allerede afskrevet for 2 år siden, og det betød, at jeg søgte med lys og lygte efter en privatpraktiserende læge på Fyn, som vil tage over på behandlingen, og efter flere fejlslagne forsøg, finder jeg en læge, som indvilliger i at overtage behandlingen, og dermed receptudskrivningen af Thyroid Erfa.

Som jeg har skrevet til dig, har jeg oplevet mig fuldstændig restitueret de sidste tre år, og er parat til at komme ind på arbejdsmarkedet igen, fuldtid, som psykolog. Jeg har fortalt dig at jeg bange, og at jeg ikke har tillid til dig, og jeg bedt dig om ikke at tage det personligt. Jeg har også den klare indstilling, at du - i mine øjne - repræsenterer et system, som ikke forstår, hvor lidelsesfuldt det er, at være underbehandlet på aktiv t3.

BIVIRKNINGER: Måske råber du i kor sammen med dine ligeværdige kollegaer? PAS PÅ!!! DU KAN FÅ KNOGLESKØRHED!!!!

Jeg har 2 dejlige børn, drenge/unge mænd, på henholdsvis 16 og 19 år, som har fulgt mig i de her mange år jeg har kæmpet for et værdigt liv, som er fuldt ud indstillet på den mulig bivirkning, om jeg så skal gå rundt med gangstativ, bare de får deres far tilbage. Og det har de fået.

Cancerpatienter får jo også ofte kroniske skader af deres behandling, men det skal jo stadig sættes op imod, at det redder liv. Hvorfor er det så svært for jer endokrinologer at forstå, at for mange at os, specielt, Hashimoto, er det ikke et værdigt liv at være underbehandlet på syntetisk medicin.

For øvrigt har jeg pt ikke nogen problemer med min knogler, men anerkender den mulige bivirkning med rigelige mængder af cal/mag/citrat/k2, D3.

Og for lige at slå det fast endnu engang, skulle det gå så vidt, at jeres profetier holder stik, således at jeg må gå med gangstativ om 5 år, for ikke at brække mine knogler, så fortsætter jeg gladeligt på

Thyroid 275 mg dagligt, undertrykt Tsh, om jeg så bare kun får 5 år til, som jeg har det nu. Alternativet...syntetisk T4....målelig tsh...ft3 dermed helt i bund...er ikke et værdigt liv. Havde du magt, og kunne du foranstalte, at jeg skulle udfases på Thyroid, så tog jeg mit liv, for jeg vil aldrig nogensinde tilbage til det liv jeg levede på Eltroxin. Jeg er også stolt, egen kær, og jeg gør det bestemt ikke nemmere for mig selv at melde fra på dig, men jeg vil bare ikke længere underspille mig selv, og ligge under for den magt du har som læge, underlagt det system du repræsenterer.

Jeg vil stadig bede dig om, at du ikke tager det personligt. Jeg kender dig ikke, du kan meget vel være et godt menneske, en læge med en god faglig etik som går ud på at varetage dine patienters tarv. Forholder det sig sådan, misunder jeg dig ikke din position, jeg ville nødtigt være i dine sko, og varetage den opgave, som du er blevet sat til at varetage for Region Sjælland. Pas nu godt på dig selv, og i sidste instans er det dit ansvar. Husk det!

Mange af de patienter du indkalder til konsultation vil blive ængstelige og bange, ligesom mig, mange af dem vil møde op, og de vil føje dig, bukke nakken, håbe på at du fortsat vil udskrive Thyroid. Efterfølgende vil de skulle lære dag efter dag at tøjle angsten og utryghed, og tro mig det slider.

Det er grundlæggende det som jeg nu siger fra på.

Jeg har bedt din sekretær om, at jeg afsluttes, og at jeg ikke ønsker epikrise (udskrivningsbrev) sendt til min læge. Det håber jeg, at du respekterer mig for. Jeg er reelt bange (skideangst) for et udskrivningsbrev fra dig som advarer imod eksperimental behandling i form af Thyroid. Det vil nok betyde, at han ikke længere vil udskrive Thyroid. Og så er jeg da helt lost.

Susannes historie

Jeg er en kvinde på 49 år, der tilbage i 2006 måtte kaste håndklædet i ringen, da jeg fysisk og psykisk ikke kunne klare mere. Jeg havde inden da brugt et par år på at rende lægen på dørene da jeg ikke havde kræfter til noget som helst og faktisk ikke havde haft det siden min 2. graviditet i 2001.

Lægen ignorerede mine beklagelser, og intet blev dermed gjort. Jeg blev trukket rundt i jobcenter regi, efter alle kunstens regler og blev mistænkelig gjort hele tiden, de mente ikke jeg fejlede noget for det sagde min læge jo på de formularer der nu skal udfyldes i sådan et jobcenter cirkus.

I 2008 får jeg tilkendt fleksjob, som jeg klarer i lidt under et ½ år, så kan jeg ikke mere. Jeg skifter læge i håb om mere forståelse, men igen bliver jeg ikke hørt og intet bliver gjort. Igen trækkes jeg rundt i jobcenter regi, og igen mødes jeg af denne evige mistænkeliggørelse, og jeg kan ikke engang magte min familie mere, intet hænger sammen for mig.

I 2010, efter en intens kamp med kommunen, og div afprøvninger, bliver jeg tilkendt førtidspension i en alder af 42 år. Jeg kan på det tidspunkt ingen ting og jeg har i den grad svigtet mine 2 børn på hhv. 18 og 9 år.

I 2012 deltager jeg i den store befolkningsundersøgelse, og da jeg derefter modtager de papirer de der udfylder er mit THS på 8.7, og der står udfor "kontakt egen læge". Det gør jeg og efter en længere diskussion om det høje THS, får jeg allernådigst lov til at få Eltroxin, og den allerlaveste dosis på 50mg.

Derefter hører jeg intet fra lægen, ikke noget med opfølgning af nogen art overhovedet.

Der er ingen effekt af Eltroxin og jeg selv ved intet om hvordan man bør behandles som stofskifte patient, så jeg fortsætter jo bare med at tage dem da jeg jo intet andet får at vide af lægen, og jeg ved jo ikke hvordan noget skal være overhovedet.

I foråret 2014 støder jeg tilfældigt på en stofskifte side på Facebook og jeg bliver straks meget klogere. Jeg finder bla. ud af at man faktisk skal følges med blodprøver jævnligt indtil tallene er fine, og der tager jeg så kontakt til min læge, som allernådigst går med til blodprøve, den første siden opstart i 2012, og han foreslår derefter at jeg øger med 50mg hver 2. dag. Intet ændrer sig, jeg får det faktisk bare dårligere, og går derfor tilbage til den gamle dosis på 50mg Eltroxin hver dag. Sidst på sommeren i 2015 læser jeg om Thyroid Erfa på stofskifte siden på Facebook, og begynder at stille en masse spørgsmål, og bliver en del klogere.

Min egen læge nægter at hjælpe mig med denne medicin og mener at jeg må lære at leve med min situation, basta slut.

Jeg spørger endda ind til supplerende t 3 medicin, men får et klart nej, og aldrig har en henvisning til en "ekspert" være på tale.

Jeg kontakter X, som læser min historie og ser mine blodprøver, han er slet ikke i tvivl om at jeg er medicineret forkert, og vil godt bede om nye stofskifte blodprøver samt et par andre, bla. en der hedder Anti-TPO. Denne blodprøve nægter min læge at tage for iflg. ham er der ingen i verden der ved hvad den skal bruges til og man forsker stadig i den. Jeg ender med at tage kontakt til sygehuset som straks tager prøven, og den viser et noget forhøjet tal, dvs. at jeg har Hashimotos = min krop er selv i gang med at nedbryde min stofskifte kirtel og derfor har jeg Lavt stofskifte, og af en eller anden grund konverterer jeg ikke T4 til T3, særlig godt og derfor har jeg det ad h....til .

X udskriver Thyroid Erfa til mig og jeg går i gang d.2. august 2015, allerede efter 2 uger kan jeg mærke en bedring, jeg er ikke længere omsluttet af en osteklokke, min enorme træthed forsvinder stille og roligt igennem det næste års tid, mine led smerter mindskes betydeligt, min hukommelse bliver bedre, jeg kan overskue flere ting.

Jeg taber 13 kg i løbet af de første 8 mdr. uden ændring af kosten, og ingen motion udover lidt gåture, jeg kommer aldrig til at lavet decideret motion det er min krop for ødelagt til, efter så mange år uden at lægerne gad høre på mig og starte en behandling.

Jeg er i dag sådan rimelig velfungerende, Thyroid har med 100% sikkerhed hjulpet mig og jeg ved også at det har hjulpet rigtig mange andre, men mange af os kender ingen noget til, da vi må få vores Thyroid fra Tyskland.

Anjas historie

Jeg har i begyndelsen af mit voksenliv været aktiv, levet sundt og aldrig fejlet noget – jeg er 170 cm og vejede 60 kg.

Mine helbredsproblemer kom snigende i 1998/1999, jeg tog langsomt 20 kg på, blev træt og deprimeret. Mine menstruationer stoppede og min fordøjelse gik nærmest i stå. Jeg blev ved med at få infektioner (vira/bakterier/svamp). Og jeg fik slem høfeber og fødevareallergi. På det tidspunkt læste jeg Naturvidenskab på Århus Universitet, gik til boksning 2 gange om ugen, svømmede én gang om ugen, og cyklede 15 km om dagen. Pga. af min vægt og min høje træningsniveau begyndte jeg at få problemer med mine knæ. Jeg tog ind til min læge, og fortalte hende, at jeg troede, der var noget galt med mit stofskifte. Hun afviste mig blankt, da det kun er noget, der rammer ældre mennesker (jeg var 26) – men hun kunne da godt forstå, at mine knæ havde det svært, når jeg var så tung. Hun anbefalede mig at spise mindre, og sendte mig hjem med en recept på nogle smertestillende tabletter.

Der gik yderligere et halvt år, og jeg tog yderligere 10 kg på – til sidst sendte min mor mig til sin læge og fik taget en blodprøve – jeg havde ikke noget stofskifte, og blev sat på Eltroxin.

Årene gik, jeg tabte 10 af de 30 kg igen, men mit hår begyndte at falde af (hovedsageligt på toppen af hovedet, som man ser det hos mænd) og hverken mine menstruationer eller min fordøjelse blev

bedre. Jeg blev stadig forfulgt af tilbagevendende infektioner. Jeg gik til regelmæssige blodprøvekontroller, og tallene lå som foreskrevet. Jeg meldte mig ind i Thyroidea Foreningen, men der skete intet, og der var ikke nogen, der kunne hjælpe, i forhold til at jeg ikke havde det godt. Da jeg ikke havde det specielt godt, sendte min læge mig i 2005/2006 ind til Endokrinologisk afdeling på OUH til undersøgelse. Jeg fik taget nye blodprøver og min skjoldbruskkirtel blev ultralydsskannet – det viste sig, at den næsten er væk, da mit immunforsvar havde nedbrudt den. Jeg spurgte den unge læge, der undersøgte mig, om der var noget, man kunne gøre i forhold til, at jeg ikke havde det særligt godt, og spurgte, om der var nogen risiko for, at der ville dukke andre autoimmune sygdomme op, når der nu øjensynligt var et eller andet galt med mit immunforsvar – det mente han overhovedet ikke, der var nogen risiko for, og de ville kontakte mig, når de havde svarene på blodprøverne.

Jeg blev ringet op af én af overlægerne fra afdelingen, der meddelte mig, at mine blodprøver var normale, og at jeg havde det godt! Jeg sagde til ham, at det kunne jeg altså ikke forstå, da jeg stadig havde en del symptomer på for lavt stofskifte, og jeg altså ikke følte, at jeg havde det godt. Han blev meget gal på mig, og sagde, at hvis jeg havde problemer med mine menstruationer, så skulle jeg kontakte en gynækolog, hvis mit hår faldt af, så skulle jeg kontakte en dermatolog, hvis jeg vejede for meget, så kunne det være, at jeg skulle motionere og spise sundere og så i øvrigt holde op med at bruge mit stofskifte som en dårlig undskyldning! Lægen har aldrig set mig eller talt med mig før, og han anede intet om mig ud over mine blodprøver! Jeg blev mindst lige så gal som ham og meddelte ham, at jeg mente han var en usandsynlig dårlig læge, der ikke burde have med levende mennesker at gøre og han ikke havde nogen som helst forudsætninger for at vide noget som helst om mig eller mit liv. Jeg lovede ham, at han aldrig skulle blive involveret i mit helbred igen.

Thyroidea Foreningen fremhævede OUH's Endokrinologiske afdeling som værende super god og forbilledlig i forhold til behandling af Myxødem – jeg meldte mig ud af foreningen.

Pludselig begyndte jeg at få deciderede skaldede pletter på hovedet, og jeg fik konstateret Alopecia – jeg gik hos en hudlæge, der gav mig indsprøjtninger med binyrebarkhormon i hovedbunden. Jeg fandt noget forskning fra USA, der omhandlede Hashimoto – jeg har vænnet mig til over årene jævnlige at følge med i, hvad der sker ude i verden i forhold til stofskifte. Denne forskning anbefalede, at alle, der har autoimmune problemer holder sig fuldstændig fra gluten, da lige præcist dette protein bliver genkendt af immunforsvaret som et fremmedlegeme, og det derfor kan udløse en immun overreaktion, når det kommer i kroppen. Jeg stoppede med at spise gluten, og begyndte at tilføje vitaminer, mineraler og fiskeolie. Jeg har ikke haft et anfald a Alopecia siden, jeg stoppede med gluten (fik dog stadig ikke fået resten af håret på toppen af hovedet tilbage) og jeg har ikke haft brug for høfeber medicin i samme omfang som tidligere.

Jeg fandt ud af, at Herlev Hospital skulle starte et blindforsøg med kombinationsbehandling T4/T3 i ca. 2006/2007 – jeg fik det bedre på kombinationsbehandlingen, og fik lov til at fortsætte efter forsøgets afslutning. Jeg tabte mig yderligere 10 kg, og mine menstruationer gik i gang igen, og blev nogenlunde regelmæssige. Jeg er sikker på, at kombinationsbehandlingen er skyld i, at jeg har fået to sunde og raske børn. Da jeg besluttede mig for at, at jeg ville prøve at blive gravid, fik jeg kontrolleret mig stofskifte hver 3. uge, og de første 3 måneder af mine graviditeter, har jeg fået taget blodprøver hver 14. dag. Resten af graviditeten hver måned. Heldigvis har mine tal været stabile igennem begge graviditeter.

Status i 2012/2013 har været, at jeg vejer ca. 10 kg for meget (nu er jeg så også blevet 40 i mellemtiden), jeg er stadig halvskaldet, jeg er forfulgt af gentagne infektioner, jeg lider af kronisk træg mave, jeg har brune misfarvninger i ansigtet, der bliver værre og værre (tegn på leverpåvirkning) og jeg har muskelsmerter. Alt i alt synes jeg faktisk ikke, jeg har det ret godt. Det virker som om, mit helbred er blevet dårligere over årene. Herlev Hospital mener ikke, jeg behøver komme hos dem mere til kontrol i forbindelse med min kombinationsbehandling – og vi gerne

overflytte mig til Endokrinologisk Afdeling på OUH – dette afviser jeg blankt! Jeg fortsætter ved min praktiserende læge.

Jeg følger fortsat med i, hvad der sker indenfor stofskifte, men som regel sker der ikke ret meget i DK, så det var en positiv overraskelse, da der pludselig begyndte at ske ting i privat regi, og det har været en stor lettelse at blive medlem af vores fantastiske Face book gruppe!

Jeg har en rigtig god praktiserende læge, der indrømmer, at hun ikke er specialist i stofskifte/autoimmune sygdomme, men hun lytter, og hun har ikke én gang behandlet mig, som om jeg var skør eller utilregnelig. Jeg har bedt om at få lov til at prøve Thyroid, og i August skiftede jeg over fra kombinationsbehandlingen.

Medicinskiftet er sket uden nogen problemer – har haft et par enkelte dage med hovedpine. Jeg har mere energi, end jeg har haft i flere år, min træge mave er fortid og jeg er begyndt at tabe mig.

Jeg kan ikke se nogen forskel på mit hår endnu, men har ikke opgivet det, der er trods alt ikke gået ret lang tid. Mine brune misfarvninger i ansigtet er næsten væk, og jeg har ikke været syg, siden jeg startede på Thyroid (lad os vente at se :o)). Alt i alt går det fremad med syvmileskridt!

Hvis der er noget, jeg har lært af hele dette forløb, så er det, at det er mit ansvar, at jeg har det godt – ikke sundhedsvæsenet. Det kan godt virke lidt skræmmende at tænke på.

Det forarger og provokerer mig helt vildt, når sygehuslægerne ser vores kamp som et personligt angreb på dem – de har øjensynligt ikke fattet noget som helst:

- Vi kæmper for at blive behandlet for vores autoimmune sygdom, og ikke for en psykisk.
- Vi kæmper for at blive taget alvorligt og for at sygdommen ikke bagatelliseres.
- Vi kæmper alle, for at få vores liv tilbage!

Josephines historie

Jeg fik konstateret lavt stofskifte i december 2010 efter min datters fødsel i november 2010. Jeg kom hurtig i behandling med Eltroxin. Bliver øget i behandling løbende så jeg ender på 125mg om dagen. Når jeg er til tjek spørger endokrinologerne på riget 'har du det godt'? Dine blodprøvetal ligger i hvertfald lige som de skal'

Jeg overgår efter 2 år til egen læge. I mellemtiden har jeg fået ryg og skuldersmerter som jeg i løbet af de sidste 6år har smidt penge efter i alverdens form for behandlinger. Jeg er blevet videresendt til det ene efter det andet. I sommers må jeg sygemelde mig som desværre ender ud i en fyring i december. Midlertidig er jeg blevet mere interesseret i at undersøge LS og kommer frem til at jeg har rigtig mange af de bivirkninger Eltroxin kan give. (Hårtab, ekstrem træthed, tør hud, muskelsmerter, hukommelsestab og fokuserings problemet mv) Jeg beslutter mig for at jeg vil skifte medicin men den beslutning er lægerne ikke enige i. En læge siger præcist:'jeg kan ikke med respekt for mit faglige virke sende dig videre til en endokrinologisk afdeling når dine tal ligger fint!' En anden siger 'det er fuldstændig det samme medicin det hele'

Jeg kontakter en privat læge og må køre langt for at snakke med ham. Jeg betaler 800,- pr konsultation (jeg går der stadig mhp at skifte medicin) jeg får blodprøver sendt til Tyskland og de finder ud af at jeg er i iod mangel.

Det korte og det lange er at jeg er i en kamp mod medicinalindustrien, jeg har ikke råd til at fortsætte hos privat læge men jeg har heller ikke råd til ikke at have et job. De har stoppet mine sygedagpenge nu og her sidder jeg stadig med smerter og ivrig for at prøve noget ny medicin. Men ingen vil hjælpe mig med ny medicin til mit lave stofskifte kun hvis jeg betaler dyre domme for det.

Mariannes historie

Jeg er lige rundet 60 og når jeg ser tilbage på mit liv, bliver jeg både lidt bitter, men mere vred på vores såkaldte eksperter i stofskiftesygdomme.

Min sygehistorie startede i 1976 – jeg var 19 år!

Jeg fik diagnosen Graves (dengang hed det nu Basedow), forhøjet stofskifte, noget jeg aldrig havde hørt om, men det blev sikkert udløst af p-pillerne. Jeg kom i behandling med Thycazol og havde det fint indtil jeg fik mit første barn i 1978. Så gik det helt galt, vild hjerteflimmer, rystende hænder, voldsom struma mm. Jeg blev opereret, da min datter var godt et år og igen fik jeg det rigtig godt. Så godt, at jeg glemte alt om stofskifte og sygdom. Men hormonændringer er lunefulde, efter jeg i 1987 fik mit andet barn, gik der ikke længe inden jeg igen fik hjerteproblemer – jeg tænkte bare ikke i stofskiftebaner, det var jo et overstået kapitel – troede jeg. Men da jeg slæbte mig til lægen, sagde hun uden tøven, at det da var mit stofskifte igen – og at det var alvorligt og hun ville ringe efter en ambulance omgående.

Da min datter fyldte 9 år dagen efter ville jeg ikke indlægges her og nu, men to dage efter lå jeg på Århus Amtssygehus - vi skriver nu november 1987 og jeg er 30 år.

De ville operere igen – det var jeg ked af. Man tilbød mig radioaktivt jod, dengang i flydende form. Det lød nemt og ingen alarmklokker ringede, jo måske da jeg ikke måtte gå på toilet i to døgn efter, men alt skulle samles og sendes til Kommunekemi.

Indtil da havde jeg aldrig fejlet andet end min stofskiftesygdom, havde ALDRIG fået penicillin, kun hovedpinepiller. Et halvt års tid senere begyndte jeg at tage på – vægt havde aldrig været et problem tidligere – jeg tog meget på, 25 – 30 kilo, og var træt hele tiden, ikke sjovt med børn på 1 og 9. Jeg fik alverdens infektioner og levede næsten af penicillin og andet antibiotika, min stemme blev ru og hæs, så jeg rømmede mig hele tiden, jeg blev utrolig tyndhåret og mine led i hænder, fødder, knæ gjorde ondt.

Lægerne kunne konstatere at jeg nok var blevet overbehandlet, så nu var mit stofskifte for lavt – men det kunne jo også behandles og jeg fik Eltroxin. Det blev lidt bedre, men jeg blev ikke mit gamle jeg.

Hver gang jeg var til kontrol, var prøverne fine – sagde eksperterne! Uagtet jeg kunne fortælle, hvor dårligt jeg havde det. Men jeg stolede jo på dem, så derfor tænkte jeg at det var det radioaktive skidt, som var synderen og ødelagde min krop. Det afviste man dog kraftigt. Jeg slog mig til tåls med at det ikke blev bedre, men da så Eltroxinen blev lavet om, fik jeg det endnu dårligere. Min læge foreslog så at jeg prøvede Euthyrox – det hjalp ikke.

Men Eltroxin-skandalen fik mig til at lede på nettet (det kunne man jo heller ikke i 70-erne og 80-erne) og gud hvor følte jeg mig ført bag lyset, for blev jo klart for mig, at T4 r det nok ikke blev konverteret til T3 i mig.

Det var da bare ikke lige noget lægerne ville høre på i første omgang. Først i 2014 fik jeg lov til at prøve kombi-behandlingen. En uge efter jeg begyndte med Liothyronin, sagde min mand en aften: ”Hvad sker der lige? Du sover jo ikke om aftenen.” Og han havde da helt ret, for første gang i alle årene kunne jeg holde mig vågen en hel aften – HURRA!

Om jeg var glad – det var ikke ordet. Men det skulle ikke holde, for lægerne kiggede kun på mit TSH tal og så skulle jeg reguleres ned i Lio – og i takt med det, kom trætheden tilbage.

Min mand tog med til næste kontrol på MEA Aarhus, og han var rystet bagefter. Lægen hørte slet ikke på mig, var ligeglad med mit velbefindende, han så kun på de tal han havde på skærmen. Selvom min mand, som har været med gennem alle årene, fortalte om den forandring Liothyroninen havde gjort, var lægen ligeglad – men kom med det ene skræmmescenarie om blodpropper mm. Vi gik derfra desillusionerede.

Jeg læste om Thyroid og undersøgte mulighederne, som umiddelbart ikke var lyse i det autoriserede system. Min læge på MEA rynkede også på næsen og kaldte dem grisepiller. Jeg undrer mig over den holdning – i tidligere tider fungerede Thyroid fint for patienterne og man bruger reservedele fra grise til meget andet, så den nedladende omtale af dem, tænker jeg bunder i at producenterne at syntetisk T4 har et godt tag i lægerne – mere end det handler om patientens ve og vel.

Min egen praktiserende læge, gennem de sidste 10 år, har også undret sig over mine mange infektioner og sygedage. Så da jeg snakkede med ham om muligheden for at søge om udleveringstilladelse og tilskud på Thyroid, meldte han blankt ud, at han intet kendte til det. Giv mig et par dage til at læse om det, så snakker vi sammen igen. Han er en dejlig læge og synes det skulle prøves og sendte ansøgningen afsted. Inden 14 dage havde jeg det hele, tilladelse og tilskud.

Nu er det et år siden jeg startede på Thyroid – det tog lidt tid at justere dosis, men vi får taget alle prøver – også de frie værdier (som MEA heller ikke ville tage længere) og han følger mig fast. Jeg har det godt nu, er ikke træt og har kun en gang i det år fået penicillin. Mine led er ødelagt for altid, min hårpragt bliver aldrig den samme og vægten vil heller ikke ned, men min livskvalitet er så meget bedre.

Mit samarbejde med MEA er slut, de lader patienter, som ikke parerer ordre, sejle deres egen sø. Hvad er det for et system?
Dette var et indblik i min mere end 40 år lange stofskifte historie.

Åh - har helt fortrængt, - jeg blev sat på antidepressiv medicin, da man mente jeg havde en depression. Dem smed jeg nu væk efter en uge, de gjorde kun værre og jeg var ikke depressiv. Men var underbehandlet for stofskiftet.

Bentes historie

Barndom:

Glad og energisk barn.

Ungdom:

Jeg begyndte at blive tiltagende træt i teenageårene, tog på i vægt, kronisk opstiperet osv. Egen læge sendte mig til mange prøver, herunder stofskifteprøver, som pegede mod for lavt stofskifte og til sidst fik han mig indlagt på endokrinologisk afdeling, hvor jeg fik taget døgnuriner mv. Her konstaterede, at tallene var på grænsen, men pga min unge alder ville man ikke behandle. Jeg fik at vide, at jeg bare skulle tage mig sammen og lære, at leve med trætheden, spise ordentligt osv.

Voksen:

Jeg tog mig altså sammen og tog en uddannelse som sygeplejerske, fik 3 børn, hvor graviditeterne var præget af ekstrem træthed, kraftig vægtstigning, tågehjerne, depression osv., men jeg fik at vide, at jeg var sund og rask, så tog mig så sammen og levede med det (Jeg ved nu, at det var pga. mit

stofskifte slet ikke kunne klare den ekstra belastning, som graviditeterne udsatte det for, aldrig blev undersøgt for stofskiftet under mine graviditeter).

Efter graviditeterne fik jeg igen mere energi og tog jeg mig igen sammen, tabte mig og var meget påpasselig med, hvad jeg spiste.

Udadtil så alt fint ud, men jeg havde aldrig overskud til andet end, at passe min familie, samt deltidsarbejde.

Ved for meget belastning fik jeg gentagne langvarige luftvejsinfektioner – den ene gang viste det sig, at det var Ornitose (papegøjesyge), som ellers er en sjælden infektion hos raske danskere. P.g.a. tiltagende rygproblemer videreuddannede jeg mig som 35 årig til sundhedsplejerske og senere en lægefaglig forskningsuddannelse.

Da jeg var først i 40'erne blev min mand kronisk syg og måtte stoppe med at arbejde. For at supplere vores nu forringede økonomi, tog jeg ekstra arbejde og min mand var hjemme hos børnene.

Fra jeg var 42 og 10 år frem arbejdede jeg derfor 50-60 timer ugentlig, samt alt det praktiske i hjemmet.

Som 45 årig fik jeg struma og fjernet den halve kirtel. Stofskiftetallene var godt nok lave, men lægerne mente stadig ikke, at jeg skulle i behandling for mit lave stofskifte, så jeg tog mig igen sammen og kæmpede videre.

Fra 50 – 52 årig fik jeg håndledsbrud efter fald, samt et spontant skinnebensbrud. Dette stoppede, da jeg kom i behandling for mit lave stofskifte.

Som 52 årig gik jeg totalt ned med ekstrem træthed, depression, hukommelses og koncentrationsproblemer, vægtøgning, obstipation mv. – de klassiske symptomer på lavt stofskifte! Lægerne satte mig desværre bare i behandling med lykkepiller, som blot bevirkede, at jeg tog endnu mere på og følte jeg befandt mig afskåret fra omverdenen, som i en ”osteklokke”.

Jeg måtte opgive at arbejde som sygeplejerske og komme på førtidspension

Efter 1 års tid fik jeg dog overskud til selv, at kigge på mine blodprøver og kunne konstatere, at når jeg havde det dårligst, så var mit stofskifte lavest med høj TSH!!

Jeg begyndte selv at studere, hvad dette kunne skyldes og efter megen diskussion med lægen fik jeg allernådigst lov til, at forsøge med eltroxin (syntetisk T4).

Eltroxinen gjorde at jeg fik det så meget bedre, at jeg selv valgte, at trappe ud og kom af med lykkepillerne.

Efter nogle år gik det igen ned af bakke og jeg måtte igen selv i gang med at studere, hvad der var årsagen og kom frem til, at jeg åbenbart havde brug for, at få tilført T3.

Jeg bad derfor egen læge om henvisning til endokrinologisk afd OUH, som mente mine tal var fine og fortalte mig, at jeg måtte acceptere, at jeg var kronisk syg.

Man afviste venlig, men bestemt, at der kunne komme på tale, at sætte mig i behandling med T3.

Jeg kunne få Euthyrox og blev sendt til undersøgelse for binyrerne, samt nye og ny tid efter 4 mdr. Mit liv var på det tidspunkt uudholdeligt og jeg kontaktede derfor selv en privat læge, som udskrev Thyroid til mig.

Jeg fik det hurtigt MEGET bedre inden næste konsultation på og OUH og fortalte glædes strålende lægen hvor godt jeg havde det. Jeg medbragte lægefaglige evidensbaserede videnskabelige undersøgelser, som dokumenterede, at hovedparten af patienterne i forsøget foretrak Thyroid frem for syntetisk T4 medicin. Disse dokumenter blev hånligt afvist med et rapt svar.

Jeg blev afsluttet med mange advarsler og en bemærkning om, at jeg kunne komme tilbage, når jeg igen ville følge OUH`s behandling.

Jeg tænkte, at det var bedre med nogle gode år på med lidt energi, ingen sygdomme osv. end et liv, hvor man dårligt kan slæbe sig ud af sengen, eller være noget for sig selv og sin familie, så og på

trods af advarslerne fra OUH fortsatte jeg med min Thyroid. Faktisk har jeg haft det så godt på Thyroid, at jeg igen har kunnet arbejde lidt. Jeg fik sidste år en knogle scanning, som viste fin knoglemasse.

Thyroid:

Det var helt fantastisk, at opleve hvor meget bedre jeg fik det på Thyroid mht energi, hukommelse, koncentration osv.

Bare en skam, at jeg skulle blive 63 år før jeg fik lov til, at opleve dette.

Hvordan ville mit liv dog ikke have været meget bedre, hvis jeg allerede som ung havde fået behandling for mit lave stofskifte og ikke hele livet skulle piske mig selv til, at klare hverdagen og misunde andre, der havde overskud til mere end dagen og vejen!!

Thyroid er et godt gammelt gennemprøvet medikament, som i mange år var eneste behandling, man havde for lavt stofskifte og stort set alle læge-bøger indeholdt (de er nok fjernet i nutidens bøger) et ”før og efter” billede af en kvinde, som kom i behandling med Thyroid.

Der er faktisk aldrig rapporteret om slemme bivirkninger af Thyroid selv om man i de første mange år ikke havde blodprøver til at hjælpe med doseringen. Man øgede blot dosis indtil patienten havde varme baller og havde det godt.

Så fandt medicinalfirmaerne ud af, at lave syntetisk T4 medicin og lægerne tog med kys hånd imod Eltroxin osv.

T4 medicinen har dog haft mange indberetninger omkring bivirkninger, men på trods af dette, så er det den eneste anbefalede behandling i det danske sundhedsvæsen.

Udenlandske eksperter behandler efterhånden mere og mere med det naturlige stofskiftehormon thyroïd (fryse-tørret skjoldbruskkirtel fra grisen). Det indeholder både T1, T2, T3 ,T4 samt calcitonin. Det sidste har positiv effekt på calcium stofskiftet. Der er mange patienter, som oplever forbedret knogletæthed efter opstart af behandling med thyroïd, ligesom der findes veldokumenterede videnskabelige undersøgelser, der dokumenterer, at T3 er godt for hjertet og bedre overlevelsen hos ældre syge patienter.

Det er derfor beskæmmende, at danske LS patienter hele tiden skal udsættes for den nedværdigende behandling, som hovedparten af danske endokrinologer byder dem. Der køres skræmme-kampagner både over for patienter og praktiserende læger. Nægtes blodprøver osv.

Mine egne skader efter mange år med lavt stofskifte.

Min knoglemasse er som sagt i bedring, men jeg har mange smerter fra mine små brud i rygsøjlen. De mange år med ubehandlede lave stofskifte har endvidere medført, at alle mine andre hormoner, binyrer osv kører på lavt blus!

Jeg er 66 år og magter ikke, at kæmpe med den arrogante negligerende holdning hos mange af lægerne i danske sundhedsvæsen.

Jeg har derfor nu valgt - også for egen regning – at søge hjælp hos udenlandske læger med speciale i bioidentisk hormonbehandling for, på trods af de mange år med ubehandlet stofskifte, at få et bedre liv som ældre.

Hannes historie

Jeg hedder Hanne, og fik konstateret lavt stofskifte i 2007 med en TSH på 69. Jeg startede på Eltroxin og det gik rimeligt indtil pillen i 2009 blev ændret.

Fik Levaxin indtil Sundhedsstyrelsen frigav Euthyrox. Det fik jeg så indtil 2013, dog uden at føle mig velbehandlet. Min læge mente det måtte være psykisk, men det får man altså ikke ondt i ledende af. Jeg var desuden udmattet og kunne ikke overleve næste dag, hvis ikke jeg sov mindst 10 timer i døgnet.

Jeg blev tilknyttet MEA ambulatoriet i Aarhus og fik kombi behandling med Euthyrox og Liotyhreonin i ca. 3 år. I de 3 år har jeg været tilknyttet Ambulatoriet, hvor jeg er gået op og ned i dosis, uden den store effekt, men med store smerter, hver gang dosis blev ændret. I efteråret. 2016, fik jeg endnu en ny, ung endokrinolog (nr. 3 eller 4) og efter at blevet testet for overgangsalder og leddegigt, orker jeg ikke mere. De syntetiske mediciner har taget 10 år af mit liv, uden at jeg på noget tidspunkt, har været velbehandlet!

Derfor har jeg været ved privatlæge og får nu Thyroid, Erfa. Det har været et nemt skifte, uden symptomer overhovedet. Mine ledsmerter er væk og jeg har nu kun brug for 7-8 timers søvn i døgnet.

Jeg har fået mit liv tilbage på Thyroid!

Dorethes historie

For cirka 3 år siden mens jeg var på Eltroxin fik jeg 2 mavesår og efterfølgende penicillin i over et år. mens og 2 år efter gik det bare ned af bakke. Jeg tog 25 kg på, havde enorme smerter i muskler og led, jeg har fået diagnosen (psoriasisgigt for år tilbage, hvilket jeg tror nu var en fejl diagnose). Jeg havde åndenød, forstoppelse, vand i kroppen kunne ikke gå ret langt, kunne ikke cykle med mine børnebørn, måtte melde afbud til en udlandsrejse, fik mange injektioner i mine led med binyrebarkhormon, var enorm træt, og havde trykken for brystet. For lidt over et år siden bad jeg min læge om en henvisning til endokrinologerne på Silkeborg sygehus som sagde de ikke kunne hjælpe mig, da mine blodprøver var normale så det havde ikke noget med stofskiftet at gøre. Jeg blev dog sendt til en synactentest og skulle have svar en uge efter. Da jeg kom tilbage på afdelingen, spurgte, jeg om jeg ikke måtte prøve noget andet stofskiftemedicin, og den yngre læge sagde at det skulle hun lige spørge sin overlæge om, glad kommer hun tilbage og siger at for man vil give andet medicin skal TSH ligge konstant på 1, og det gjorde min. Pludselig går døren op og overlægen kommer ind og siger stop, stop, du skal slet ikke have mere medicin for du har en medicinforgiftning (hvilket jeg har været indlagt med 2 gange tidligere) han var sikker på at jeg ikke kunne tåle Eltroxin, nu skulle jeg øjeblikkelig stoppe med medicinen og få taget blodprøver og 5 dage og igen om 10 dage og så skulle jeg bare ringe hvis jeg fik det dårligt.

Da der var gået 10 dage var jeg så syg at jeg ikke kunne komme ud af sengen, min gigt har helt i udbrud jeg kunne ikke ligge, eller sidde op så ondt havde jeg. Jeg ringede til afdelingen og fik af vide af lægen havde ferie, jeg insisterede på at komme til at tale med en læge i dag. Jeg blev så ringet op af den overlæge der havde ansvaret for stofskiftepatienterne, han sagde at jeg jo bare kunne starte på Eltroxin igen. Jeg sagde at jeg jo havde fået af vide at jeg ikke kunne tåle det og at jeg var blevet lovet at prøve noget andet medicin, så sagde han at det indeholdt det samme så jeg ville ikke få det bedre. Han ville så være så venlig at give mig en tid hos den anden overlæge om 3 mdr. 3 mdr. det kan jeg da ikke vente på, sådan som jeg har det. Svaret var at de jo ikke sådan havde tider nor patienterne ellers havde normale blodprøver. Jeg var dybt chokeret (jeg har efterfølgende skrevet en klage men det fik jeg ikke noget ud af.)

Jeg gik så privat og fik Thyroid det er det bedste jeg nogensinde har gjort, jeg har ikke åndenød, mine svage muskler specielt i ryggen er helt værk, mine muskelsmerter er helt forsvundet jeg kan gå 5 kilometer med min hund uden nogen som helst problemer, for leden dag var jeg i teater med mine børnebørn og rundt i Århus inden og hjemme kl 20 om aftenen, det havde været utænkeligt for et år siden. Jeg har taget mig selv i at grine at ingenting, jeg er blevet helt glad i låget. Jeg er begyndt at strikke igen, ingen smerter i skuldre eller arme. Gå ud med veninder, er blevet besøgsven på et plejehjem. Jeg har været lægesekretær i over 30 år og da jeg var 59 måtte jeg stoppe jeg kunne ikke huske fra næse til mund, og jeg sad som sekretær for en overlæge der havde børn der var født med kræft i øjnene, jeg havde det så dårligt at jeg kun kunne køre i ca. 15 min. Så måtte jeg køre ind til siden gå rundt om bilen for at kunne køre igen, så træt var jeg efter en arbejdsdag. Det var lige hjem og sove, så aftensmad og tidligt i seng, intet social det kunne jeg ikke så til sidst var det kun arbejde og sove. Jeg valgte at stoppe og gå på pension.

Nu har jeg været på Thyroid Erfa fra Hamborg i næsten et par år, og jeg har fået et helt nyt liv. Jeg har tabt 16 kg og er glad alle dårligheder er væk, min hjerne fungerer og jeg kan alt og jeg er blevet glad igen. I år skal vi på en lang ferie det har jeg ikke været i mange år det havde jeg ikke kræfter til. Min egen læge som har taget blodprøver er også så glad på mine vegne, men ringede til mig forleden aften fordi hun havde været på kursus og sagde hun ikke stå indenfor jeg fik Thyroid. Hun ville så henvise mig til Århus.

Endokrinologen, hun ville ikke tage stilling til det videre forløb før hun havde fået en tilbagemelding fra AUH. Hun fortalte at jeg ville dø før tiden, få hjerteproblemer, osteoporose, og at det var direkte gift for mig. Jeg fortalte hvor godt jeg havde fået det, men hun ville sende en henvisning. Så nu hænger min fremtid igen i en tynd tråd. Det bliver svært selv at skulle betale for blodprøver også, jeg betaler i forvejen for læge og medicin. Men jeg har besluttet at fortsætte så længe jeg har det så godt som nu.

Nynnes Maries historie

Jeg fik Eltroxin fra min praktiserende læge efter sygdommen blev konstateret. Jeg havde det frygteligt på Eltroxin, Vand i kroppen, trykken i hovedet, kunne intet huske, ekstrem træthed og tung følelse i kroppen, hjerteproblemer, ledsmerter, hovedpine og meget andet. Valgte selv at opsøge en privatlæge, der kunne fortælle mig at min krop ikke er i stand til at omdanne t4 til nok t3. Jeg skiftede over på Thyroid via privatlæge og har lige siden (1,5 år) haft det fantastisk.

Jeg har det på Thyroid som før jeg fik sygdommen. Ingen bivirkninger og ingen symptomer. Jeg får medicinen fra Hamburg. Mit møde med endokrinologisk afdeling på Frederiksbund er en helt anden gruppevækkende historie, der endte med en klage fra min side. Men det er nok ikke så relevant her.

Tinas historie

Jeg var efter fødslen af mit andet barn vedvarende træt. Jeg gik til lægen mange gange. Til sidst tog hun mine stofskiftetal, som viste at jeg havde Hashimotos. Jeg fik ordineret Eltroxin, med besked om at det skulle jeg tage resten af mit liv. Hun gjorde ikke ret meget ud af at forklare vigtigheden af jævnlige blodprøver. Jeg startede op og fik det bedre. Jeg fik overskud og gik på kur for at smide de

mange kilo jeg havde taget på, grundet stofskiftelidelsen. Efter et par år begyndte jeg at spille håndbold igen.

Jeg løbetrænede og var aktiv. Trods dette var mit humør ikke godt. Det blev kun værre og jeg endte i regulær depression. Min læge tilbød i et års tid psykofarmaka. Jeg afviste længe, da jeg ikke følte det var det der skulle til. Til sidst sagde jeg ja til Citalopram. Jeg tog det i 4 år samtidig med at jeg brugte 30.000 på psykologhjælp. Min læge kunne ikke hjælpe mig med henvisning.

Samtidig fik jeg det kun værre og værre. Uforklarlige smerter i hele kroppen (som en gigtlæge senere diagnosticerede som Fibromyalgi) væske i kroppen, trætheden blev en daglig følgesvend, koncentrationsbesvær, over sensibilitet (føle, høre), lysfølsom, aggressivitet, rygsmerter, vægtøgning For at nævne nogle. Når jeg gik til læge var konklusionen altid at det jo nok var hovedet det var galt med (altså skrøbelig psyke).

Via en god veninde, som også slås stofskifte kampen, hørte jeg om T3 behandling. Jeg foreslog min læge det. Hun afviste at hjælpe. Jeg tog til Tyskland og fik uden problemer Novothyral som er et kombination medikament (t4+t3). I løbet af fjorten dage tabte jeg mig 10 kg. Primært væske. Min fibromyalgi forsvandt (det var væsken i kroppen der var skyld i alle mine smerter), mit humør blev bedre osv.

Jeg forsøgte at få lign. hjælp herhjemme, idet Novothyralen ikke er særlig delbar og derfor ikke optimal. Jeg vidste at andre fik Liothyronin herhjemme, men der skulle kæmpes en lang sej kamp for at få det. Jeg har været hos fem forskellige Endokrinologer som alle var mere fokuseret på blodprøvetal end på mine symptomer og erfaringer. Jeg skiftede læge og fandt en læge der ville hjælpe. Jeg har nu været i kombibehandling i 4½ år. Jeg har det ikke godt. Jeg har taget alle de kilo på som jeg tabte, jeg er træt med træt på, jeg har væskeansamlinger i kroppen, og smerterne er begyndt at komme igen. Den syntetiske medicin virker ikke mere.

Jeg drømmer om at få Thyroid. Så når DR vælger at sende et sundhedsmagasin om stofskiftelidelser med så ensidig en fremstilling af problematikker og fakta, og kun vælger at se problematikkerne fra en side, så bliver jeg så ked af det. Og vrede. Min kamp for et bedre liv skal i ikke have lov at slå i stykker.

Er så skuffet over den journalistiske præstation. Hvorfor var der ikke flere patienthistorier, hvorfor har man ikke haft øje for praksis i f.eks. USA, Norge..., Hvorfor f... skal et medikament der er blevet brugt i DK i 100 år - Thyroid - pilles ned med ordet "grise tabletter". I aner ikke hvor mange stofskiftesyge der har fået livet tilbage ved hjælp af Thyroid. Det var en ynkelig tynd kop te. Er bange for at I, via denne udsendelse, gør det endnu sværere for os stofskiftepatienter at få et LIV.

Susannes historie

I 2002 fik jeg konstateret lavt stofskifte, efter jeg havde født mit 2. barn. Jeg havde en tsh på 168, og en ft4 på 1,4.

Jeg kunne givetvis ikke hænge sammen, og fik udleveret Eltroxin. Så får du det godt igen, sagde lægen.

Eltroxin... det får min mor også, tænkte jeg. Det må være arveligt. Tænkte jeg. Men ingen sagde det.

Stofskifte problemer ligger i min familie, fandt jeg ud af.

Lavt stofskifte: min mor, min onkel, min moster, min kusine og min søster. Min datter på 18, har også lige fået det konstateret, men er ikke i behandling endnu.

Højt stofskifte: min anden moster og min anden kusine.

Så man må sige, at det er arveligt.

Eltroxin var jeg så på fra 1999 til 2014. Det var bestemt ikke gode år. Min hukommelse var virkelig dårlig. Jeg var konstant meget træt. Led og muskler gjorde ondt konstant. Neglene og håret knækkede af. Konstant rendte jeg rundt i en osteklokke, hvis jeg overhovedet rendte nogen steder. I 2014 gjorde en veninde mig opmærksom på, at der fandtes et alternativ til Eltroxin - Euthyrox. Hun fortalte mig om stofskiftesupport. Derfra, begyndte jeg at sætte mig ind i min sygdom. Fandt ud af, at alle de ting jeg rendte og døjede med, var relateret til min lavt stofskifte. Jeg læste om Euthyrox, og fandt ud af, at det for mange virker stærkere end Eltroxin, altså, at man bør have end lavere dosis Euthyrox, end man fik af Eltroxin. Jeg gik til lægen, med min viden, og fik lov at skifte til Euthyrox. Hun ville dog ikke høre på mine argumenter, om en lavere dosis. Så samme dosis blev det. 200 mkg om dagen.

De første 2 uger, gik som vanligt. Men herefter gik det voldsomt hurtigt, ned af bakke. Hvis jeg troede at jeg havde det skidt på Eltroxin, så var det vand ved siden af Euthyrox. I 4 uger slæbte jeg mig ud af sengen, når vækkeuret ringede sjette gang. Hver dag, på vej til og fra job, var en gang russisk roulette. Jeg kunne næsten ikke holde mig vågen, og det er et under, at jeg ikke kørte galt. På mit job, var det ikke meget bedre. Jeg er truckfører, og her var det ikke nemt at holde sig vågen heller. Normalt er jeg rigtig god til mit job, og laver yderst sjældent tællefejl, når jeg plukker varer til kunderne. Men pludselig regnede fejlene ned over mig, og min chef var nødt til at sætte en kollega til at tjekke mit arbejde efter. Det var helt galt, og utroligt at jeg ikke blev fyret.

Grunden til alt dette, var at jeg fik for meget Euthyrox. Min tsh var faldet til 0,01 og ft4 steg med lynets hast. Dosis blev sat ned og ned, men alt der skete var en tsh stigning til 0,02. Og jo lavere min dosis blev, jo mere faldt ft3. Blev sendt til en endokrinolog, da jeg åbenlyst havde konverteringsproblemer, og jeg ønskede at få kombi behandling. Efter 1/2 års tid havde jeg fået min ft4 til at falde inden for reference igen, ved yderligere at få sat dosis ned, og langt om længe fik jeg presset endokrinologen til at udlevere Liothyronin i kombination med Euthyrox.

På dette tidspunkt var min ft3 helt nede på 2,9. Jeg hængte mere end nogensinde før i laser, og måtte sygemeldes fra mit arbejde. Han var dog kun villig til at udlevere en meget lille dosis. Det havde jeg ikke "tid" til synes jeg, med alle de år jeg allerede havde spildt af mit liv. Så jeg fik overtalt min egen læge til at følge mig med blodprøver og jeg fik lov at styre dosis. Jeg kom hurtigt tilbage i arbejde, og i dag 2 år efter får jeg en, i danske mål, høj dosis Liothyronin 2 x 27,5 mkg om dagen og jeg har det godt igen. Tror dog aldrig at det bliver helt godt. Tænker at alle de år på Eltroxin har sat sine spor. Men livet er dejligt igen...

Charlottes historie

Jeg fik diagnosen lavt stofskifte - hashimotos og blev straks sat i behandling med Euthyrox. Jeg fik det en del bedre var knap så træt, men til trods for at mine blodprøveresultater lå inden for normalområdet dog i den lave ende, havde jeg stadig massive symptomer på for lavt stofskifte

Koncentrations besvær, kunne ikke lære noget nyt, træthed, glemsomhed, ondt i mine ben og fødder - især når jeg skulle sove, væske i kroppen særligt omkring øjnene.

Jeg følte mig ofte trist, havde svært ved at overskue hverdagen, selv om min hverdag var/er uden de store problemer. Sov dårligt om natten, fortsatte med at tage på i vægt, til trods for at jeg levede sundt.

Efter 2 år, var jeg heldig at blive henvist til Sønderborg Endokrinologisk afd, jeg havde sat mig ind i at Thyroid muligvis kunne hjælpe mig og mødte en forstående læge, som lyttede til mig og mit ønske om at afprøve dette middel. Jeg var sikker på, at jeg ville kunne få det endnu bedre. Lægen sagde JA, jeg var så lykkelig og startede op i samme uge. Jeg kan stadig huske at løbet af min 14 dages sommerferie skete der en fantastisk bedring, jeg var mindre træt, mange vil måske påstå at det var pga ferie, men min træthed kom helt inde fra knoglerne. En slags træthed jeg ikke engang har kendt til i en ellers travl hverdag med 3 børn, mand, arbejde osv. i årenes løb.

Jeg er selvstændig og har haft mange bekymringer for hvordan i alverden jeg skulle holde min forretning i gang, fordi min træthed, manglende indlæringssevne og en hukommelse som en si, gjorde min arbejdsdag blev dobbelt så anstrengende som normalt. Mit selvværd hang i en tynd tråd, og vidste jeg ikke slog til som jeg normalt plejede at gøre! Hver dag var en kamp, at holde mig selv i gang.

Med Thyroid kan jeg med ret sige at jeg er en af dem, som har fået MIT LIV TILBAGE, jeg tager 2 små piller dagligt, jeg er dybt dybt taknemmelig over at de findes. I dag er jeg i stand til at passe mit arbejde til fuld tilfredsstillelse, både for mig selv og andre. Jeg har overskud i min hverdag. Jeg har det fysisk meget bedre. Jeg kan indlære igen. Jeg kan huske helt almindelige ting i hverdagen igen. Jeg føler mig glad og lykkelig. Jeg kan sove om natten. Jeg har tabt mig hvad jeg havde taget på, og har fuldstændigt de samme kostvaner som hidtil.

Gianninas historie

Det kan simpelthen ikke passe, at så mange skal lide under hånlige læger og endokrinologer, i stedet for at blive behandlet værdigt - så mange, som ikke kan få en ordentlig behandling, som skøjter rundt i "sundheds"-systemet og som bliver mere og mere syge, frem for at få muligheden, for at få det bedre. Det var tåkrummende at se jeres program!

Hvor er det grotesk, at man skal opsøge enten en privat læge her i landet, eller søge hjælp i udlandet (begge dele af egen lomme), for ikke at lande på førtidspension, fordi man ikke kan krybe eller kravle. Man bliver nok aldrig den samme igen, nej - men når man så ikke fungerer på t4-monobehandling og ikke tilbydes andet i det offentlige system, hvad gør man så!/? Det er så vildt, hvilken forskel den rette medicin kan gøre!

Jeg gik i 10 år og var SÅ syg, uden at jeg overhovedet kunne få hjælp! Flere læger har virket chokeret over at høre om mit forløb, når jeg opsøgte dem og spurgte: "Hvorfor har du ikke været til lægen med det her for laaaang tid siden!/" og jeg svarede hver gang, at det havde jeg - den ene efter den anden, efter den tredje, altid med de samme symptomer. Og jeg har været videresendt til reumatolog, rygspesialist, neurolog, tarmafdeling, endokrinolog, you name it - hele møllen. Og var blevet påhæftet lige så mange diagnoser: IBS (irriteret tyktarm), depression, ADHD, genetisk laktoseintolerance, polypper i tarmen, PCOS, forhøjet kolesterol og insulin, for mange hvide

blodlegemer (betændelse), knuder i livmoderen, mf., uden at der egentligt kom det store billede frem.

Allerede i 2006 gik jeg til læge med de samme symptomer om og om igen. Jeg fortalte, at jeg havde det så dårligt, at jeg ikke magtede mit studie og var tæt på at droppe ud, fordi jeg ikke kunne mere. Lægen svarede: ”Du står da her. Og du kan smile – smil er en naturlig reaktion. Så længe du kan smile, fejler du ingenting!”

To uger senere droppede jeg ud fra mit studie i Århus, fordi jeg havde det så dårligt og ikke kunne hænge sammen.

I 2008 søgte jeg ind på et nyt studie. Jeg havde jo fået at vide af lægen, at jeg skulle tage mig sammen og ellers tage nogle Panodiler, så jeg prøvede! Bed tænderne sammen og gav studiet 110% af alt, hvad jeg havde i mig. Plus lidt mere.

Jeg flyttede til byen, for at være tæt på studiet og skiftede i den forbindelse læge; som jeg et stykke inde i studiet opsøgte, da mine symptomer var her begyndt at blive rigtig invaliderende. Jeg fik det tiltagende værre, men i stedet for at blive fysisk udredt, da jeg klagede over, at jeg var træt som et ondt år, ikke kunne koncentrere mig, ikke længere kunne følge med i undervisningen på Uni, på trods af at jeg før havde været en typisk 12-tals pige, at jeg sov 16 timer i døgnet, havde ondt i alle led og muskler, blev jeg ud fra disse symptomer sat på antidepressiva! Jeg har aldrig været i nærheden af en depression!!!!

Jeg nævnte min familiehistorik for lægen, de mange tilfælde af hashimotos, lavt stofskifte, cøliaki, arvelig diabetes, kræft i en ung alder og tidlig død – men jeg kunne ikke få hjælp, end ikke til at blive undersøgt og udredt ordentligt.

Sådan gik der rigtig mange år i limbo med rigtig mange forskellige diagnoser, men ingen løsning på noget som helst.

I 2013 fik jeg fjernet min galdeblære, som er en typisk følgevirkning ved lavt stofskifte, men jeg fik lov til at gå med det i 2½ år (sic!), hvor jeg end ikke blev undersøgt fysisk (igen!). I stedet fik jeg uanede mængder piller mod mavekatar, halskatar, mavesår, for meget mavesyre, you name it og lægen kiggede på sin skærm og sagde: ”Jeg kan jo se, du har været i berøring med det psykiatriske system – tror du ikke bare, det er oppe i dit hoved!?” mens jeg sad kridhvid med koldsved og krympede mig af smerter i konsultationen.

Til sidst begyndte jeg at tvivle på mig selv og tænkte: ”KAN jeg virkelig bilde mig dén slags smerter ind?! Lægen siger det jo”, og i min naivitet kom jeg til at tvivle på min egen dømmekraft, fordi en autoritetsperson jo sagde det... Så jeg havde 4x akut galdeblærebetændelse, uden at nogen læge løftede en finger, for at hjælpe mig! Det var en sygeplejerske, der ved et tilfælde ydmygt sagde: ”Nu ved jeg jo ikke så meget om det, men KUNNE det her være galdesten?” og BINGO! Pludselig var der ingen ende for, hvor meget morfin jeg kunne få og mine smerter blev taget alvorligt. Men først efter 2½ år i helvede med et galdestensanfald hver anden uge!!! Smerter, der efter sigende kan sammenlignes med en fødsel. Hver anden uge! Og en kæreste, der bare vendte rundt på hælen og forlod rummet, når jeg lå på gulvet i kramper under mine smerteanfald, for lægen havde jo mere end indikeret, at jeg var hypokonder – jeg følte mig så ensom, så svigtet! Min kæreste stolede selvfølgelig på lægen – så jeg kunne klare mine galdestensanfald alene og ligge dér...

Der skulle gå ydermere næsten tre år, før mit lave stofskifte blev slået fast i en blodprøve og jeg blev sat i behandling med t4-monobehandling (Euthyrox). Det viste sig imidlertid, at jeg ikke kunne tåle dem, da de indeholder laktose og jeg er genetisk intolerant. Så jeg blev sat på Eltroxin, som jeg fik det lidt bedre på, men ikke godt. Mine spaltede, flagede negle blev fine igen, mit hår, som jeg havde tabt i store totter, samt at min hårgrense var begyndt at blive vigende, begyndte at gro ud og jeg fik fine små dun og endda det yderste af mine manglende øjenbryn kom tilbage.

For første gang i mange år oplevede jeg, ikke at fryse (for jeg frøs, selv ved 30 grader udenfor), men mine muskelsmerter var stadigvæk invaliderende og min korttidshukommelse var stadig ikke-eksisterende – og jeg blev testet for cøliaki, fordi min læge ikke kunne forstå min akutte B-12 mangel og at jeg pludseligt havde blod i afføringen, hvor jeg i perioden skulle proppe mig med hvidt brød, pasta osv. Med det resultat, at jeg mistede mit drømmejob som lydbogsindlæser og stod på nippet til at blive udskrevet fra universitetet, fordi jeg intet kunne og var bagud i studierne pga. et langt sygdomsforløb, hvor jeg først meget sent havde fået diagnosen lavt stofskifte. Med en kirtel, der vejer under halvdelen af, hvad en normal, velfungerende kirtel vejer.

Men selvom jeg ikke trivedes fortsat, var behandlingen fra diverse læger og endokrinologer fortsat den samme: arrogant, nedladende og afvisende, selvom jeg ikke selv kunne tage tøj på, ikke kunne gå med hunden, til sidst ikke kunne holde på glas eller bestik, så svag var mine muskler blevet. For slet ikke at tale om, hvor skide ensomt det er, når man ikke har overskud til at se sine venner og familie, fordi man bare er udmattet, træt og har ondt! Jeg kunne end ikke få undersøgt, hvorfor jeg har lavt stofskifte, hvad der ligger til bunds og om det er for altid eller en forbigående tilstand! Graviditet er mig bekendt den eneste årsag til, at lavt stofskifte kan gå i sig selv igen – og jeg er fortsat ufrivillig barnløs.

Den sidste neurolog, jeg var hos, ville slet ikke tage stilling til de tests af mine nerver, der var blevet udført, og som med al tydelighed viste, at noget var helt galt og at mine lammelser og føleforstyrrelser absolut ikke var opspind; ifølge ham kunne de dog ikke stamme fra stofskiftet – og borrelia og MS, som jeg er i udredelse for, netop på neurologisk afdeling på sygehuset, ville han slet ikke høre tale om.

Han smilte på en måde, der fik mine årer til at fryse til is og sagde: ”Vi skal nok finde en diagnose til dig – der er jo altid BDS [Bodily Distress Syndrome]!” Og der var den, den frygtede kasse af funktionelle lidelser, som så mange stofskiftepatienter fejlagtigt bliver placeret i, når de ikke kan få hjælp til det, der egentligt er galt: Stofskiftet!

Og så findes der denne medicin, Thyroid, som I var med til at nedgøre i jeres udsendelse: Og jeg er gået fra at bede min læge om en kørestol, fordi jeg ikke længere kunne komme rundt i eget hjem, til at have afleveret to opgaver på uni, og så er jeg gået i gang med specialet...! Jeg går atter ture med hunden, i stedet for at halte hjem efter 25m og jeg er ikke længere 100% afhængig af min kæreste i alle dagligdags gøremål (jeg kunne til sidst end ikke tage tøj af og på alene, kunne ikke bære indkøbsposer, lave mad, fylde opvaskemaskinen, dække bord mv.!)

Jeg får mod på livet igen og selvom det er en langsom proces og jeg stadig er mærket, tør jeg efterhånden godt at håbe på et LIV - på at få børn (det er ikke særlig sjovt, at være 34 og ufrivilligt barnløs!), have et job, se mine venner, lave sjove ting sammen med dem, alle de ting, jeg ikke har kunnet i flere år, begynder at være en mulighed igen. Takket være denne her lille pille, Thyroid, som tilfører min krop livsnødvendige stofskiftehormoner.

Birthes historie

Jeg tror selv at jeg fik lavt stofskifte efter fødslen af vores 3. barn, da jeg var 30 år. For derefter blev jeg bare mere og mere dårlig.

Jeg gik til læge mange mange gange, og fortalte hver gang at jeg troede jeg var stofskiftesyg, men nej - det var jeg bestemt ikke.

Igennem alle årene fra 30 til 50 fik jeg diverse dårlige råd af lægen, som mente at: Jeg trængte bare til at røre mig noget mere, finde nogle spændende interesser, måske var jeg deprimeret, måske var min mand nødt til at gøre sig lidt interessant, så jeg kunne holde mig vågen, mødre er altid trætte osv. osv.

Og i samme årrække prøvede vi så alverdens medicin for at kurere alle mine symptomer:

Piller mod uroligt hjerte, piller for vand i kroppen, piller mod halsbrand, Cpap behandling for søvnapnø pga. dårlig søvn hver nat, indtag af diverse smertestillende, piller mod rysten på hænderne, antidepressiver, piller mod forstoppelse, penicillin mod diverse betændelser, prednisolon behandling pga. forhøjet CRP osv. osv.

Og et utal af behandlinger hos kiropraktorer, fysioterapeuter, massører, zoneterapeuter for at afhjælpe alle muskel- og ledproblemer.

I 2013 fik jeg så endelig Eltroxin, og næsten alle mine symptomer forsvandt - og jeg var så glad.

Men efter kort tid, så begyndte jeg at reagere meget voldsomt på Eltroxinen, begyndte at blive syg igen, og fik stort set alle symptomer tilbage igen. Ingen kunne forklare hvorfor, jeg tror selv at jeg ikke kunne tåle medicinen. Så fik jeg lov at prøve Euthyrox også uden det store held, og til sidst fik jeg presset min læge til at udskrive Lio.

Men det var lige meget hvad jeg gjorde, så fik jeg det bare værre og værre. Jeg var efterhånden nået til at bivirkningerne ved medicinen var værre end selve sygdommen.

Jeg hørte så om Thyroid igennem Stofskiftesupport, og besluttede mig for at opsøge en privatlæge, og var heldig at hun ville udskrive Thyroid til mig.

Allerede efter 1-2 måneder var der kæmpe bedring. Symptomerne forsvandt bare et efter et.

Jeg har fået Thy i 2 ½ år nu.

Mariannes historie

Jeg er lige rundet 60 år og når jeg ser tilbage på mit liv, bliver jeg både lidt bitter, men mere vred på vores såkaldte eksperter i stofskiftesygdomme.

Min sygehistorie startede i 1976 – jeg var 19 år! Jeg fik diagnosen Graves (dengang hed det nu Basedow), forhøjet stofskifte, noget jeg aldrig havde hørt om, men det blev sikkert udløst af p-pillerne. Jeg kom i behandling med Thycapzol og havde det fint indtil jeg fik mit første barn i 1978. Så gik det helt galt, vild hjerteflimmer, rystende hænder, voldsom struma mm. Jeg blev opereret, da min datter var godt et år og igen fik jeg det rigtig godt.

Så godt, at jeg glemte alt om stofskifte og sygdom. Men hormonændringer er lunefulde, efter jeg i 1987 fik mit andet barn, gik der ikke længe inden jeg igen fik hjerte problemer – jeg tænkte bare ikke i stofskiftebaner, det var jo et overstået kapitel – troede jeg. Men da jeg slæbte mig til lægen, sagde hun uden tøven, at det da var mit stofskifte igen – og at det var alvorligt og hun ville ringe efter en ambulance omgående. Da min datter fyldte 9 år dagen efter ville jeg ikke indlægges her og nu, men to dage efter lå jeg på Århus Amtssygehus - vi skriver nu november 1987 og jeg er 30 år.

De ville operere igen – det var jeg ked af. Man tilbød mig radioaktivt jod, dengang i flydende form. Det lød nemt og ingen alarmklokker ringede, jo måske da jeg ikke måtte gå på toilet i to døgn efter, men alt skulle samles og sendes til Kommunekemi. Indtil da havde jeg aldrig fejlet andet end min stofskiftesygdom, havde ALDRIG fået penicillin, kun hovedpinepiller.

Et halvt års tid senere begyndte jeg at tage på – vægt havde aldrig været et problem tidligere – jeg tog meget på, 25 – 30 kilo, og var træt hele tiden, ikke sjovt med børn på 1 og 9. Jeg fik alverdens infektioner og levede næsten af penicillin og andet antibiotika, min stemme blev ru og hæs, så jeg rømmede mig hele tiden, jeg blev utrolig tyndhåret og mine led i hænder, fødder, knæ gjorde ondt. Lægerne kunne konstatere at jeg nok var blevet overbehandlet, så nu var mit stofskifte for lavt – men det kunne jo også behandles og jeg fik Eltroxin. Det blev lidt bedre, men jeg blev ikke mit gamle jeg.

Hver gang jeg var til kontrol, var prøverne fine – sagde eksperterne! Uagtet jeg kunne fortælle, hvor dårligt jeg havde det. Men jeg stolede jo på dem, så derfor tænkte jeg at det var det radioaktive skidt, som var synderen og ødelagde min krop. Det afviste man dog kraftigt. Jeg slog mig til tåls med at det ikke blev bedre, men da så Eltroxinen blev lavet om, fik jeg det endnu dårligere. Min læge foreslog så at jeg prøvede Euthyrox – det hjalp ikke.

Men Eltroxin-skandalen fik mig til at lede på nettet (det kunne man jo heller ikke i 70-erne og 80-erne) og gud hvor følte jeg mig ført bag lyset, for det blev jo klart for mig, at T4 nok ikke blev konverteret til T3 i mig.

Det var da bare ikke lige noget lægerne ville høre på i første omgang. Først i 2014 fik jeg lov til at prøve kombi-behandlingen. En uge efter jeg begyndte med Liothyronin, sagde min mand en aften: ”Hvad sker der lige? Du sover jo ikke om aftenen.” Og han havde da helt ret, for første gang i alle årene kunne jeg holde mig vågen en hel aften – HURRA!

Om jeg var glad – det var ikke ordet. Men det skulle ikke holde, for lægerne kiggede kun på mit TSH tal og så skulle jeg reguleres ned i Lio – og i takt med det, kom trætheden tilbage.

Min mand tog med til næste kontrol på MEA Aarhus, og han var rystet bagefter. Lægen hørte slet ikke på mig, var ligeglad med mit velbefindende, han så kun på de tal han havde på skærmen. Selvom min mand, som har været med gennem alle årene, fortalte om den forandring Liothyroninen havde gjort, var lægen ligeglad – men kom med det ene skræmmescenarie om blodpropper mm. Vi gik derfra desillusionerede.

Jeg læste om Thyroid og undersøgte mulighederne, som umiddelbart ikke var lyse i det autoriserede system. Min læge på MEA rynkede også på næsen og kaldte dem grisepiller. Jeg undrer mig over den holdning – i tidligere tider fungerede Thyroid fint for patienterne og man bruger reservedele fra grise til meget andet, så den nedladende omtale af dem, tænker jeg bunder i, at producenterne af syntetisk T4 har et godt tag i lægerne – mere end det handler om patientens ve og vel.

Min egen praktiserende læge, gennem de sidste 10 år, har også undret sig over mine mange infektioner og sygedage. Så da jeg snakkede med ham om muligheden for at søge om udleveringstilladelse og tilskud på Thyroid, meldte han blankt ud, at han intet kendte til det. Giv mig et par dage til at læse om det, så snakker vi sammen igen. Han er en dejlig læge og synes det skulle prøves og sendte ansøgningen afsted. Inden 14 dage havde jeg det hele, tilladelse og tilskud.

Nu er det et år siden jeg startede på Thyroid – det tog lidt tid at justere dosis, men vi får taget alle prøver – også de frie værdier (som MEA heller ikke ville tage længere) og han følger mig fast. Jeg har det godt nu, er ikke træt og har kun en gang i det år fået penicillin. Mine led er ødelagt for altid, min hårpragt bliver aldrig den samme og vægten vil heller ikke ned, men min livskvalitet er så meget bedre.

Mit samarbejde med MEA er slut, de lader patienter, som ikke parerer ordre, sejle deres egen sø. Hvad er det for et system?

Dette var et indblik i min mere end 40 år lange stofskifte historie.

Åh - har helt fortrængt, - jeg blev sat på antidepressiv medicin, da man mente jeg havde en depression. Dem smed jeg nu væk efter en uge, de gjorde kun værre og jeg var ikke depressiv. Men var underbehandlet for stofskiftet.

Helles historie

Jeg fik konstateret LS for ca. 15 år siden, efter lang tids ekstrem træthed. Kom i behandling med Eltroxin og efter en del år, efter råd fra apoteker, overgang til Euthyrox. Følte aldrig nogen decideret forbedring af symptomer, blot lidt vekslen mellem træt og mega træt. Fik taget blodprøver med mellemrum og lægen meddelte hver gang, at alt så fint ud og jeg skulle bare fortsætte på samme dosis.

For ca. 5 år havde jeg absolut nul energi og gik til læge igen, bevæbnet med en artikel af læge X (X) angående Thyroid. Dette ville jeg prøve. Lægen ville ikke engang kigge på papiret, men sendte mig videre til Endokrinolog i Viborg. Her ville man heller ikke overhovedet kigge på papiret, men sendte mig i hjernescanning i stedet... for der kunne jo bestemt ikke være noget galt med stofskiftet, jeg var jo velmedicineret. Har for nylig set mine blodprøvesvar fra dengang. TSH lå på 7 og jeg var på Euthyrox. Og prøven blev typisk taget først på formiddagen efter medicin.

Nå, men jeg insisterede på at prøve Thyroid, så Viborg sendte mig til Aarhus. Her blev jeg så tilbudt Liothyronin, hvilket jeg tog imod og jeg kan se, at prøverne nu kom til at se helt fornuftige ud. Men stadig var der ingen, som sagde, at jeg skulle være medicinfastende ved blodprøver. Og jeg har aldrig fået taget Frit T3.

Jeg følte efter ca. ½ år en lille fremgang og blev afsluttet med overgang til egen læge. Her skete så intet og jeg fortsatte bare på samme dosis medicin.

I august 2016 hører jeg om Stofskiftesupport på Facebook og begynder at læse. Og jeg læser og læser og bliver mere og mere rasende, både på egne og andres vegne. Skifter læge og prøver igen. Men nej, de kan ikke udskrive Thyroid. Efter et mindre sammenbrud hos lægen, lover han dog at

være behjælpelig med blodprøver, hvis jeg går til privatlæge. Og vil gerne være med på sidelinien, så det er jo tydelig fremskridt. Tænk, at man kan blive så taknemmelig for noget, som burde være en selvfølge. Og her står jeg så nu og afventer svar fra X, men er bange for, at han måske ikke tager nye ind.

Jeg har virkelig lyst til at sagsøge min gamle læge, for at ødelægge 15 år af mit liv. Jeg er selvstændig og har slet ikke haft kræfter til at passe min forretning, som jeg burde. Mit personlige liv blev fuldstændig ødelagt med skilsmisse osv. Vil overhovedet ikke være i stand til at passe et normalt arbejde.

Syntes det er grotesk, som systemet er, hvor lægerne absolut ikke går op i at deres patienters helbred og velbefindende, men kun parerer ordrer oppefra. Og jeg kan kun se en part, som ikke er interesseret i at folk er sunde og raske.

Nicklas' historie

På trods af de mange symptomer og blodprøver, der viser, at jeg har lavt stofskifte, afviser endokrinologerne dette. Begrundelsen er, at jeg "er for tynd", og at mit TSH er for lavt. For år tilbage var jeg yderst aktiv og havde svært ved at slappe af pga. min store trang til at være i bevægelse og bare få udrettet noget. Jeg spillede både fodbold og håndbold på allerhøjeste niveau samtidig med, at jeg ved siden af, udfordrede mig selv på cyklen ved at bestige høje bjerge og ofte på distancer langt over 100 km. Sådan ser mit liv dog ikke ud i dag - tværtimod.

For 3 1/2 år siden begyndte symptomerne nemlig at dukke op. Det startede med en voldsom angst sammen med stort koncentrations- og hukommelsesbesvær. Senere kom der så også depressive symptomer og et tydeligt hårtab. På samme tid var jeg begyndt at tage på, selvom jeg trænede 7 dage om ugen, hver uge. Jeg besluttede derfor at skrue voldsomt ned for kalorierne (og flere måltider helt udelade dem). Dette resulterede i, at jeg endelig opnåede en tilfredsstillende vægt. Det var dog også det eneste lyspunkt. I mellemtiden havde jeg nemlig fået det meget værre. Min krop fungerede nu slet ikke; mentalt var jeg overhovedet ikke tilstede. Jeg var konstant vanvittig træt. Jeg vågnede min. 20 gange om natten. Jeg frøs hele tiden og måske værst af alt, så kunne jeg nu hverken løbe eller cykle pga. muskelsvaghed og ledsmerter. Sådan har jeg det i øvrigt stadig den dag i dag, 2 år senere - og dette er bare et lille udpluk af alle symptomerne.

Da jeg gik til lægen var diagnosen klar; jeg havde en "let depression". Jeg blev derfor sendt til psykolog, hvor jeg havde 24(!) tider, før jeg blev videresendt til psykiatrien. Psykiatrien kunne dog ikke forstå, hvorfor denne "depression" endnu kun var blevet værre, og de kunne slet ikke finde roden til den. De besluttede derfor, at jeg skulle have antidepressiv medicin i en alder af 17 år, men inden ville de lige tage et par blodprøver for en sikkerheds skyld.

På trods af over 10 lægekonsultationer om året var dette første gang mit T4 og T3 blev testet. Disse var begge under grænsen, hvorfor jeg blev videresendt til en endokrinolog, og derfor nåede jeg heldigvis ikke at få antidepressiva.

Efter flere måneders ventetid var det endelig min tur til at komme ind til endokrinologen. Beskeden var, at jeg nok havde en tumor i hypofysen, hvorfor jeg skulle igennem en MR-scanning.

Resultaterne viste dog ingen tumor, og derfor mente endokrinologen (til min store forargelse), at alle mine symptomer og blodprøver skyldtes min lave vægt (selvom min BMI sagde normalvægtig).

Jeg var dog heldig at have tegnet en sygeforsikring et års tid forinden, og jeg fik derfor mulighed for at komme på privathospitalet Aleris-Hamlet. Beskeden fra endokrinologen dér var, at mine væksthormoner var for lave, og at jeg absolut ikke kunne have lavt stofskifte med den vægt (selvom et T3 på 2,9 tydeligt snakker sit modsatte sprog). Jeg blev derfor sendt videre til Rigshospitalet, hvor jeg blev forklarede, at der ikke var noget galt med mit testosteron-niveau. Jeg fortalte lægen, at det ikke var det grundlag, jeg var blevet henvist på, hvilket han ikke kunne forstå. Han ville dog lige tage et par prøver og så sende mig videre til vækstafdelingen. Her 1 1/2 måned senere er der stadig ikke kommet svar på disse (komplet ligegyldige) prøver.

Alt imens jeg har det fuldstændig elendigt og ikke er i stand til at leve mit liv ordentligt, bliver jeg altså kastet rundt til alle mulige konsultationer hos alverdens lægetyper, tilsyneladende helt uden grund. Samtidig er jeg nødsaget til selv at prøve at behandle min tydelige stofskiftesygdom på egen hånd.

Inas historie

Jeg er uddannet journalist og kommunikatør og bor i Aarhus. Jeg flyttede hertil i 2006, og allerede dengang bad jeg om at blive tjekket ved mit lægehus, da jeg syntes, mange af mine symptomer var tegn på noget med stofskiftet. Som jeg husker det, fik jeg taget en blodprøve ved et prik i fingeren. Og fik senere at vide, mit stofskifte var fint.

Jeg begyndte at få cyster i underlivet, fik endometriose og senere fjernet livmoderen. Rodet i mine kønshormoner gjorde mig meget syg, og da det ellers var ved at være velbehandlet - heller ikke i det etablerede system - blev jeg helt vildt syg af stofskifteproblemer.

Kunne ikke huske, lagde broccoli i klædeskabet i stedet for køleskabet, glemte at gøre ting, fik ingen mad, for jeg orkede ikke at lave det, tog 15 kilo på i løbet af kort tid, der sad som store puder på mave, lår, arme og knæ. Var helt oppustet i hovedet, poser under øjnene og fyldt med vand i kroppen. Kunne intet tøj passe udover joggingtøj. Sov otte-ni timer om natten og sov til formiddag og til eftermiddag. Det var så grelt, at jeg knap orkede at gå med hunden, selv om det blot betød to-tre hundrede skridt rundt om en lille sø. Jeg blev forpustet af ingenting, var deprimeret, ikke mig selv, og følte mest af alt, jeg stod to-tre skridt ved siden af mig selv. Havde ondt i alle led og kunne næsten ikke skrive på computer, ret belastende for en journalist. Fik beskeden hos lægen, at man ikke ville tage frit t3 og frit t4, men nøjes med de almindelige. Da de var taget, fik jeg at vide, selv om jeg havde fået en henvisning til endokrinologisk på Aarhus Hospital, at henvisningen var trukket tilbage, da mine blodprøver var fine. Blev igen nægtet frit t3 og frit t4. Sådan nogle tog man ikke bare lige. Og fik beskeden, at jeg ikke fejlede noget. De symptomer, jeg havde, var nok bare noget, jeg måtte lære at leve med som en del af det at blive ældre.

Jeg var på Stofskiftesupport og skrev efterfølgende til X. Og fik svar tilbage, at jeg havde subklinisk lavt stofskifte type to efter de frie tal var taget og sammenlagt med symptomerne.

Jeg kom på Thyroid i marts 2016 og efter ca. seks uger gik det meget bedre. I november begyndte jeg at tage to tabletter morgen og to igen om eftermiddagen og nu er jeg så velreguleret, at jeg orker en masse, jeg ikke orkede før.

Jeg hører så til dem, der nok skal trappe ned om foråret, så det er jeg ved at undersøge, hvordan jeg gør bedst. For sidste år fik jeg for højt stofskifte ved sommertid og måtte trappe meget ned.

Katys historie

Fik konstateret lavt stofskifte i 2009 og kom på Eltroxin. Efter et par år begyndte det at gå langsomt ned ad bakke og lægen slog det hen med, at jeg nok ikke havde det så godt psykisk. Jeg havde været udsat for en arbejdsskade i 2006 og prøvede at kæmpe for at blive på arbejdsmarkedet. Men da det fortsat gik den gale vej - uden at jeg anede det var Eltroxin der var årsagen, måtte jeg til sidst søge min pension.

I 2014 går det så galt at jeg nærmest ikke kan fungere selv hjemme og jeg bliver endelig henvist til en endokrinolog på Vejle sygehus.

Han skriver i min journal at jeg er i overgangsalderen og overvægtig, samt at mine tal ligger lige omkring ref. Men at han sætter mig op i dosis.

Jeg bliver meget dårlig og kontakter igen lægen, som siger at hvis jeg ikke vil følge hans behandling, ja, så ser han mig som afsluttet. Jeg var grædefærdig og tæt på at give op.

Men via min uddannelse som zoneterapeut havde jeg jo heldigvis en del viden om anatomi og hormoner.

Jeg gik i gang med at læse alt hvad jeg orkede med en TSH på 11.5.....

Og efter en lang sej kamp og besøg hos flere endo'er endte jeg heldigvis på Tønder daghospital, hvor jeg i dag går til kontrol.

Jeg gik dog bagvejen mht Thyroid, da jeg på Tønder fik af vide at alt andet skulle prøves inden de ville udskrive Thy. Altså først euthyrox, derefter kombi behandling for at se om det havde en effekt. Jeg havde da fået at vide, at jeg havde hashimotos med TPO over 6000.

Jeg gik så egne veje og betalte X for en tid og han udskrev første gang Thyroid til mig.

Men jeg manglede opfølgningen på doseringen, så jeg kontaktede igen Tønder som heldigvis tog mig i behandling igen.

Jeg er så vanvittig heldig at jeg i dag går til kontrol hver 3 mdr. og føler mig i trygge hænder.

Men jeg kan ikke få tilskud, da jeg ikke ville gå kommandovejen og være prøvekanin på diverse medicin. Så jeg betaler selv det fulde beløb og gør det gerne, da jeg har fået livet tilbage.

Tines historie

Efter min søns fødsel i 2007 blev jeg ved med at være træt. Meget træt. Men man er jo træt, når man har små børn og fuldtidsarbejde, så jeg tog det ikke alvorligt. Da min søn var tre år gammel kunne jeg gå i seng fredag aften kl. 20, og når vækkeuret ringede kl. 8 lørdag morgen havde jeg ikke lyst til andet end at blive liggende i sengen. Jeg gik til sidst til lægen, som tog blodprøver og konstaterede at mit stofskifte var alt, alt for lavt, og udskrev Eltroxin (= kunstigt fremstillet T-4-medicin) til mig. At få diagnosen var en lettelse: Der var virkelig noget galt, og det var ikke bare et spørgsmål om at jeg skulle tage mig sammen. Jeg havde faktisk taget mig sammen alt for længe..!

Medicinen skulle jeg tage resten af mit liv, men så snart jeg var velreguleret ville jeg kunne leve et liv fuldstændigt som før. Og medicinen virkede. Jeg fik det langsomt bedre, og var ikke længere fuldstændigt udmattet. Jeg kunne passe mit arbejde og mine børn. Men det var som om jeg alligevel ikke havde et liv "fuldstændigt som før". Jeg havde ikke overskud. Hvis der blev forlangt noget ekstra af mig, som f.eks. et forældremøde fra 19-21 på en hverdagsaften, var jeg helt smadret flere dage efter. Hvis der var den mindste smule virus i luften, var jeg sikker på at blive smittet, og være syg i mindst en uge. Jeg havde ikke lyst til at lave andet end det absolut nødvendige, og ville allerhelst bare ligge i min seng. Mine stofskiftetal var inden for normalområdet i den periode, så jeg burde jo være glad og aktiv.

Jeg læste om min sygdom på nettet, og fandt ud af at den mest almindelige årsag til lavt stofskifte var den autoimmune sygdom Hashimotos, hvor immunforsvaret angriber skjoldbruskkirtlen, som regulerer stofskiftet. Mine antistoffer, som hos raske personer er under 60, var over 1500. Men det havde, ifølge min læge, ikke den store betydning. Og der var ikke noget at gøre ved det. I håb om at få hjælp til at forbedre mit immunsystem og få bedre vejledning omkring den autoimmune del af sygdommen opsøgte jeg en privat ortomolekylær læge. Han tog en masse blodprøver, og konstaterede at jeg ikke kunne omdanne T-4-medicinen til T-3-hormonet, som er det hormon kroppen kan (og skal) bruge. Desuden manglede jeg jod, D vitamin, jern og en del andre stoffer. Der var altså stadig noget galt med mig.

Han udskrev det naturlige stofskiftehormon Thyroid til mig. Thyroid udvindes af grise skjoldbruskkirtler og indeholder både T3 og T4. Recepten blev sendt til et apotek i Hamborg pga. de nuværende danske regler. Jeg startede på Thyroid den. 14. december 2014. Allerede et par dage efter var det som om "tågen" i mit hoved lettede.

Jeg fik lyst til at gøre ting. Helt almindelige små ting, som at stå op om morgenen eller gå en tur. Jeg havde helt glemt hvordan det føltes, ikke at skulle tvinge sig selv til at gøre de ting, der er nødvendige, som at gå på arbejde, eller lave aftensmad til familien.

Udover den nye stofskiftemedicin foreslog den private læge også at jeg tog en masse kosttilskud, for at få fyldt op i kroppens tomme depoter.

Det er nu godt 2 år siden, og jeg tager stadig Thyroid og kosttilskud. På eget initiativ er jeg holdt op med at spise gluten, da mange amerikanske eksperter mener at der er en sammenhæng mellem gluten og autoimmune sygdomme. Mine antistoffer er faldet til 400, min hjerne fungerer igen, jeg har meget mere energi og overskud.

Jeg er sikker på at jeg havde måttet opgive at passe enten mit job eller min familie (og helt sikkert opgive at passe mig selv!), hvis jeg ikke havde fået de naturlige stofskiftehormoner dengang. Men jeg er bekymret for fremtiden: "Min" private læge er en ældre herre, og jeg ved ikke hvad jeg skal stille op, når han går på pension. Det danske sundhedsvæsen er i øjeblikket meget kritisk indstillet overfor Thyroid, selvom det er en anerkendt behandling i f.eks. Tyskland og USA. Så det er ikke sikkert at jeg kan få en anden læge til at udskrive det til mig. Og hvad gør jeg så?

Kristinas historie

Jeg har altid været en stor pige, der var glad for mad, både den som jeg vidste var god for mig og den som helt sikkert ikke var det. Ernæring har altid interesseret mig og jeg vidste udmærket godt, når jeg i for lang tid havde levet forkert. Jeg er vokset op med en mor der rejste meget, en rigtig hippie. Allerede i 70'/80'erne fik jeg cous cous og hummus med i madpakken. Det var ikke sagen

dengang, jeg ville hellere have mormors boller i karry. Nå, men mad har altid betydet en masse for mig. 2 gange har jeg tabt mig til normalvægt - 2 virkelig hårde kampe.

Omkring år 2007 begyndte jeg at mærke en ekstrem træthed, nedtrykthed, ingen sexlyst, tør hud og håret blev meget tyndt. Jeg slæbte mig frem og tilbage på arbejde, det var en pinsel. Nogle år inden var min datters far og jeg gået fra hinanden, det var hårdt at være alene med hende, være syg (uden at vide det), prøve at lave sjove og spændende ting med hende i fritiden, når man bare helst ville i seng - det gik ud over hende, desværre...

En morgen var jeg så hævet at jeg dårligt kunne kende mig selv i spejlet, jeg havde allerede forsøgt mig med vanddrivende te, kosttilskud og intet hjælp. Havde været hos læge en gang i forløbet, hvor jeg fik den sædvanlige: "Du skal bare spise sundere, ta' dig sammen og dyrke noget motion". Motion - ha ha... jeg prøvede at jogge en tur, men måtte vende om efter 100 m., hele min krop skreg nej nej nej! Jeg fik en ny læge, der kiggede på mig og sagde: "Jeg ved godt hvad der er galt" afsted til Pilestræde og få taget blodprøver. En pudsigt ting, når jeg tænker på denne tid, jeg mente jo selv, at jeg levede sundt. Jeg spiste fx. kål hver dag, masser af det - især råt, det var jo såååååå sundt. Masser af soya - jo jo det er smaddersundt, sundere at salte med! Og peanuts - det var da sundt guf - helt sikkert!!! Så..... nærmest goitrogen overload!

På dette tidspunkt i mit liv, var der ud over at være alene med min datter, i en kold, fugtig og skimmelsvampebefængt lejlighed, sket det, at jeg havde gjort det forbi med en kæreste. Han var ikke var god for mig. Han drak for meget, var utilregnelig og smittede mig med herpes, nu mistænker jeg også EBV. Han var en ven til min bror og det hele var meget kompliceret og jeg var meget psykisk påvirket af det. Samtidig var jeg blevet uvenner med min mor og søster, lad os kalde det over noget arv (alt er fint nu). Men det berørte mig ekstremt meget, vi var uden kontakt i nærmest 6 mdr. - jeg havde det frygteligt. Derefter blev jeg opereret i foden, i narkose og 6 uger på morfin x 2. Dette er et udsnit af hvad der skete inden jeg så endelig fik diagnosen myxødem og en recept på Eltroxin. Der gik lang tid førend jeg bare havde det nogenlunde. Jeg kunne ikke rigtig forstå hvorfor og hvad den sygdom handlede om. Læger i min familie og på arbejdet sagde, "nå nå.. det er ikke noget særligt, du skal bare tage din medicin - så er alt godt" og "du kan lige så godt lade være med at spekulere på hvorfor, hvordan og hvorledes - for det finder du aldrig ud af"! Men det stoppede mig aldrig i, at blive ved at undersøge præcis disse. Jeg fik herefter i øvrigt også antidepressiv medicin.

For 4-5 år siden fik jeg så kontakt til X. Han fik mine blodprøver og jeg fik Thyroid fra Glostrup. Jeg var alene i Berlin da jeg startede på dem, det var nok lidt dumt, for jeg fik det dårligt og stoppede med dem. Det var på dette tidspunkt jeg første gang hørte om Hashimotos og antistoffer. Jeg gik tilbage til Eltroxin, men fik så flere år efter, en læge der gav mig Erfa Thyroid. Han blev syg, jeg måtte skifte læge og fik så indtil for nyligt Euthyrox/Lio-kombi. Jeg har i årevis døjet med RLS (restless legs syndrome) - har seriøst prøvet alt, bortset fra zoneterapi, akupunktur og LDN.

Nu har jeg på egen hånd opstartet i Thyroid igen (jeg havde til en måneds forbrug fra sidst) og det er for nyligt gået op for mig at RLS er væk. Jeg er desuden nede på 1/4 af den antidepressive medicin - det er helt vildt! Jeg synes det er dødbesværligt med alle de forholdsregler der er i forbindelse med at tage Thyroid (og andet stofskiftemedicin). Jeg hader at jeg ikke bare kan drikke kaffe med mælk, når jeg vågner om morgenen. Det er det eneste jeg har lyst til. Det skal siges, at mælken er røget ud, men jeg indtager stadig ca. 2 kopper ØKO kaffe daglig. Jeg har nu prøvet at indtage min ene dosis Thyroid til natten, når jeg ligger stille og roligt, kan jeg nærmest mærke

hvordan Thyroid spreder sig ud i kroppen. Jeg er ikke et sekund i tvivl om, at de kunstige præparater er noget møg! Lige om lidt har jeg ikke mere Thyroid og X er syg og går vel på pension om lidt. Jeg skal se en holistisk læge snart, som jeg håber vil hjælpe mig og hvis ikke så må jeg bruge Thyroid-S, som jeg har købt på nettet. Ja - det er ulovligt, men jeg er villig til at tage chancen. Jeg har undersøgt en hel del om det, og det virker til at være på niveau med Thyroid Erfa o.lign. - jeg sørger selvfølgelig for at få taget de nødvendige blodprøver. Det skal også tilføjes, at udover de praktiserende læger jeg har været hos, er jeg også blevet fulgt på både BBH og RHs Endokrinologiske Afdelinger. Næsten alle de ambulante besøg jeg har haft der, har været fuldstændig ligegyldige, værst var de på RH, min egen arbejdsplads (ikke afdeling).

Når jeg læser min journal bliver jeg så provokeret. Der står ting som fx.: "patienten er meget hidsig, hun har læst sig til en masse vås på internettet omkring kost og naturligt stofskiftehormon, går med til en prøveperiode med Lio/T3 på 3 mdr., selvom ut. har prøvet at forklare hende, at det formentlig ingen virkning har" osv. osv. Så har man taget en halv fridag, ventet i 2 timer på konsultationen, for at blive mobbet ud af døren 5 min. efter. Det er en historie jeg synes går igen ALT for tit - og nærmest en af de ting der driver mig til at være med i det her. Lægernes overlegne, nedgørende og fuldstændige negligering af patientens ønsker.

Først sent i forløbet gik det op for mig, at jeg havde Hashimotos og dannede antistoffer. Indtil da - havde jeg "bare" myxødem/lavt stofskifte. Det var en helt ny verden der åbnede sig for mig, da jeg begyndte at finde ud af, at man faktisk kunne gøre en masse ved kosten og på den måde sænke sine antistoffer. Jeg prøver at undlade gluten, varmebehandler altid goitrogene fødevarer i det omfang jeg kan. Bruger en vandfilterkande, tandpasta uden flour, madopbevaring i glas, kemifri make-up og rengøringsprodukter. Jeg spiser al slags kød, selvfølgelig helst økologisk, det samme gælder frugt og grønt. Køber hellere mindre, men bedre. Jeg har ikke så svært ved at undvære mælk, men ost og yoghurt vil jeg skære ned på hen ad vejen. Jeg har aldrig haft problemer med at spise æg, altså hvad jeg ved af. For det meste bager jeg mit eget glutenfri brød. Er stoppet med at drikke grøn te efter at have læst om TH1 og 2- dominans, men har ingen anelse om der er hold i de teorier. Tager en hel del kosttilskud, selen, magnesium citrat, C+D+B-vitamin og fiskeolie (den som alle siger ikke smager af fisk, men det gør den altså).

I bakspejlet ser jeg disse triggere:

Som barn en del sølvplomber (ironisk nok, min mor ville ikke tillade at jeg fik fluorskylning i skolen).

Gik på Sølvgades Skole i 5 år før vi blev evakueret pga. asbest.

I min ungdom brugte jeg alt for meget kosmetik, hårspray og i mange år kunstig hårfarve, parfume, cremer osv.

Boede i en fugtig lejlighed med petroleumsovn og skimmelsvamp.

Stress, depression, angst.

Flere yoyo-kure. Kun 2 længerevarende sunde væggtab. Perioder med ekstrem sundhed efterfulgt af perioder med for meget, forkert mad.

Tidl. overforbrug af kunstige sødemidler i fx. tyggegummi og sodavand.

Herpesvirus, evt. EBV (ej testet).

Jeg bliver 48 år i april, bor i Indre By Kbh. Jeg har arbejdet som lægesekretær på Rigshospitalet siden 2003. Inden da arbejdede jeg med produktion af foto, film og reklame - en helt anden verden, men den nye gav mere tid som enlig mor. Min datter Rebecka er snart 21. Hun er for nyligt blevet diagnosticeret med skizotypi - og bor nu med mig. Hun kan ikke magte en uddannelse lige nu, blev dog student sidste sommer, er i et godt behandlingsforløb og hun har en sød kæreste, som lige nu er

på besøg fra USA. Hun får desværre en masse medicin, der gør hende meget træt og hun har taget rigtig meget på. Rebeckas far har altid været der for hende og er en rigtig god far, selvom vi da har haft vores uoverensstemmelser. Det er en meget tung byrde, at finde ud af, at ens barn er psykisk syg, endnu en sten i bagagen, hvis I forstår?

Galinas historie

Mit navn er Galina Pedersen. Dette er min historie. I år 2013 blev jeg opereret for atoksisk struma med solitært adenom (knude). Kort efter blev jeg sat i behandling med Euthyrox, men jeg kunne ikke slippe for de fleste symptomer som jeg har haft før: voldsomt træthed, hukommelsen fungerede ikke, indre uro og ømme muskler, hårtab og skrøbelige negle, for højt blodtryk osv. Men det værste var problemet med hukommelsen. Jeg følte at jeg begyndt at tabe mig selv. **Livet gik forbi mig.** Jeg var tit sygemeldt og orkede det ikke mere. Mine blodprøver var ”fine”. Men virkeligheden fortalte noget andet!

Jeg er meget taknemmelig for min praktiserende læge for at hun endelig har forstået min situation og gik med til at ansøge om udleveringstilladelse til Thyroid pillen. Det viste sig at være en mirakelpille for mig. Ret hurtigt kunne jeg mærke at jeg har fået mit liv tilbage. Jeg har overskud til alt nu. Alle symptomer er væk. Men men men...

Jeg er bange. Jeg bange for at den pille kan blive taget fra mig.

Kirstens historie

Jeg fik for 2 år siden konstateret lavt stofskifte.

Symptomerne var - og er - voldsom træthed, tristhed, smerter i knogler og led, tågehjerne, hud der falder af i flager, knækkede negle, væske i kroppen, der trykker på nerver i ben og arme, voldsom vægtøgning (væske), højt blodtryk, der kræver 2 slags medicin, osv.

Jeg fik ordineret EUTHYROX T4 medicin af min læge. Jeg fik det meget værre: mit blodtryk steg og steg, 3 gange måtte jeg akut til læge med en puls på ca.160. Fik så ordineret hjertepiller - jeg har fået 2 slags og også BETABLOKKERE. Sidste gang, jeg havde et begyndende hjerteanfald, blev jeg indlagt 4 timer på hospitalet. Lægernes konklusion var, at det nok skyldtes medicinen.

Jeg tryglede og bad min læge om at komme til en specialist, men der skulle gå et helt år på denne måde, før hun bøjede sig. Specialisten havde ikke andre forslag end at give mig et andet T4 præparat, ELTROXIN. Det blev det ikke bedre af.

Nu fik jeg væske i mine håndled og fingre, hvilket resulterede i at nerverne blev klemt. Jeg fik vanddrivende medicin og gigttabletter - det hjalp dog ikke. Jeg måtte til en håndkirurgisk afdeling. Her sagde de, at det nok skyldtes stofskiftet, og at de ville se tiden an mht. operation.

Jeg var i mellemtiden kommet i en patientgruppe for mennesker med lavt stofskifte. Her støttede vi hinanden og fortalte om den behandling, vi fik. Her mødte jeg nogle, der havde fået ordineret T3

medicin og THYROID. Her fik jeg modet til - støttet af de andre i gruppen - at skifte praktiserende læge og kæmpe mig vej til en anden endokrinolog, som også udskriver T3 medicin og Thyroid. Jeg har nu i 3 måneder fået eltroxin og liothyronin T3. Der har endnu ikke vist sig nogen bedring, så derfor har jeg nu fået udskrevet THYROID. Jeg er sikker på, det er det, der skal til for at jeg kan få et nogenlunde tåleligt liv. For mig er det sidste udkald.

Min familie har stået på sidelinjen gennem hele forløbet - det har været hårdt og bekymrende for dem. Sygdom påvirker jo hele familien.

Helles historie

Fra Eltroxin/Efexor/Lyrica/Alprox/Vesicare ----- → til Thyroid.

2007 starter ud med et ret voldsomt angstanfald. Inden da havde jeg i flere år været træt og havde brug for rigtig meget søvn og hvile. Jeg glemte og havde besvær med at overskue tingene, kunne ikke få sovet ud og havde en del kognitive vanskeligheder. Angstanfaldet var dog starten på diverse undersøgelser. Allerede den gang viste der sig faktisk en højere TSH end referencen. På daværende tidspunkt kendte jeg dog egentlig ikke til hashimotos og hypothyroidism. Jeg troede på psykiatrien da de oplyste mig om, det var mit "hoved det var galt med". Jeg fik diagnoser som PTSD, udbrændthed og generaliseret angst. Det betød hen ad vejen en del psykofarmaka – intet hjælp, og derfor kom mere til. 3 – 4 år efter tages nye prøver for stofskiftet, som nu er så lavt at det skønnes jeg skal på medicin/Eltroxin.

Mine prøver følges, og T⁴ og TSH retter ind (T³ ændres ikke spor). Jeg får det dog ikke bedre, og fortsat får jeg at vide det er "hovedet det er galt med" – mine tal er jo pæne! (stofskiftetal). Til oplysning får jeg samme mængde Thyroid som T⁴, og jeg følger med både i tilstand samt blodprøver. Jeg ønsker under ingen omstændigheder at være overmedicineret.

Efter nogle år begynder jeg at undersøge tingene selv, er sikker på jeg ikke kan tåle alt det medicin jeg får. Jeg begynder at trappe langsomt ud af noget psykofarmaka (efter aftaler), og søger mere viden om stofskiftet samt medicin for dette. Jeg ved jo noget af mine familie havde lavt stofskifte, og fik Thyroid. Min søgen bringer mig frem til meget viden om Thyroid – som netop indeholder alle T tal (T¹, T², T³, T⁴) og Calcitonin.

Jeg skifter over. Allerede første dag får jeg faktisk varmen i mine hænder i flere timer. Hænder jeg havde frosset i årevis. Efter 2 år på Thyroid var alle mine symptomer forsvundet – og nu her efter 5 år har jeg fortsat et normalt liv med en normal energi/fuldtidsjob og hukommelse, og har ingen "psykiske" diagnoser.

Bogen fra 2013: "Klinisk neuropsykiatri - fra molekyle til sygdom". Kapitlet om Affektive sindslidelser s. 381 - Her står fx: "Depression kan ses ved en række endokrine sygdomme, hvoraf den vigtigste er hypothyreoidisme..." og "Selv efter at et myxødem tilsyneladende er velbehandlet, er det meget almindeligt, at der persisterer kognitive og depressive symptomer..." Hvad er grunden til at der ikke er opmærksomhed på dette i hverdagen?

Nu – 10 år efter mit "angstanfald", med en formodning om, at mit stofskifte har været i udu i år forinden, får jeg kun Thyroid. Jeg har ikke behov for andet – havde psykiatrien været opmærksom

på stofskiftet havde jeg været forskånet for meget. Heldigvis var jeg selv lidt vågen, og undgik pension/nedsat tid, mere og evt. andet psykofarmaka. Thyroid fik mig tilbage til mit liv – uden nogen bivirkninger og symptomer af nogen slags.

Karins historier

Vil først starte med min mor:

Hun døde i 2006. Frisk i hovedet, men kroppen kunne ikke udskille alt den væske hun havde i kroppen. Da hun døde, var hendes ankler ca. 30cm i diameter. Hun havde først konstateret for højt stofskifte, med knuder i skjoldbruskkirtelen. Disse knuder fik hun radioaktiv jodbehandling for og havde det i en kort periode fint. Så var hun lige ved at dø og fik konstateret for lavt stofskifte og kom på Eltroxin.

Hun fik nogle få gode år, men fik det igen utroligt dårligt, og da hun blev indlagt og døde, var hendes blodprøver helt skæve. Da jeg påpegede for lægen, at hendes stofskifte blodprøver var ude af kontrol, fik jeg denne besked fra lægen, at det var hendes egen skyld, da hun jo havde røget cigaretter. Ja, min Mor røg da hun var 45 år, men nu var hun tæt ved de 90 år, og havde ikke røget siden! Hun døde af dårlig behandlet Lavt Stofskifte. Hjertet kunne ikke længere pumpe blodet rundt i kroppen, da kroppen var frygtelig opsvulmet med væskeansamlinger.

Karin:

I 1996 var jeg ved at dø på grund af stofskifte problemer.

Først havde jeg fået en speciallæge til at teste mig i Wuppertal i Tyskland, men der var ingen danske læger, der ville analysere på mine blodprøver.

I 1997 og 1998 blev jeg undersøgt på kryds og tværs, men ingen ville undersøge mig for T3. De danske læger udskrev antidepressiv medicin til mig, da jeg havde det så stærke smerter, daglige migræneanfald osv, således at jeg stærkt overvejede selvmord. Antidepressiv medicin forværrede totalt min tilstand. Hvis jeg før havde været syg blev jeg en total zombie, med endnu flere smerter.

Tror det var i 1999 eller først i 2000 jeg kom på Universitets Hospitalet i Kiel. Lægerne der skrev en stor rapport, hvor de sagde jeg havde stofskifte problemer.

Da min egen læge endelig havde fået læst rapporten, fik jeg Thycapsol i en årrække. Havde det ikke godt, men dog ikke sengeliggende længere. Havde ligget i sengen det meste af 6 år. Var Koncern Kvalitetschef og Laboratoriefach i 1996, i en virksomhed med ca. 1000 personer ansat, så det var dyrt for det danske samfund, at jeg måtte stoppe med at arbejde helt tilbage til 1996 og lige siden.

Omkring 2007/2008 blev jeg henvist til Endokrinolog der anbefalede mig en radioaktiv jodbehandling.

Allerede i 2009 kom jeg på Eltroxin. Har det godt i den ca. 3 mdr. periode hvor kroppen tilpasser sig medicinen, men så går det hurtigt ned ad bakke igen.

I 2015 og i 2016 forøgedes mængden af Eltroxin til 150 mikrogram/dag. Helt ærligt. Jeg havde det så elendigt og tiggede og bad om at komme i kombibehandling, men Endokrinologen var ansat i Syddanmark og overlægen/endokrinologen havde forbudt alle læger i region Syddanmark, at give kombibehandling med T3.

Uanset hvor dårlig jeg var, så lægerne kun på mine blodprøver, og de var alt for lave i T3, men det var kun TSH, der blev set på.

De værste symptomer var: Migræneanfald, konstant og voldsom træthed, muskelsmerter, væskeansamlinger, tåge hjerne, vægtøgning trods min 5 timers træning om ugen samt traveture, forstoppelse, søvnproblemer, frøs meget og får ofte en infektion.

Har stor respekt for min læge, men han henviser til endokrinolog!

I december 2016 fik jeg via Stofskiftesupport.dk forståelse for, at der er et middel der hedder Thyroid, og at dette stof kan afværge nogle af ovenstående problemer.

Kontaktede en privat læge og fik ordineret Thyroid. Skal øge dosis langsomt, men allerede nu, kan jeg mærke den positive forbedring min krop har været ude for.

Alene det, at jeg ikke skal bære rundt med 4 kg væske siddende omkring mine organer, har forbedret min helbrestilstand.

Forventer, at jeg fremover skal tage en kombibehandling men allerede nu, kan jeg mærke mine gamle symptomer, hvis jeg går 1 time over mit eftermiddags Thyroid dosering, som endnu kun er 30 mg.

Min datter:

Pædagog 39 år. Har lige fået konstateret, at hendes højre skjoldbruskkirtel arbejder så voldsomt, at de ikke kan se den højre. Er lige startet på Thycapsol. Måske mister hun sit job på grund af sin stress/træthed osv.

Føler det er mit ansvar, at der bliver fundet en løsning på stofskifte problemet i det danske sundhedsvæsen, således at min datter kan beholde sit arbejde, at familien kan være samlet og at min datter ikke skal igennem det helvede og store kampe, det har været for min person, inden jeg har måttet betale privat for at få en kvalificeret behandling.

Er bekymret for, at magt, penge, penge til forskning, egoer og lign. vil få stoppet de personer, der lytter til patienterne og vi bliver nægtet det livsvigtige T3 medicin.

Gittes historie

Lavt stofskifte og Hashimotos konstateret i 2006, men lægerne mente åbenbart ikke, det var nødvendigt at fortælle mig, at jeg har den autoimmune stofskiftesygdom Hashimotos. Var underbehandlet med Eltroxin i 10 år, selvom jeg tiltagende fik det værre og værre med mave-tarm-problemer, muskelsvaghed, træthed, smerter mm. Fandt selv ud af ved en tilfældighed efter mere end 1 års sygemelding i november 2015 - er fortsat i jobafklaringsforløb og på ressourceforløbsydelse - at mine antistoffer var skyhøje, TSH har svinget mellem 5 og 11 og min frie T3 ligget på den nedre grænse. Har sågar været indlagt flere gange uden nogle læger har påtalt

stofskifteproblematikken. Kunne ikke tåle at øge syntetisk T4-medicin 8-heller ikke Euthyrox) og tabte 6 kg. på en mdr. pga. overdosering. Eneste hjælp i systemet var betablokkere.

Har nu fået Thyroid Erfa fra Hamborg i næsten 1 år (via min nuværende praktiserende læge, en af de få der vil udskrive det) og supplerer med Euthyrox (T4) og begynder langsomt at få det bedre. Et underbehandlet lavt stofskifte næsten 10 år pga. lægernes manglende viden og anerkendelse af stofskiftesygdomme har store konsekvenser for kroppen - herunder et dårligere fungerende immunforsvar, dårligere afgiftningsevne mm. med det resultat, at jeg i dag bl.a. er tungmetalforgiftet og at latente infektioner har fået lov at tage over. Har været SÅ syg de sidste 6-7 år og først med naturlige stofskiftehormoner er det ved at vende igen. Det har kostet mig OG samfundet dyrt, og det er helt utilgiveligt, at man som syg i DK skal skifte læge mange gange, selv opsøge private læger og behandlere for at få hjælp til det, som enhver kan se ud fra blodprøver. Jeg forventer, at jeg selv kan få lov til at bestemme, hvilken slags medicin, jeg vil tage resten af livet - det er MIT liv og MIN krop.

Dorthes historie

I 1998 fødte jeg mit 3. barn. Under det meste af graviditet led jeg af bækkenløsning og måtte sygemeldes fra mit job som dagplejer. Efter fødslen led jeg fortsat af bækken problemer, og i 2004 stoppede jeg som dagplejer, bl.a. pga. bækken og ryg problemer, men også en voldsom træthed var med årsag. I 2003 bemærkede en veninde at min hals var hævet kraftigt. Jeg tog til lægen og fik at vide at jeg havde en forstørret skjoldbugskirtel. Min TSH var lav, men inden for ref. Så jeg skulle blot kontrolleres med en blodprøve 1 gang årligt.

Jeg startede derefter på at videreudanne mig. Først 1 år på VUC det gik godt var kun i skole 3 dage om ugen. Så jeg fortsatte på Tekstil seminariet i 3 ½ år. Det var hårdt. Mine bækkenproblemer var der stadig, og jeg gik jævnligt hos min fysioterapeut. Min mand sørgede for støvsugning, gulvvask og andet jeg ikke kunne. I 2008 blev mit bækken røntgenfotograferet, men de fandt ingenting der kunne forklare mine bækkenproblemer. Min psyke var ind imellem en prøvelse for min familie, men tænkte ikke videre over det, sådan var jeg. Ind imellem havde jeg en mærkelig følelse af at der er noget galt i mit hoved.

Efter endt uddannelse i 2009 var jeg kørt helt ned. Jeg var meget træt og havde svært ved at overskue noget som helst. Jeg fik dog arbejde og var lykkelig. Men det varede kort. For jeg blev syg. Lidt ligesom influenza, og så alligevel ikke. Jeg var svimmel, omtåget og gik ind i al ting. Men det blev ved, så jeg gik til lægen, der mente at det var virus på balancenerven. Det kunne tage mellem 3 uger og op til 3 måneder fik jeg at vide. Jeg måtte desværre vinke farvel til jobbet.

Tiden gik og jeg syntes at alt blev værre. Jeg gik til lægen igen og igen. Blev sendt rundt til ørelæge, øjenlæge, neurolog, fysioterapeut og endokrinolog. Fik antidepressiv medicin en kort overgang. Blev mere syg af medicinen og nægtede til sidst at tage den. Jeg blev røntgenfotograferet. Fik radiojod og blev scannet. Man fandt en meget lille Acusticusneurinom på v øre. Den mente de dog ikke kunne give mig alle de symptomer jeg havde. Radiojod behandlingen gjorde også sin virkning. Min skjoldbugskirtel blev mindre, til gengæld steg TSH. Mine bækkenproblemer forværres, og jeg fik voldsomme underlivssmerter omkring og mellem menstruation. Bækkenet bliver fotograferet igen men de fandt stadig ingen uregelmæssigheder. Gynækologen finder dog tegn på vandcyster.

Mine problemer forværres med trykken i hovedet, smerter i baghovedet, fryser, træg mave og meget overskud af luft i maven. Får masser af smertestillende medicin, en overgang også morfin.

I september 2010 er mit stofskifte så lavt at jeg starter på Eltroxin. 50 ug hver anden dag. Stofskiftet fortsætter med at falde og jeg stiger til 50 ug om dagen. TSH begynder endelig at falde og er nu på 2.27 (ref.: 0.3 – 4.5) og lægen mener at der er fint. Jeg får tilkendt fleksjob pga. af mine bækken problemer og Acusticusneurinom.

I okt. 2011 kan jeg ikke komme ud af sengen. Kan ikke stå på mine ben. Har så ondt at jeg må kravle ud på toilettet. Får morfin og det hjælper en smule. For scannet ryggen og de finder en meget lille diskusprolaps. Som reumatologien dog ikke mente kunne være årsagen. Han mente i stedet at jeg skulle tjekkes for sklerose. Dette blev undersøgt, men de fandt heldigvis ikke nogen tegn i den retning.

TSH begyndte at stige igen, men stadig inden for ref. Så egen læge mente ikke jeg skulle have mere Eltroxin. Gik på dette tidspunkt med krykker, og fast til træning hos fysioterapeut . Var sygemeldt, og fleksjobsøgningen var derfor sat i bero. Jeg havde nu også problemer med kløe og meget tør hud. Voldsomme problemer med tørre øjne og lægen talte om Sjøgren syndrom. Søgte på nettet og læste om Sjøgren syndrom og kom omkring stofskiftet. Jeg havde stort set alle symptomer på lavt stofskifte. Fandt ud af at man kunne få Euthyrox i stedet for Eltroxin. Det havde lægen aldrig hørt om, og mente ikke at det var muligt.

Han undersøgte dog sagen, og jeg fik lov til at prøve. Jeg fik det bedre. Efter nogen tid kom symptomerne dog igen. Jeg forsøgte at afhjælpe det ved at tage mere medicin uden held. Begynder at tage kosttilskud. Lidt famlende i blinde. D3 og B12 var for lave, men lægen mente ikke det havde nogen betydning. Jeg blev sendt til endo, og fik meget modstræbende lov til at komme på kombi. Først på en meget lille dosis, men efterhånden lidt mere, og jeg begyndte langsomt at få det bedre. Med en dosis på 20ug lio til de 75 ug Euthyrox fik jeg det endelig godt. Jeg kom i fleksjob og kunne for første gang i mange år se en mulighed for et bedre liv. Endo er dog af en helt anden mening og vil nedsætte dosis og til sidst fjerne Lio, da det havde supprimeret TSH. Denne ændring var jeg dog nødt til at reagere på. Derfor valgte jeg at blive afsluttet i det offentlige system og henvendte mig i stedet til en privat læge. Som udskriver naturlig stofskifte medicin.

Jeg har nu været på Thyroid i godt 1 år, og har det rigtig godt. Mine bækkenproblemer er næsten forsvundet og jeg tager ikke længere smertestillende medicin, jeg kan tænke klart igen, ingen synsproblemer og har fået varmen igen. Jeg er sågar blevet sat op i tid på arbejde. Hvilket jeg aldrig havde troet ville komme til at ske.

Pias historie

Jeg blev meget ked af det, da jeg så jeres program i sundhedsmagasinet om stofskiftet. Jeg har selv lavt stofskifte, fik diagnosen i september 2014. Går nu til behandling hos en privat læge, som jeg selv skal betale for. Det kan simpelt hen ikke være rimligt, fordi lægerne i det danske sundhedsvæsen ikke kigger på hele mennesket og kun nogle få blod prøver. Jeg fik det bedre på Liothyronin og Euthyrox fysisk men mit hoved var helt tomt og træt så efter et år ønskede jeg at prøve Thyroid og hospitalet ønskede ikke at se mig mere. Sagde jeg var velkommen tilbage.

Jeg fik det hurtigt bedre i hovedet, men desværre forværring fysisk. Jeg er stadig i gang med at afprøve forskellige behandlinger til jeg får det godt men jeg ved hospitalet ikke vil kunne hjælpe mig, for de forstår det simpelt hen ikke hvor skidt vi har det. Min læge henviste mig, men jeg fik afslag fordi jeg tager Thyroid(mærkeligt afslag, det kunne jo være jeg ville tilbage på deres behandling). Jeg er hverken for eller imod nogle af behandlingerne, vil bare have det godt igen.

Med det program i vidste, har ikke gjort min vej nemmere, det syntes jeg er rigtig sørgeligt. Jeg skriver her fordi jeg håber i vil lave et nyt program med en del bedre research på Thyroid(Jeres såkaldte grisepiller) samt tale med nogle behandlere af dette(hvis de tør stå frem) og nogle patienter der kan fortælle om deres forløb med de forskellige behandlinger. Jeg var ikke særlig heldig med mit forløb på Herlev hospital, derfor viser jeg jer et brev jeg skrev til den læge jeg mødte første gang. Anden gang jeg var der, læser jeg brevet højt for ham, mod protest fra lægen. Han spurgte dog om han måtte beholde brevet, og sagde jeg var syg. Efterfølgende fik jeg ny læge, uden min viden. Sådan skrev jeg til ham:

Kære Læge

Jeg har brug for at få fortalt dig, hvordan jeg oplevede mit første møde her med dig. Jeg kom her fordi den medicin min læge havde startet op, ikke virkede på mig. Jeg var træt, smerteforpint gennem flere måneder og desperat for at få mit normale liv tilbage(fra 2001).

Jeg glædede mig rigtigt meget, for nu skulle jeg tale med en der havde forstand på lavt stofskifte og som jeg troede kunne forstå, hvad jeg gennemgik fysisk, som psykisk.

Men sådan oplevede jeg det desværre ikke. Du interesserede dig slet ikke, for mine symptomer. Du sagde, du slet ikke kunne forstå min læge var startet behandling, med de blodprøver, du mente ikke jeg var syg. Som den dygtige læge hun er, kunne hun se hvor syg jeg var med led og muskelsmerter og overdrevet træthed, derfor startede hun behandling. Hun kunne se ud over blodprøverne, som ikke var helt skæve, men reagerede på symptomerne, hvilke jeg er meget taknemlig for.

Du mente ikke behandlingen ville fjerne min nerve, muskel og led smerter, du sagde ”du skal ikke regne med det hjælper”, lidt hånligt, oplevede jeg. Hvad er det at sige til en patient der er presset helt ned under gulvbrædderne. For mig er det det samme som at sige til en kræft patient, vi gir dig kemo, men du skal ikke regne med det hjælper. Det tror jeg aldrig man ville sige.

Jeg tror faktisk ikke du er helt klar over, hvor syg dine patienter bliver, og hvor invaliderende det er for den enkelte patients live, samt for familien der skal trække et stort læs.

Efter den behandling du har givet mig, er begyndt at virke, hvilket jeg er meget taknemlig for, kan jeg virkelig se hvor syg jeg har været, og hvor lidt jeg har, kunne byde ind med, gennem mange år.

Det gør ondt, og gør mig lidt bitter på lægerne, for det er jo ikke sådan at jeg ikke har gjort jer opmærksom på, der er noget alvorligt galt.

Selv når jeg tror, jeg kommer op til en dygtig læge som dig, føler jeg mig ikke hørt og negligeret, som en anden hypokonder.

Som en af lægerne sagde i knæk cancer, hvis vi ikke har medfølelse og empati for patienterne skal vi ikke være i specialer mere, det gælder nok alle specialer i mit univers.

Det jeg prøver at sige er, det kunne være rart med lidt empati fra dig, når man kommer her med fornyet håb på, her er der en, der måske kan hjælpe og få mig tilbage til livet igen. Det kan godt være din behandling ikke virker på alle, men lad være med at tage håbet fra os inden vi starter, vi ligger jo allerede helt ned.

Annes historie

Jeg er 53 år gammel og arbejder som danskunderviser på et Sprogcenter. Har siden 2009 haft kendskab til at et blodprøvetal var lidt skævt, men "det holder vi øje med".

I forbindelse med at jeg fik konstateret Colitis Ulcerosa for 3 år siden efter et alvorligt udbrud, kom jeg i prednisolonbehandling og blev sygemeldt et par måneder. Det udløste en masse tid og jeg blev bekendt med sundhed.dk og muligheden for selv at kigge på laboratoriesvar. Jeg kunne da se at min tsh var på 9. Begyndte at lægge mærke til symptomer så som rillede negle, tyndt hår, ingen energi. Lægen gav mig eltroxin. Og så begyndte helvede.

Fik meget væskeophobning, hudkløe som sindssyg, tågehjerne i stor stil og nul komma nul energi. Efter 4 mdr udskrev læge Lio og det hjalp på energien. Men da havde jeg været så meget rundt på stofskiftesupport.dk og andre sider at jeg var bekendt med Thyroid. Fik en lægebekendt til at udskrive gul recept og dermed startede jeg på Thy Erfa fra Hamborg. Styrede selv dosering og det gik fint.

Fik det meget, meget hurtigt bedre. Væsken forlod kroppen, og bare det var vidunderligt. Efter 5 måneder gik jeg til min læge og satte ham ind i situationen. Han var med på det hele, udskrev ny recept og har hidtil taget de relevante blodprøver.

Jeg kan blive temmelig utryk ved tanken om at lægen pludselig smækker låget på og ikke vil samarbejde mere. Så skal jeg tilbage og bede lægebekendt om at udskrive recept, hvilket bare ikke føles ok.

Shilas historie

Jeg har lavt stofskifte og Hashimoto's syndrome. Jeg får Thyroid nu på ca 5. år. Inden da fik jeg Eltroxin, men havde det ikke særlig godt. Har ikke lyst at komme med detaljer, men jeg skal ALDRIG tilbage til Eltroxin.

Var også i mellemtiden hos en endokrinolog, der var noget forundret over at jeg var blevet henvist til ham, idet han da ikke kunne gøre noget for mig - det var jo en kronisk sygdom og jeg var virkelig naiv hvis jeg troede at jeg kunne gøre noget for at vende tilstanden.

En dag fortalte en bekendt der havde fået fjernet skjoldbruskkirtlen at han fik Thyroid og havde det 'helt normalt', og han anbefalede at jeg prøvede det. Min daværende læge udskrev recept på Thyroid, da jeg bad om at prøve det. Desværre stoppede hun i praksis'en efter et år og den nye læge ville ikke tage ansvaret for at behandle mig med Thyroid, så jeg fik et pænt brev om at finde en

anden læge. Det gjorde jeg så, og fik hos min nye læge (privat læge) råd om kost og kosttilskud, samt naturligvis fortsat recept på Thyroid.

Det er svært at beskrive alt det gode der er sket for min krop og min hjerne: Min hjerne er skarpere nu, min krop sover ikke mere, jeg klarer fint fuldtidsarbejde og fritidsaktiviteter, min krop er pæn, min hud især, min hukommelse er bedre, min koncentration er bedre.

Bivirkninger ved Thyroid? Jeg mærker dem ikke.

Lonnis historie

Jeg gik til lægen i 2007, da jeg havde taget 10 kg. på i vægt og ikke kunne forstå jeg havde svært ved at tabe mig. Jeg fik konstateret lavt stofskifte, men fik hverken forklaret hvad det er for en sygdom eller at det krævede medicin resten af livet. Disse oplysninger fik jeg simpelthen ikke og det har kostet mig mange år i en zombi tilstand med mange symptomer. Jeg gik i den tro, at når jeg havde spist det bæger medicin, som jeg kun havde fået recept på, havde stofskiftet stabiliseret sig. Jeg troede, at det havde noget med min forbrænding at gøre, som nemt kunne reguleres.

Sidenhen til konsultationer, spurgte lægen ikke ind til mig omkring mit lave stofskifte, så derfor troede jeg alt var i den skønneste orden. Lægen ordinerer hverken medicin til lavt stofskifte eller tog blodprøver på mig. Han havde haft en viden, som jeg skulle have haft. Hvis jeg havde fået behandling med det samme, så havde jeg ikke gået i 8 år i dvaletilstand, som kan være dødeligt, hvilket min første endokrinolog fortalte mig. Jeg er virkelig chokeret, at sådan noget kan finde sted.

En veninde fortalte mig om kelp, kunne hjælpe et vægttab lidt på vej, så jeg gik i Helsam og selvmedicinerede mig selv. Det var ikke særligt smart, men hvad gør man ikke når man føler sig hjælpeløs?

Som årene gik fik jeg mere angst og blev mere depressiv. Jeg havde ingen energi, konstant udmattet og sov meget. Jeg ledte efter ord, når jeg skulle tale. Min koncentration var ikke den bedste, jeg frøs meget, jeg blev tyndhåret, ødemer ved øjnene, havde en hylen i øret, snurren i fingre og op i albuen, muskelsvaghed, øm i kroppen, utallige halsbetændelser og tør hud.

I 2015 gik jeg til en reservelæge, med en masse symptomer. Jeg fik taget blodprøver, som viste at mit TSH var helt oppe på 87,47 og mit kolesteroltal helt oppe på 8,1 samt forhøjede levertal. Jeg har kun været på den endokrinologiske afd. en enkelt gang, som kun var en samtale. Imens der kom styr på mit stofskifte, var det blodprøvesvar over telefonen med sygeplejersken på afdelingen. Jeg blev afsluttet derfra, men efterfølgende havde jeg så mange spørgsmål om jeg havde hashimotos og hvorfor jeg ikke måtte få målt det frie tal mm. Jeg blev affejet og følte mig svigtet og blev nervøs. De skrev til min læge om deres irritation, når jeg kontaktede dem. Min viden om stofskifte er noget jeg har fået på stofskiftesupport gruppen. Idag har jeg været på T4 medicin siden maj 2015 og døjer stadig med symptomer.

Jeg har lidt meget under min forhenværende læges sjuusk.

Tinas historie

Tina Drejer tager smilende imod i hjemmet i Lund, lidt uden for den jyske by Horsens. I dag er det ikke til at se på den 44-årige kvinde, at hun for få år siden var så syg af lavt stofskifte, at hun måtte have hjælp til alt. Skulle hun på toilettet, måtte hendes mand løfte hende fra sofaen til en kørestol og hjælpe hende derud. Selv havde hun ikke tilstrækkelig muskelkraft til at løfte et halvt glas vand, fortæller hun.

Tina Drejers sygdom startede paradoksalt nok, da hun for seks år siden blev behandlet med radioaktivt jod for højt stofskifte. En utilsigtet følge ved den behandling er nemlig risikoen for lavt stofskifte. Behandlingen blev præparatet Eltroxin. I starten havde hun det rimeligt, men langsomt fik hun det værre og værre. Hun frøs, så hun måtte gå med lange bukser om sommeren og hendes mave var altid i uorden. Andre symptomer var ekstrem træthed, smerter i muskler og led samt faldende koncentration og hukommelse. Nogle gange sov hun 18 timer i døgnet. Hvad sker der med min krop? tænkte Tina Drejer.

Fra at have været en aktiv person, måtte hun med ét vænne sig til ikke at have overskud til noget. Om det så blot var at gå en tur, tage ud og fiske eller ind til Horsens for at kigge på butikker. I 2010 og 2011 var det hendes mand Frank Drejer, der passede hende. Et halvt år i den periode havde hun brug for hjælp til alt.

”Jeg havde ingen kræfter og kunne ikke engang rejse mig fra sofaen ved egen hjælp,” siger Tina Drejer og peger fra sin plads ved spisebordet hen på den brune lædersofa, som var rammen om hendes liv, da hun havde det værst.

Et skridt frem, men ikke langt nok

Tina Drejers læge indstillede hendes medicin, så stofskiftetallet TSH lå omkring værdien 1. Smerterne i muskler og led blev mindre, og hendes hukommelse blev bedre. Men hun havde det stadig ikke godt.

Hun tog på, selvom hun nøje fulgte en diætists kostplan. Fra at have vejet 49 kilo, viste den 175 centimeter høje Tina Drejers vægt nu 85 kilo.

Stofskiftetallene var fine, sagde den praktiserende læge, og følgevirkningerne måtte hun lære at leve med. Det var sådan, det var.

En veninde gjorde hende opmærksom på, at der fandtes andre behandlinger mod lavt stofskifte.

”Jeg tænkte, at selvom mine stofskiftetal er fine, er de så fine for mig? Jeg begyndte at lytte til min egen krop og til, hvad der skulle til, for at jeg havde det godt,” siger Tina Drejer.

Hun skiftede til en ny læge i Horsens og bad om at prøve en anden slags medicin, men desværre kendte læge ikke nok til andre muligheder. Til gengæld var han åben, hvis Tina Drejer selv kunne finde en læge med mere viden og erfaring, der kunne starte en behandling. Det lykkedes. En læge i Silkeborg vurderede Tina Drejers stofskifte som stabilt, men ikke velreguleret og foreslog behandling med medicinen Thyreoid.

Hun fik mindre væske i kroppen og hendes ’fodboldhoved’ forsvandt, fortæller hun, og puster kenderne op, for at vise, hvordan hun så ud dengang.

”Min mand, der dengang arbejdede på Sjælland, plejede at ringe ved 22-tiden. Tidligere betød det, at han vækkede mig, men nu var jeg klar i hovedet og kunne svare igen, når han drillede i telefonen, og det bemærkede han: ”Sig mig engang, hvad er du på?”, sagde han”, fortæller Tina Drejer.

Tina Drejer er ikke længere konstant træt, hun har færre smerter i muskler og led, hendes kognitive funktioner, hukommelse og koncentration, er bedre. Humøret er også bedre.

”Det lave stofskifte forkortede min lunte, så jeg lettere blev hidsig og sur. Sådan er det ikke mere. Jeg glæder mig til ting nu,” siger T

Christinas historie

Jeg er uddannet sygeplejerske i 1999. Arbejdede som dette til 2009.

I 2006 føder jeg mit andet barn.

Siden da har jeg, set i bagspejlet, haft lavt stofskifte med problemer med træthed, manglende overskud, irritabel, koncentrationsbesvær, hukommelsesbesvær, ingen overskud til at være social, bare for at nævne nogle få af mine mange symptomer.

Men jeg troede det skyldes, at jeg var blevet mor til 2 små drenge.

Jeg får hurtigt efter jeg kommer tilbage fra barsel en fast aftenvagt, da jeg ellers ikke kunne overskue tilværelsen. Desværre skulle vi dække 12 timers nattevagter på patienthotellet, og jeg tror derfor det er nattevagterne, der er skyld i, at jeg ikke har det godt. Da jeg ikke kan blive fri for dem, er jeg nødsaget til at sige min elskede stilling op.

Jeg får et arbejde som ambulatoriesygeplejerske, men det ændrer ikke på min tilstand.

Jeg har nu fået symptomer på depression, og går derfor til min egen læge og får udleveret antidepressiva. Det hjælper fantastisk i 1 1/2 måned og så ender jeg i total forfærdelse.

Jeg beder om en henvisning til en psykiater, da jeg vil have det godt.

Da bliver jeg sat i endnu et antidepressiva præparat, og da jeg når max dosis, bliver jeg diagnosticeret mani-depressiv!

Jeg er stadig udødelig træt, sover ca. 16 timer i døgnet, og alle de andre symptomer er forværret, samt min vægt er øget kraftigt (endte med 37 kg ekstra = BMI 40).

Jeg bliver tildelt en revalidering, men kan ikke klare studiet til fodterapeut, derefter kommer jeg i arbejdsprøvning og systemet vil give mig en førtidspension. Men jeg takker nej tak, bliver tildelt flexjob og finder et kontorarbejde først på 9 timer.

Da jeg følte jeg levede i en osteklokke og ikke huskede så godt, turde jeg ikke arbejde som sygeplejerske. Jeg turde ikke tage ansvaret for andres liv.

Kommunen betaler for en privat psykiater, hvor jeg yderligere bliver sat i et tredje antidepressiva og Valproat. Intet hjælper det, dog er jeg ikke depressiv mere, men nedtrykt over min situation.

Efter 12 behandlinger vil kommunen ikke betale mere, og da jeg jo ikke på en ledighedsydelse har økonomi til selv at betale den private psykiater, får jeg igen en ny psykiater, der fortæller mig, jeg må lære at leve med at være så træt. Hende konsulterede jeg kun denne ene gang.

Den fjerde psykiater begyndte at hjælpe med samtalerapi, så jeg kunne lære at budgettere med min energi. Lære ikke bruge for meget energi, når jeg havde energi, så jeg kunne lære, at holde/få

en balance i mit energiforbrug. Dette skulle hjælpe på, at jeg faldt knapt så meget ned i det sorte hul igen og igen.

Men dette var svært, da når jeg endelig havde energi, brugte den på at være sammen med mine drenge eller aflaste min mand en smule.

Så i 2012/13 ser jeg selv at TSH er 5,84. Jeg beder min praktiserende læge om at få Eltroxin. Det har en effekt. Dog ikke voldsomt, men jeg får noget energi, så jeg kan være der en smule for mine drenge og får et arbejde i 12 timer om ugen.

I 2015 får jeg så viden om via facebook, at der findes T3 medicin, og prøver at få en tid hos en af de gode endokrinologer, men jeg hører desværre ikke til det område, så jeg bliver henvist til Herlev.

I februar 2016 får jeg så T3 medicin hos endokrinologerne på Herlev. WOW hvor en forandring. Jeg fik min hjerne tilbage, jeg havde lige pludselig ikke ondt i benene og ryggen satte sig ikke fast mere. Jeg frøs ikke mere om især fødderne. Osv...

Det var en revolution. MEN

Nu vidste jeg, at det kunne blive bedre og ville ikke nøjes med. Endokrinologen ville ikke øge mig yderligere i T3 medicinen, og jeg vidste nu at mine blodprøvetal skulle være anderledes for at jeg fik det 100% godt.

Så jeg henvendte mig til en privat læge, der ville udlevere Thyroid, grisepillerne!!! (Skal vi kalde insulin for griseslam?), og justere korrekt både ud fra blodprøvetal, og hvordan jeg har det.

Og nu er jeg sygeplejerske i 20 timer, regner med at komme på fuld tid i løbet af 2 år. Min krop har været ubehandlet i så mange år, så det kommer til at tage tid for den at komme på rette medicinske niveau og blive restitueret.

Nu tør jeg igen tage ansvaret for andre menneskers liv, da jeg kan koncentrere mig og holde koncentrationen, huske, holde mange bolde i luften, ikke bliver træt/udkørt og ikke bliver irriteret.

Jeg kan nu ikke sove mere end max. 8 timer om natten, jeg har energi efter arbejdet til mine børn, jeg har energi til at få læst alt det op i sygeplejen, som jeg desværre har tabt og som er sket på 7 år.

Ja, 7 år har det danske samfund mistet. 7 år hvor jeg har været en belastning for systemet, men også 7 år mine børn ikke har haft en mor, 7 år hvor min mand har skullet være alene om at være forældre, husholderske, kok, indkøber, planlægger osv. Og så selvfølgelig også gå på arbejde i 37 timer. De første 4 år var værre end de sidste 3 år, men min mand kunne aldrig vide, hvornår jeg faldt sammen og intet kunne.

SÅ hvis du havde gengivet denne sygdom lidt mere nuanceret og vist os patienter en smule respekt, set sagen fra alle de vinkler der er, så havde du brugt din magt ansvarligt.

Håber at du læser alle de kommentar der er på facebookside, det er mange og det er alle frustrerede mennesker som jeg. Du vil faktisk lære en del ved at læse dem, samt læse artiklen i Alt for Damerne om lavt stofskifte.

Dette var en af de mange som du ikke fik med i din udsendelse, håber du har fået et mere nuanceret billede af sygdommen, og kan se hvorfor der er læger der tør give os den medicin der hjælper os til at komme tilbage til livet. Al medicin har bivirkninger, men det er jo et spørgsmål om virkningen er

brugbar. I mit tilfælde er den! Jeg har virkelig fået livet tilbage.

Helt grundlæggende manglede udsendelsen alle de symptomer der er normale for de fleste patienter med lavt stofskifte.

Du mangler at belyse hvad der sker, hvis vi ikke bliver behandlet/fejlbehandles f.eks. risiko for hjertekarsygdomme, sukkersyge, selvmord osv.

Du kunne have belyst hvor meget det koster samfundet, at vi fejlbehandles, herunder i hospitalsindlæggelser, mistet skatteindtægter, brug af overførselsindkomster, sagsbehandlers tid, lægers tid osv.

Du kunne have taget en patient med, der havde valgt Thyroid eller kombibehandling, så en af os kunne have belyst sygdommen med vores øjne og oplevelser.

Du kunne have stillet spørgsmålstejn til, om Tina måske havde haft problemer med at hele efter operationen pga fejlbehandlet lavt stofskifte, og om det ikke ville have hjulpet hende at komme i behandling med det samme.

Og mange andre ting...

Lenas historie

Jeg fik diagnosen i 2003 og blev akut indlagt med TSH på 106 og umåleligt T4. Min læge havde da sendt mig til skanning af livmoder (pga udebleven menses), mavekikkertfoto (pga problemer med mave) osv. Pludselig fandt hun på at tage en stofskifteblodprøve og vupti!

Efter flere år på Eltroxin, både ny og gammel, engelsk Eltroxin og Euthyrox (i alt 8 år) fandt jeg viden om Thyreoid og fik en privat læge til at skrive den første recept. Det har ikke ændret mine fysiske klager, er stadig muskelsvag, træt og usocial, men det har givet mig kognitionen tilbage, og det er GULD værd!

Mit tidligere liv er for længst opgivet, jeg blev tilkendt flexjob i 2007 og arbejder pt 10 timer ugentligt. Jeg er undersøgt i hoved og r... uden der er fundet brugbare svar på min krops tilstand. Efter den første recept skrev min gamle læge de næste recepter i årene, der fulgte. Jeg havde selv sat mig ind i blodprøveaflysningen, og han accepterede, at det var god medicin for mig.

Han flyttede for et år siden, og der kom en nyuddannet læge til. I et år har hun under brok og tværhed udskrevet Thyreoid, men i december sagde hun stop. Da jeg spurgte hvorfor, svarede hun, at hun ikke kunne tage ansvaret for noget medicin, hun ikke kendte. Jeg havde ellers givet hende et kort resume af Thyreoid behandling og forklaring på den suppresserede TSH, men det gjorde ingen forskel. "Jeg henviser dig til medicinsk ambulatorium i Århus, og hvis du ikke tager derop, kan jeg ikke have dig som patient", sagde hun. Hun skrev den mest arrogante og nedladende henvisning til

ambulatoriet, hvor hun kaldte mig en “endokrinologisk lækkerbidsken” (ja, man tror det er løgn, ikke?)

Jeg skiftede øjeblikkeligt til en ny læge. Hun har i dag erklæret, at hun ikke vil udskrive noget medicin, hun ikke kender, men hun vil gerne henvise mig til ambulatoriet... Jeg svarede, at de ikke vil tage os, der tager Thy, men det mente hun nu ikke... Hun sagde, at jeg måtte finde en homøopat eller sådan noget, der kunne vejlede mig. Jeg svarede målløs, at det skam var lægeordineret medicin! (Målløs, fordi jeg lige havde brugt 5 komprimerede minutter på at forklare, hvad det handlede om - hun havde altså ikke hørt efter...)

Jeg spurgte, om det slet ikke gjorde nogen forskel, at Lægemiddelstyrelsen har givet mig tilladelse til medicinen, og at jeg har taget den med god effekt i 5 år til april? Hun svarede, at det stadig er hendes ansvar. Og åbenbart et ansvar, hun ikke vil tage.

Hun gav tilladelse til, at jeg kan få taget blodprøverne hos hende. Så nu kan jeg med pungen i hånden drage ud og finde en, der i dyre domme vil skrive mig en recept på min livsvigtige medicin. En medicin som sundhedsstyrelsen har givet tilladelse til, fordi alt andet er prøvet. En medicin, som ikke plejer at koste mig en krone, når den almene læge har skrevet recepten (fordi Sygeforsikringen Danmark betaler resten, når tilskuddet er betalt). Jeg er træt af, at det skal være sådan.

Jeannes historie

I **2007** gik jeg til lægen, fordi jeg havde hjertebanken og ekstraslag, som bevirkede, at jeg havde svært ved at sove. Spurgte lægen om jeg kunne få taget en blodprøve, for at se om der var noget galt med mit stofskifte. Det fik jeg så. Jeg fik at vide, at blodprøven viste, at alt var normalt (**TSH 3,27**). Den gang troede jeg på de praktiserende læger, men i dag har jeg stort set ingen tillid til deres faglighed.

I **2008** fik jeg det værre og værre, men havde jo tidligere (i 2007) fået at vide, at jeg ingenting fejlede.

I **2009** havde jeg det meget skidt, var sikker på, at jeg ikke overlevede. Det viste sig som almen ubehag i hele kroppen, træthed, manglende energi, hårtab og sår i hovedbunden samt på resten af kroppen, for meget eller for lidt mavesyre, havde svært ved at få luft, men værst nok megen hjertebanken/ekstra hjerteslag som gjorde mig bange.

Jeg henvendte mig naturligvis til min læge, da jeg altid har været meget aktiv og normalt ikke fejlet noget, så noget måtte der være galt!

Resultatet af disse samtaler hos lægen gav kun det svar, at jeg havde for meget mavesyre, og dette fik jeg medicin for. Da medicinen ikke hjalp, opsøgte jeg lægen igen (jeg som faktisk aldrig har brugt lægen), men desværre var resultatet det samme, beskeden var maveproblemer og mere medicin,(blev sendt til gastroskopi), men ellers ingen opmærksomhed eller interesse for mit almen velbefindende.

Dette fortsatte desværre til august 2009, hvor jeg til sidst forespurgte til, om man ikke kunne tage en blodprøve, da denne måske kunne fortælle, hvorfor jeg havde det så dårligt. Det skete så, og blodprøven viste, at jeg havde et for lavt stofskifte (**TSH 33**), og min ”dårlighed” intet havde med min mave at gøre (gud ved hvad det forkerte medicin, har betydet for mit helbred??)

Til at regulere stofskiftet fik jeg ordineret ”Eltroxin” og følgende opmuntring ”**der vil ikke gå langtid, før du er frisk igen**” og så troede jeg naturligvis, at alt ville blive til det bedre, og jeg igen kunne passe mit hjem og være aktiv, men ak nej!

Medicinen/min sygdom bevirkede, at jeg fik store problemer med at fungere i form af: hukommelsessvigt, smerter i hele kroppen (led og muskler), konstant hovedpine og tandpine, smerte i brystet og voldsom hjertebanken, som virkelig gjorde mig utryg, mange ekstra hjerteslag, høj hvilepuls (110), så det var næsten umuligt at falde til ro og sove, enten for meget eller for lidt mavesyre, som gav mange gener, tørre slimhinder, frøs uanset temperaturen var høj og manglende tålmodighed overfor andre. Dette bevirkede naturligvis, at det var umuligt at fungere i hverdagen, såsom at røre i en gryde eller gøre lidt rent var næsten umuligt. Hertil skal føjes, at udover de nævnte symptomer, følte jeg, at jeg fik knuder i halsen. Ingen tvivl hos mig, medicinen måtte være et forkert valg, eftersom jeg fik det dårligere med denne.

Ved et besøg hos lægen, hvor jeg fortalte, at jeg **ikke** kunne tåle ”Eltroxin”, var hans kommentar, at ”det havde han aldrig hørt før”. Der skulle en del overtalelse til, for at få lov til at prøve ”Euthyrox”, som lige var kommet på marked i Danmark.

Jeg blev sendt til scanning af halsen på Slagelse sygehus.

Den nye medicin ”Euthyrox”, gav mig en kortvarig forbedring af mit helbred og knuderne forsvandt. Desværre vendte ovennævnte symptomer hurtigt tilbage, og på grund af en stadig høj hvilepuls, fik jeg ordineret **betablokker**. Jeg havde det igen som før og var meget fortvivlet over

min situation. I denne periode måtte jeg takke nej til at videreuddanne mig (ærgeligt), men heldigvis havde jeg en meget forstående chef.

Det ikke at kunne fungere i hverdagen og føle sig utryk på grund af det, der sker i ens krop, er en meget uhyggelig og svær situation at være i. **Min krop var simpelthen ved at stå af i en alder af kun 50 år – uhyggeligt!**

Jeg har undervejs måtte skifte læge, da det var tydeligt for mig, at denne var træt af mit renderi (uden grund!). Jeg var jo nødt til at opsøge vedkommende, når jeg ikke fik det bedre, men tværtimod dårligere og dårligere, men det faldt ikke i god jord. Jeg følte ikke, der var opmærksomhed og interesse for min situation og jeg var naturligvis selv meget frustreret over at have det så dårligt, og ikke kunne få hjælp til at få det bedre.

Min seneste læge gav mig i januar **2013** (efter 6 år i helvede) en recept på midlet ”Thyreoid” og samtidig fik jeg en ny henvisning til Endokrolog, da min egen læge, sagt af ham selv, stort set intet kendte til stofskiftesygdomme.

Jeg startede langsomt op med at erstatte Euthyrox med Thyreoid, og sikke en forandring efter forholdsvis kort tid. Jeg begyndte igen at få energi til at foretage mig noget, mit hjerte fik det bedre, min hukommelse blev meget bedre, smerterne begyndte at aftage, hårtabet stoppede og sårene forsvandt osv. Det var en befriende følelse efter disse hårde år. I dag er min krop ved at vende tilbage til livet og de omtalte symptomer aftager mere og mere.

Min krop er stadig i helingsproces efter min fejlmedicinering med Eltroxin og Euthyrox, men det går bedre og bedre for hver dag, og det er meget befriende at **få livet tilbage**.

MEN – nogen forsøger nu at sende mig tilbage i helvedet! Jeg ringede den **20.3.2014** til lægens assistent for at bestille recept på mere medicin (Thyreoid), ingen problemer i det. Dog, senere får jeg en besked på telefonsvaren om at kontakte min læge. Det gør jeg så, og her meddeler han mig, at han ikke længere kan udskrive min medicin, da den er for ustabil. #Tidligere varierede virkningen af f.eks. Thyreoid meget, men ikke mere, det er der rettet op på, så man nu kan stole på virkningen af Thyreoid.#

Han tilbyder i stedet en henvisning til endokronolog, hvor der er flere års ventetid – og til hvad? Hvad skal jeg gøre i mellemtiden, når den tidligere (gamle) medicin gør mig så dårlig. Jeg fortæller ham, at han slår mig ihjel, hvis jeg ikke kan få den medicin, der hjælper mig, det mener han naturligvis ikke – Men **vi skulle ikke gerne komme dertil, at det skal komme an på en prøve!!!**

Jeg syntes han skulle have indkaldt mig til en konsultation og forklaret mig problemet med at udskrive den medicin, som er livsgivende for mig. Men det undrer mig ikke, at han ikke gjorde det, han har nemlig aldrig spurgt til, hvordan jeg har det, eller interesseret sig for mit velbefindende.

Hvad han ikke kan se, kan alle andre jeg kender dog se, netop, at jeg er ved at være mit gamle jeg igen med energi og lyst til livet – skal det nu forpurre – jeg nægter at tro, at det sker!!!!

Det skal med, at jeg 2 gange er blevet henvist til endokrinologer. Efter disse besøg har jeg igen været overladt til mig selv, ingen opfølgning eller andet – de mener at jeg er velreguleret? Hvordan de kommer frem til den konklusion, med det sygdomsforløb, jeg har skitseret for dem, er mig en stor gåde, og det hjælper mig i hvert fald ikke til at få livet tilbage.

2017: Jeg stortrives stadigvæk på Thy.

Hannes historie

Jeg fik konstateret meget højt stofskifte i 1988 (som 20-årig) og ad 4 omgange blev det forsøgt at slå det ned medicinsk – i første omgang kun med Thycapzol, men senere både Thycapzol og Eltroxin. Jeg fik aldrig nogen information om hvorfor jeg fik begge slags, men det er sandsynligt at jeg havde både Hashimoto og Graves.

I 1996 fik jeg fjernet det meste af skjoldbruskkirtlen (resten er ødelagt efterfølgende af antistoffer). Der blev ordineret Eltroxin og det gik godt – også under mine 2 graviditeter. Når jeg kigger tilbage kan jeg bare se at jeg nok har været tæt på svangerskabsforgiftning begge gange, og begge piger var små ved fødslen. Gudskelov har de ikke taget skade af mit lave stofskifte!

Indtil 2009 gik det ret fint – jeg levede et normalt liv med børn, mand og masser af arbejde samt alt det andet der lige skulle klares i dagligdagen, men så begyndte det at gå ned af bakke. Jeg fik tiltagende problemer med hukommelse, koncentrationsevne, evnen til at sætte mig ind i komplekse opgaver m.m. Vægten steg på trods af sund mad og træning og jeg begyndte at have en masse forskellige symptomer: Ledsmerter, træthed, tendens til at fryse, forstoppelse og meget mere. Lægen sagde at alt så fint ud og øgede lidt i medicinen. Når jeg spurgte om det ikke kunne have forbindelse til mit lave stofskifte afviste lægen det blankt!

I 2012 sagde jeg mit job op pga stress og gik hjemme nogle måneder. I 2013 begyndte jeg så på et nyt job, hvor der bare var max pres på fra dag 1. Jeg talte flere gange med chefen om arbejdsmængden (flere kolleger var enige med mig i at der var for meget), men intet skete. Min

hverdag med arbejde m.m. haltede videre og jeg fik det dårligere – bl.a. prøvede jeg flere gange at have oplevelsen af at have en glasboble om hovedet – jeg kunne se at mine kolleger talte til mig, men jeg hørte/forstod ikke hvad de sagde. Mange dage slingrede jeg som en fuld person fra bilen og ind på kontoret og jeg var bare træt, træt, træt og havde mange symptomer på lavt stofskifte.

Min redning kom i november 2014, hvor en kollega på jobbet fortalte mig at hun havde lavt stofskifte og at hun havde haft det lige som mig. Hun fortalte mig om Facebook gruppen Stofskiftesupport og Helle Sydendals bog "Få livet tilbage". Hun fortalte også om det fantastiske medicin hun skulle begynde på – Thyroid. Hun havde da været på kombinationsbehandling med Eltroxin og Liothyronin et stykke tid – det havde hjulpet en del, men ikke nok.

Jeg fik læst Helles bog og blev medlem af stofskiftesupport og så åbnede en ny verden sig. Med alle de nye ting jeg havde lært gik jeg til min nye læge som erkendte at hun ikke vidste ret meget om det, men jeg kunne få lov at komme til endokrinolog i Herning, hvor jeg bl.a. skulle have lavet en scintigrafi. Det udviklede sig til lidt af en farce, da de ikke kunne se i journalen at jeg manglede det meste af skjoldbruskkirtlen (selv om det var samme sygehus der havde udført operationen). Lægen blev voldsomt sur da hun ikke kunne finde nogen skjoldbruskkirtel og da jeg så spurgte om at få kombinationsbehandling blev jeg nærmest smidt ud af døren. I brevet til min læge stod der at mit stofskifte var fint og at jeg skulle i psykiatrisk behandling i stedet. Min læge blev dog overbevist om at det skulle jeg ikke (efter jeg meget bestemt havde forklaret hende at jeg havde stofskifteproblemer og ikke psykiske problemer!).

Efter at have forberedt mig rigtig grundigt fik jeg overbevist lægen om at jeg skulle til endokrinolog i Viborg i stedet, da jeg vidste de udskrev kombinationsbehandling. Endelig fik jeg målt frit T4 og frit T3 og det viste sig at min frie T3 lå helt nede på 3,4 (reference 3,9-6,8). De blev overbevist om at jeg skulle prøve det og jeg mærkede straks lidt bedring – men lykken varede kort, for det viste sig hurtigt at de under ingen omstændigheder ville gå over sundhedsstyrelsens anbefaling på 10 mikrogram Liothyronin om dagen, og jeg havde behov for 3-4 gange så meget. Endokrinologen blev så vred at han lagde armene over kors og skubbede sig væk fra skrivebordet (og mig) og sagde at det kunne ikke komme på tale, og så kom der en hel samling af historier om hvor farligt det ville være!

Jeg afsluttede selv mit forløb hos dem og kontaktede X, som straks kunne se mit problem og så blev jeg sat i behandling med Thyroid i september 2015. Det har været en super god proces og jeg er nu i klar bedring. I 2014 havde jeg vel max 20% af den energi jeg burde have og nu er jeg på en god dag et godt stykke over 60% efter godt et års behandling. Så der er håb forude!

Jeg gik ned med alvorlig stress sommeren 2015, startede op igen i oktober samme år og blev sat langsomt op i tid. I april i år gik det så desværre galt igen og jeg blev derfor afskediget. Nu er jeg på jobafklaring og aner ikke om jeg nogensinde kommer til at arbejde på fuld tid igen, eller om jeg måske fremover kun kan klare få timer eller slet ingenting. Men trods alt har jeg fået det bedre og jeg tør slet ikke tænke på hvor jeg var nu hvis ikke jeg havde fået at vide at der var andre muligheder.

Det er min faste overbevisning at min nuværende situation kunne have været undgået helt eller delvist hvis lægen og endokrinologerne havde lyttet til mig mange år tidligere! De ved simpelthen ikke nok om det her og har tilsyneladende heller ikke tænkt sig at opsøge viden så de kan blive klogere!

Rikkens historie

Jeg levede med et overset subklinisk for lavt stofskifte i 4 år, før jeg blev sat i medicinsk behandling på Rigshospitalets endokrinologiske afd. Jeg havde masser af symptomer, men ingen læger mente, der kunne være tale om for lavt stofskifte, da mine tal jo kun lå en smule under referencen.

Da det endelig gik op for dem, at mine symptomer faktisk stammede fra et stofskifte, der var gået i stå (det var på et tidspunkt blevet forvekslet med sklerose!?), oplevede jeg i en periode på under 1 år, at få at vide enten at jeg ville dø, hvis jeg ikke kom i behandling, at mine tal var fine, trods tydelig overdosering med euthyrox og svære forgiftningssymptomer, eller at jeg bare kunne stoppe med medicinen, da mine tal jo ikke var alarmerende. Alt sammen udtalelser og monitorering fra nogle af Danmarks 'førende' endokrinologer, der sad på række på deres kontorer på afdelingen. Det blev klart for mig, at hvis jeg ville redde mit eget liv, måtte jeg opsøge jeg hjælp i det private behandlingssystem. At fire læger på samme afdeling på landets største afdeling for endokrinologi var SÅ uenige om den samme patients behandling, gjorde mig meget utryg.

Jeg er i dag medicineret med Thyroid, som jeg får fra Tyskland via en privat behandler. Havde jeg ikke taget 100% styring over og ansvar for behandlingen af min stofskiftelidelse, var jeg død enten af en 'overdosis' syntetisk T4 medicin, som min krop bare ikke kunne tåle, eller som følge af et ubehandlet for lavt stofskifte, der forinden havde kastet mig rundt til mange specialer i sundhedsvæsnet og givet mig ikke mindre end fire fejldiagnoser at bokse rundt med.

Katys historie

Fik konstateret lavt stofskifte i 2009 og kom på eltroxin . Efter et par år begyndte det at gå langsomt ned ad bakke og lægen slog det hen med at jeg nok ikke havde det så godt psykisk. Jeg havde været udsat for en arbejdsskade i 2006 og prøvede at kæmpe for at blive på arbejdsmarkedet. Men da det fortsat gi den gale vej -uden at jeg anede det var eltroxin der var årsagen- måtte jeg til sidst søge min pension. I 2014 går det så galt at jeg nærmest ikke kan fungere selv hjemme og jeg blir endelig henvist til en endo på Vejle sygehus. Han skriver i min journal at jeg er i overgangsalderen og overvægtig samt at mine tal ligger lige omkring ref. Men at han sætter mig op i dosis. Jeg blir meget

dårlig og kontakter igen lægen som siger at hvis jeg ikke vil følge hans behandling, ja så ser han mig som afsluttet.

Jeg var grædefærdig og tæt på at gi' op. Men via min udd. som zoneterapeut havde jeg jo heldigvis en del viden om anatomi og hormoner.

Jeg gik i gang med at læse alt hvad jeg orkede med en TSH på 11.5... Og efter en lang sej kamp og besøg hos flere endo'er endte jeg heldigvis på Tønder daghospital hvor jeg i dag går til kontrol.

Jeg gik dog bagvejen mht Thyroid da jeg på Tønder fik af vide at alt andet skulle prøves inden de ville udskrive Thy. Altså først euthyrox, derefter kombi behandling for at se om det havde en effekt. Jeg havde da fået af vide at jeg havde hashimotos med TPO over 6000. Jeg gik så egne veje og betalte X for en tid og han udskrev første gang Thy til mig.

Men jeg manglede opfølgningen på doseringen så jeg kontaktede igen Tønder som heldigvis tog mig i behandling igen. Jeg er så vanvittig heldig at jeg idag går til kontrol hver 3 mdr og føler mig i trygge hænder. Men jeg kan ikke få tilskud da jeg ikke ville gå kommandovejen og være prøvekanin på div medicin. Så jeg betaler selv det fulde beløb og gør det gerne da jeg har fået livet tilbage.

Dittes historie

Jeg har lavt stofskifte og hashimotos og siden fået konstateret antistoffer for graves også. Min egen læge syntes ikke jeg var syg nok til at få medicin. Kontaktede X og har snart været på erfa thyroid i 1 1/2 år. Har fået mit liv tilbage på Thy. ♥ Læge nægter at tage blodprøver, blev henvist til endokrinologen da jeg ikke havde fortalt at jeg tog Thy og hun derfor troede at jeg havde for højt stofskifte. Hun har taget blodprøver siden maj sidste år, men fik taget de sidste blodprøver den 11/1 - 17 og har ikke fået nogen nye tider.

Marias historie

Fik konstateret lavt stofskifte og startede på Eltroxin i år 2000 ca. (blev opdaget ved at jeg tog på og på uden grund.)

Tog Eltroxin mange år, hvor det faktisk gik fint (tog dog på stadig på uden grund) I 2013 fik jeg min søn og der begyndte mit stofskifte og skabe sig og det kunne ikke rigtig blive velreguleret... Gik til kontrol på Nykøbing F sygehus. Efter fødsel, gik jeg over til min egen læge igen (praktiserende) Flyttede og kom over i en anden kommune og det betød så også ny læge, heldigvis kun for en kort periode da den læge overhovedet ikke anede en dyt om stofskiftet og hjalp ikke overhovedet. Flyttede til den gamle kommune da vi ikke kunne finde os til rette i den nye bolig. Jeg blev dårligere og dårligere og dårligere... (dårlig ryg- havde så mange smerter i ryggen, så kunne ikke gå 2 meter uden at jeg måtte sætte mig, kunne ikke engang handle til sidst) Tænkte der er noget galt, mine tal var så dårlige at min nye læge (praktiserende) aldrig havde set så dårlige tal mens hun havde været læge, hun prøvede at rette op på stofskiftet, men ligemeget hvad der blev gjort hjalp det ikke. Så der blev lavet en henvisning til Nykøbing F sygehus, de kom så frem til at min krop ikke ville optage Eltroxin mere og skulle så prøve Euthyrox og man kunne se/høre det ikke var med deres gode vilje, men ja jeg startede så op på Euthyrox og tænkte YES nu får jeg mit liv tilbage, men her stopper det ikke og her er det så at den alvorlige del af mit liv starter... Havde væske i kroppen, min hjerne var som stor bal sal uden indhold, jeg gik i stå, smerter i led, lænd, ben, hævede øjne, tabte hår, ja listen er lang og kunne blive ved... Bliver dårlig, dårligere end jeg var... Mit liv var en katastrofe og tænkte rolig nu, det skal nok blive godt, min krop kunne IKKE

tåle euthyrox og fik bare at vide det var en fase og at jeg skulle blive ved med at tage medicinen og jeg blev bare øget og øget i medicin fordi jeg havde det jo dårligt fordi jeg ikke fik nok medicin, men der var noget galt for min TSH blev ikke bedre og stod ligesom i dvale... Lægen på Nykøbing F sygehus forstod mig ikke og ville bare have jeg skulle øge medicinen og fik i hovedet at jeg skulle huske at tage min medicin og ind imellem linjerne sagde han at han ikke troede på hvad jeg sagde og heller ikke på at jeg tog min medicin som jeg skulle (fordi der står i systemet et sted at jeg havde glemmt at tage min medicin en gang) Kunne ikke overskue at snakke med lægen så min kæreste ringede og ville snakke med lægen, men han ringede aldrig tilbage, men skrev breve/eboks og så fik vi at vide at det var fordi VI ikke kunne kommunikere i en tlf, men vi fik til sidst ud af Sygeplejerske at det var fordi at det var ham selv der ikke kunne og han var rigtig dårlig til dansk og folk havde svært ved at forstå ham i tlf.

Fik hjælp af min kæreste til at undersøge om man ikke kunne få andet medicin, for hvis jeg fortsatte sådan ville jeg ikke være her ret meget længere (kunne ikke noget mere, fik nyrestens anfald (var indlagt) og sad bare og hang til sidst, som en slatten grønsag som var på vej til skrald)

Vi fik læst at man kunne få noget der hed Thyroid og undersøgte en del om det og tænkte det måtte de da kunne få hjælp til på Sygehuset (vidste at en havde fået Thyroid af den samme læge som jeg havde)

Men som hver gang lignede lægen et stort spørgsmålstejn og kom med den samme smøre og han spurgte mig om hvad han skulle gøre (blev så sur og sagde, ja det er fanme ikke mig der er læge her)- Min kæreste begyndte at snakke om Thyroid og det blev selvfølgelig afvist og så sagde vi at det her måtte vi gå videre med og jeg kunne ikke leve sådan her mere og så sagde han øjeblik og hev sygeplejersken ind og spurgte hende om hvad han skulle gøre, hun lignede et stort spørgsmålstejn for hun anede jo ikke hvad sagen handlede om. Men nu var det nok, vi sagde at vi ville finde et andet sted for der kunne man ikke få hjælp og så kunne man se skrækken i lægens øjne, for hvad nu... Vi fik tilbudt en AKUT tid på et andet sygehus (Køge) for at se om de kunne hjælpe mig bedre og det sagde jeg ja tak til. Men den akutte tid var i slutningen af november 2016 og da jeg fik brevet var vi i august 2016 ... November, akut tid... Og med de tal jeg havde, kunne jeg ikke vente så længe TSH 100- T4 5,3 - T3 1,6 Min kæreste havde læst om en dygtig læge i Hørsholm Jørgen Wantzin og ham tog vi kontakt til og fik så en tid 2 dage efter. (måtte låne penge af min Mor, da jeg ikke havde alle de penge til konsultation og blodprøver da det er en privat læge) Jeg var bange rigtig bange, for kunne han hjælpe og ville han svigte mig som sygehuset gjorde. Men nej jeg blev glædeligt overrasket, Jørgen er en fantastisk læge, skulle starte på medicin Thyroid med det samme, normalt plejer man starte efter man får resultatet fra blodprøverne, men det kunne vi ikke vente på med så dårlige tal.

Jeg er i behandling (får Thyroid fra Hamborg) nu og livet er en del bedre, men jeg er stadig ret syg- men mine rygsmerter er nærmest væk og jeg kan gå nogenlunde langt uden at få ondt, det betyder så meget for mig at jeg kan røre mig igen. Jeg er jo slet ikke velreguleret endnu og derfor har jeg også en masse skavanker endnu. Jeg har ikke råd til at gå til regelmæssig kontrol.

I sin tid fik jeg faktisk næsten lovning på af min praktiserende læge at hun gerne ville hjælpe mig med blodprøver osv, men hun vil ikke tage ansvar for det da hun ikke giver mig medicinen, så ja jeg hænger på det hele selv og betaler alt selv og får ingen tilskud og kan heller ikke få det (det er undersøgt).

Jeg har oveni ængstelig personlighedsforstyrrelse og emotionel ustabil personlighedsforstyrrelse og ADD (er født med det) og kan ikke starte på ADD medicin før mit stofskifte er nogenlunde stabilt, så det er skruen uden ende. Det er svært når man skal stå selv med alt hvad der har med stofskifte at gøre! Det er en lang proces, men jeg opgiver ikke og jeg ved en dag er det mig der vinder over stofskiftet.

Randis historie

Som helt nydiagnostiseret (januar 2017) stofskiftepatient, så jeg med glæde frem til jeres udsendelse i Sundhedsmagasinet omkring stofskifte, og den behandling vi som patienter modtager.

Jeg blev desværre svært skuffet.

For det første blev der ikke gennemgået hvad de fleste patienter oplever, når de netop har de symptomer, som I flot listede op i programmet. Det er rent faktisk et af de største problemer – vi kan gå med vores stofskiftesygdom i rigtig mange år for manges vedkommende blive rigtige syge, og uarbejdsdygtige, da de alment praktiserende læger tager de forkerte og for få tests!

Lægen tager typisk TSH og tager først flere prøver hvis blodprøven afviger værdier for TSH væsentligt! Selv har jeg i mange år haft forhøjet TSH, men min læge synes ikke den afveg ”nok” til trods for mange symptomer, så jeg fik beskeden ”dit stofskifte er normalt” – det viste sig blot, at det var det ikke.

Der mangler i høj grad viden til den almen praktiserende læge omkring området – og det var I slet ikke inde på. I stedet for blev der foretaget test, som jeg aldrig har hørt om man får foretaget når man har MISTANKE om stofskifteproblemer – de test, der blev foretaget på sygehuset så i grunden også ret dyre og tidskrævende ud – ikke noget, der er mange forundt. I Facebook gruppe er der blandt. 13.000 medlemmer blevet spurgt om nogen har prøvet den stofskifte/forbrændnings-test, der blev foretaget i programmet – ikke en havde hørt om eller prøvet dette! – tankevækkende, at det så fik SÅ meget plads i programmet.

Men tilbage til min historie.

Da jeg efterhånden havde taget 30 kg på, havde mistet min hukommelse, levede med gigtsmerter, migræner, svimmelhed osv., var jeg for 4. gang i gang med ny diætist – jeg har i 8 år kæmpet med vægten, og uanset hvilken kur, eller hvilken diætist jeg var tilknyttet har jeg ikke tabt mig. Alle diætister bad mig om at få tjekket mit stofskifte – hvilket jeg fik gjort – men da lægen kun tog TSH-testen og ikke synes den afveg ”nok”, fik jeg beskeden at mit stofskifte var normalt!

Det indtil min seneste diætist – hun sagde til mig, at jeg blev nødt til at sætte mig ind i sagen og bede om yderligere blodprøver, da nogle ikke afviger nok, eller har en autoimmun sygdom, der giver lavt stofskifte og samme symptomer (Hashimotos, som de fleste med lavt stofskifte har, eller har haft – det burde I have haft med). Så jeg gik i gang med læse... og læse... Og fandt her ud af (via mine blodprøver på sundhed.dk), at mit TSH i flere år har været forhøjet – IMENS min læge blot har fortalt at mit stofskifte er normalt, og det i øvrigt uden at tage yderligere prøver!! (og jeg er ikke enkeltstående, med denne oplevelse!).

Tog derfor til lægen og bad om yderligere prøver – det var svært. I første omgang tog han igen blot TSH, den var stadig forhøjet. Og jeg bad om yderligere prøver – i øvrigt de samme som sidst.. Denne gang viste prøverne, at både T3 og T4 er lige på laveste reference (skal helst ligge i toppen, der har de fleste mennesker det bedst), og jeg havde antistoffer i blodet – derfor sygdommen Hashimotos.

På dette tidspunkt har jeg det rigtig skidt, jeg sover hele tiden, har smerter overalt, kan knap tage mit tøj af og på, er svimmel, går og besvimer, kan ikke huske mm. Jeg er lige blevet 37! – På trods af dette passer jeg mit job. Og netop fordi jeg passer mit job, vil min læge ikke gøre yderligere! I hans øjne, er jeg velfungerende så længe jeg kan passe mit arbejde. At jeg kæmper mig gennem dagen for derefter at sove hele eftermiddagen og aftenen væk (fra mine to små børn), var ham irrelevant. Mine prøver var kun lige på grænsen, og han så ingen grund til at behandle. Han havde i øvrigt talt med Sydvestjysk Sygehus, og de var enige. Vel og mærke uden at have set mig, eller kigget på hvordan jeg fungerede!! Jeg var rystet, og følte at mit velbefindende lå i hans hænder, og han nægtede at hjælpe! Derimod lagde han i ordene, at vi ikke alle kan være slanke, at nogle er

Cola-flasker, andre er Cola-dåser!, at min smerter var for diffuse til at han kunne hjælpe og mange andre nedsættende ting. Jeg tror ikke man kan sætte sig ind i hvor rystet man bliver over at ens læge ikke ønsker at hjælpe en til at blive rask.

Herefter kontaktede jeg en privatlæge, der konkluderede at jeg skulle i behandling med det samme. Derudover tage ekstra vitamin-tilskud, da alle mine vitaminniveauer er på ekstrem lave niveauer – tænk sig, heller ikke det talte lægen omkring.

Jeg er nu på Thyroid fra Tyskland. Ikke fordi jeg ikke ønsker den traditionelle behandling, men simpelthen fordi, det er det eneste jeg kan finde hjælp til. Her 1,5 uge inde i forløbet kan jeg allerede mærke stor forskel på mine kognitive evner, min træthed og mine smerter.

Min skuffelse på programmet går på at I slet ikke var omkring den kamp vi har som patienter. Jeg gik 8 år med en skjult sygdom, som min læge viste jeg havde, men ikke mente, der skulle gøres noget ved. Hvis han fik sin vilje ville jeg blot mere og mere syg, for til sidst at blive sygemeldt, miste mit job, få yderligere følgesygdomme osv. Hvad vil det ikke koste vores samfund? I stedet passer jeg nu mit gode job, betaler min skat og bidrager til samfundet.

Den alment praktiserende læge mangler i høj grad viden – han handler efter det bedste han kan – og det er ikke meget indenfor dette område.

Derudover forstår jeg ikke jeres kritik af Thyroid – har I overhovedet læst op på studier fra udlandet? Den erfaring som patienter gennem mange år har på medikamentet – ja flere års erfaring end med det syntetiske medicin, som I fremhæver i programmet? Og vidste I, at netop Thyroid, er det som fx Hillary Clinton får? Tænker ikke at hun ville tage det hvis det var farligt. Derudover var det ekstremt nedværdigende at kalde pillerne for ”grisetabletterne”.

Helt igennem virker programmet som ”bestilt” arbejde, og slet ikke med en kritisk vinkel på, som var det I lagde op til. Men det kunne da være en ide til et andet program? Hvem ved... og hvem ved om dette skriv overhovedet bliver læst? I så fald, er I velkomne til at kontakte mig for uddybning.

Anne Sofies historie

Som 29-årig blev jeg mor til min første søn. Havde selv en udgangsvægt på 55 kg inden jeg blev gravid - efterfødslen kom jeg tilbage på den vægt efter ca. 1 uge. Man kunne således slet ikke se, at jeg lige havde født.

Den første tid på barsel var hård. Sov ikke meget og meget afbrudt. I den følgende første måned tog jeg 10 kg på igen. Ikke som gravid - bare som mig. Jeg var frustreret og ked af det - forstod ikke hvad der var sket. Efter nogle måneder startede cyklus - som viste sig at blive til et mareridt. Lange blødninger med meget få dages pauser. Der var tydeligvis sket noget i min krop.

Jeg gik til læge. Han mente at jeg spiste mere end jeg forbrændte - og “cyklus kan jo ændre sig efter en graviditet”. Efter nogle år på denne måde, ønskede vi os et barn mere. Jeg var nu blevet en ganske meget mere rund mor, med kuk i hormonerne. Så det var ikke nemt at blive gravid. Flere aborter fulgte - men fik hjælp af en gynækolog til sidst. Fik hormonindsprøjtninger - og hjælp til at holde på en graviditet, når den indfandt sig. Gynækologen kunne godt se, at min cyklus var helt ude af kontrol - så efter fødsel af vores barn nr. 2 fik jeg tilbudt hormonspiral. Jeg var drænet for energi. Sagde ja tak - selvom jeg vidste at jeg burde få undersøgt, hvorfor min hormonbalance, var så meget ude af kontrol.

Da min ældste søn var 8 år vejede jeg 25 kg mere, end da jeg var ung. Jeg var meget frustreret, havde prøvet flere forløb uden at de hjalp på vægten - og stødte nu på et forløb, hvor man vha. mentaltræning, fysisk træning og proteinpulver-kur kunne tabe sig. Det gjorde jeg. Tabte de 20 kg. Det udløste naturligvis flere hormonelle ubalancer i min krop - men jeg var desperat - lige meget hvilken læge jeg talte med, var der ikke en forklaring på tingene.

På et tidspunkt kom jeg forbi en ny gynækolog, der gav mig en diagnose med insulinresistens. Det var jeg blevet pga. min overvægt. Jeg blev anvist en diæt med mange proteiner, jeg skulle følge.

Desværre gik det ikke, som det skulle, og jeg tog endnu flere kilo på. Har gennem årene suppleret med div træningsforløb i fitnesscentre til ingen verdens nytte. Alt blev værre hele tiden. Til sidst var vægten kommet op på 45 kg mere end min ungdomsvægt. Jeg havde kramper i ben med synlige store blodsprængninger, vand i krop og ansigt, ledsmerter, var trist og grådlabil. Flere besøg til lægen gav stadig ikke noget svar. Stadig kun besked om, at jeg spiste mere, end jeg forbrændte. Vanddrivende piller virkede heller ikke. Ikke det mindste kom af vægten.

I sommeren 2016 kom der et gennembrud. Jeg blev ufattelig syg med kighoste. Kom på flere sommerferie-afløser-besøg hos div læger. En læge satte spørgsmålstegn ved de mange vanddrivende piller, jeg var sat på. Hun kunne desuden se, at jeg havde haft et forhøjet infektionstal gennem 1.5 år. Jeg tog en rask beslutning og skiftede læge, da den nye læge kom med input til hele min situation, som jeg kunne bruge til noget fornuftigt. Hun fik taget mine blodprøver for stofskiftet. Det viste en TSH lige akkurat nedenfor grænsen. Nogle gange havde den været over - men nu, lige under. Men andre blodprøver viste, at der VAR noget galt med stofskiftet. Hun ville sende mig til udredning på hospitalet - men de afviste at tage mig ind, da de ikke mente at jeg var syg nok. Eller slet ikke faktisk. Selv en scanning af min hals, der viser arvæv på min kirtel, ville de lægge betydning i.

Men nu gik den ikke længere. Jeg var nødt til at undersøge selv. Tog sagen i egen hånd. Slog op på nettet. Og da jeg havde det så skidt som jeg havde det, kunne jeg ikke acceptere, ikke at blive anerkendt med den sygdom, som jeg kunne læse mig til på udenlandske sites, at jeg bestemt havde.

Jeg tog til X som bekræftede min diagnose. At jeg havde subklinisk for lavt stofskifte. I løbet af min lange konsultation hos X, blev vi enige om, at jeg skulle prøve den naturlige hormonmedicin, Thyroid. Inden jeg startede på medicinen havde jeg lav puls, frøs - havde en morgentemperatur meget lavere end andre menneskers. Mit hjerte bankede ustabilt og febrilsk. Jeg var nervøs.

Efter kort tid på medicin, faldt kroppen til ro. Hjertet slappede af. Muskelkramper i løbet af natten stoppede. Og vand i krop slap. Jeg tissede flere gange, også om natten. Som syre, der skulle ud af min krop. Og jeg tabte 12 kg på blot 3 måneder. Mit oppustede ansigt lignede pludselig mere sig selv igen.

Jeg er meget ked af, at jeg ikke fik lov at få min diagnose for længe siden. Hvis jeg havde haft den, ville jeg kunne have støttet min krop, med den rette kost, så den kost jeg spiste, ikke skabte mere inflammation. Jeg er i dag stadig insulinresistent - og en diabetes lurar om hjørnet. Dét har jeg meget svært ved at acceptere. At det sundhedssystem, der skal hjælpe mig til at være den bedste version af mig selv, så jeg kan tage del på arbejdsmarkedet, ikke var der. Referencerammerne er sat, så vi mennesker først får vores diagnose, når vores kroppe, har lidt stor skade. Vores organer er gået i dvale, for at spare på energien. Jo før vi patienter kan få vores diagnose - jo før, kan der rettes ind,

så udviklingen bremses - og patienter ikke tager stor skade i deres krop. Hvis der ventes længe, vil skaden blot være større og måske patient - jeg - skulle sygemeldes for resten af ens liv. Det er hverken jeg - eller det samfund, jeg er en del af, tjent med.

Suzis historie

Siden jeg var ganske ung har jeg haft et helbred der var mere skrantende end de flestes. Jeg udviklede depression og udmattelse, smerter, stress og angst og blev et psykiatrisk tilfælde der fik antidepressiv medicin. Det hjalp ikke på udmattelse, stress og til dels kun lidt på depression og angst. Jeg kæmpede mig igennem livet og troede bare at det var sådan. Men nedenunder alt den udmattelse, stress og depression kunne jeg tydeligt mærke at det var ikke mig der var sådan. Der var noget der holdt mig i denne tilstand, men jeg kunne ikke finde ud af den. Egne læger forstod ikke hvad jeg snakkede om. Jeg måtte hellere få endnu en henvisning til psykolog. Jeg har siddet i mange mange timer sammen med alverdens psykologer, terapeuter osv. Og nåede aldrig helt ind til kernen af problemet. Tværtimod kom jeg længere og længere væk fra mig selv og blev en zombie. Jeg fik et barn 1992 og bum tilværelsen blev endnu mere udmattende på den ene side, men på den anden side fik jeg også noget at kæmpe for. Jeg fik et barn mere 1997 og bum min krop gav fuldstændig op og ALT blev op ad bakke. Mere antidepressivt.... Og 20 kg. tungere som ikke ville af igen, og smerterne tog til. Jeg har altid været meget tynd førhen.

Mit stress niveau lå på en meget lille tærskel, der skulle ikke så meget til. Jeg sov gerne næsten i døgn drift, samtidig med kampen om at skulle fungere normalt, dårlig samvittighed, skelen fra andre mennesker om at jeg var da vist en lidt doven type. Rendte lægen på døren, som igen bare mente jeg var deprimeret og måtte prøve at tage mig lidt sammen. Dyrke lidt mere motion for de smerter. Men oplevede at hver gang jeg prøvede at dyrke motion blev smerterne bare mange dobbelt. Fik at vide at jeg skulle have tålmodighed, smerterne ville forsvinde når jeg kom i form. Det gjorde de aldrig, tværtimod. En ond cirkel at køre rundt i. Udmattelsen blev større og til sidst opgav jeg.

Omgivelsernes oplevelse af mig som en der let gav op. Inde i mig var det en kamp der var så enorm som ville jeg prøve at flytte selve Mont Everest helt alene. En ulige kamp.

2004 total nedbrud, smerter der var så store at jeg fik et par krykker og med beskeden om at når det ikke var nok kunne jeg få en rollator og til sidst en kørestol hvis det blev nødvendigt. Et utal af undersøgelser der viste at jeg nok havde en bækkenløsning. En anden læge der fortalte at bækkenløsning ikke fandtes. Det var en skrøne.

Bliver indlagt på hospital efter at falde om midt på køkkengulvet. De måler store mængder betændelse i min krop, men kan ikke finde ud af hvor det kommer fra. Jeg bliver lagt ned, hvilket mine lunger ikke har syntes godt om i mange år. Pludselig udbryder en lungehindebetændelse. De accepterer forklaringen her på betændelsestilstanden. Bliver sendt hjem efter kraftig antibiotika behandling med besked om at det vil tage 3-4 mdr. at blive rask. Jeg er glad og tror at alle mine problemer lå her. Et halvt år efter intet forbedret. Til læge igen. Bliver hånet ud med besked: Altså Suzi dine blodprøver er normale, du fejler ikke noget..... Hvorfor har jeg så så ondt og er stadig lige dårlig? Du skal træne noget mere!!!! Dette sker et par gange. Jeg er fortvivlet, men er ikke i tvivl om at der står mellem linierne i min journal at jeg er hypokonder og har brug for psykolog. Men jeg orker ikke flere psykologer, for vi kommer jo alligevel ikke ind til en kerne. Er til sidst så desperat at jeg beslutter mig for at mobilisere alt min vilje og går igen til lægen for at banke i bordet i dec. 2009. Der møder jeg en nyuddannet læge som er i praktik hos egen læge. Hun hører kort min historie og beder mig om at køre ud og få taget en stak blodprøver. Jeg gør som hun siger og bliver ringet op næste dag at jeg skal komme med det samme. Den er helt gal. En simpel blodprøve på TSH og TPo fortæller at jeg har Hashimoto på fuld udblæsning og et stofskifte der er så katastrofalt, så jeg blev dagens samtale emne i lægehuset. De havde dog ALDRIG set så høje tal

før. En egen læge der glimrede ved sit fravær overfor mig. Jeg var i chok og blev stille og roligt de følgende dage pænt bitter, da det gik op for mig hvor syg jeg var. Egen læge så jeg ikke mere til siden den dag. Kollegaen overtog stille og roligt. Mærkeligt at en læge ikke kan tage ansvar og bede om at vi tager en snak. Jeg var ikke selv i stand til det på daværende tidspunkt. Jeg var grædefærdig og i chok.

Set i bak spejlet har jeg jo nok haft Hashimoto siden min pure ungdom. Begge mine børn er efterfølgende blevet diagnosticeret med Hashimoto og den ene med ls den anden er subklinisk men de mener ikke hun fejler noget, trods hun har store vanskeligheder ala mine.

Fik eltroxin med det samme. Efter 3 dage blev jeg dement og kunne ikke huske at stave mere. Blev sendt til endokriolog, som udskrev Euthyrox som jeg heller ikke kunne tåle. Fik levaxin som har fungeret til 2015 hvor jeg får svært ved at holde på min D-vitamin og mine stofskifte tal fræser op og ned.

Kommer på kombi behandling april 2016 og her starter hele balladen. Jeg bliver sendt hjem med en seddel om doserings vejledninger og tid til kontrol et par måneder senere. Alt ser ud til at fungere og jeg får udleverings tilladelse. Derefter bliver jeg overladt til mig selv. På et tidspunkt oplever jeg at jeg svinger enormt igen. Jeg beder om hjælp august, men har svært ved at komme i kontakt med endo, (den samme som jeg har haft siden 2010 uden problemer) Får taget blodprøver som viser at alt er normalt jeg skal bare fortsætte. Prøver selv at dosere op og ned men mister til sidst helt overblikket og har det slet ikke godt mere. Værre end jeg havde før end jeg kom på kombi. Råber hjælp igen, men kan ikke komme i kontakt med endo. Efter en masse besvær lykkes det endelig december 2016 og her får jeg en tid 1.2.17 trods det jeg udtrykker at det er temmelig akut. Men nej jeg får ingen tid før. Aftaler med egen læge at han tager blodprøver så jeg selv kan prøve at finde hoved og hale i hvordan jeg skal dosere to slags medicin. Det fungerer slet slet ikke for mig. Jeg prøver så godt jeg kan. Egen læge har ikke forstand på kombi og kan ikke hjælpe. Endelig 1.2.17. Jeg har den 27.1 fået taget blodprøver som endo kunne forholde sig til, så vi ikke skulle bruge tid på at jeg først skulle have taget dem, de var ganske forfærdelige igen. Dem så han slet ikke. Endo beslutter sig ud fra et hjertecardiogram at jeg ikke kan tåle t3 behandling. Jeg er lidt forvirret og venter på at han bliver interesseret i hvad jeg selv har gjort indtil da. Han forholder sig ikke til blodprøver men kun hvordan jeg har det lige nu. Jeg har det selvsagt ganske skidt med en TSH på 17,6 og frie tal der ligger langt fra velbehandlede tal. Men det får vi aldrig talt om. Jeg spørger forsigtigt om det så betyder at jeg ikke kan tåle naturligt Thyroid, da jeg har en forestilling om at det er min sidste udvej.

Han bliver så vred på mig over at jeg end vil nævne det, at han fortæller mig at han ikke kan hjælpe mig mere. Jeg forstår ingenting og bliver så paf at jeg begynder at græde og spørger hvad så??? Han siger igen at han ikke kan hjælpe mig og at jeg kan gå hjem og læse hvad han mener om t3. Jeg bliver smidt ud af lokalet, stortudende, med en henvisning til egen læge om at sørge for at jeg får en henvisning til psykolog for jeg har en depression når jeg sidder der og tuder.

Jeg var i chok igen over den behandling som jeg får. Tager hjem og prøver at få styr på det hele og finder ud af at lige præcis denne endo var helt og aldeles imod naturligt thy. Han fortalte mig endog at mange mange mennesker dør på denne behandling. Jeg har endnu ikke i skrivende stund kunne finde nogle henvisninger til dette. Og har da også adspurgt i forskellige foreninger om dette kunne have sin rigtighed, men fået nej det er ikke rigtigt.

Jeg fik også at vide at Carsten V-Hansen har stoppet sin udskrivning af thy pga. at selvsamme endo så mindeligt har bedt ham om dette. Henvendt til CVH har dette ikke sin rigtighed. Han udskriver stadig naturlig thy. Så det er direkte usandt.

Resultat: Jeg blev smidt ud af endo, som end ikke har lavet en ordentlig undersøgelse og diagnose stillelse og nu står jeg helt alene og må selv finde en udvej!!! Egen læger har tidligere udtrykt at de kan ikke hjælpe mig hvis jeg ikke er normal patient der bare kan tåle eltroxin og Euthyrox.

Jeg er voldsomt undermedicineret, men kan ikke komme op på gammel dosis i levaxin, da jeg får voldsomt tryk i hovedet hver gang jeg prøver. Så enten skal jeg leve med voldsomt tryk i hovedet og tinitus på højfrekvens eller også skal jeg leve med alt for lavt stofskifte. Ingen af delene er en mulighed. Og endo mener jeg bare skal til psykolog.

Det er ikke rimeligt at jeg ikke kan få en ordentlig behandling, og at det kun er muligt for økonomiske ressource stærke patienter at søge til udlandet eller til de få private endokrinologer der er i DK, for at blive velbehandlet. Dette er der så mange cases på, men disse mennesker lever under sundhedsstyrelsens radar, så de figurer ikke i statistikkerne. Jeg har næsten ikke tal på alle de henvendelser jeg har fået via mit netværk, fra folk der selv finansiere deres behandling og at det er det de opfordre mig til, med bemærkningen ”jeg har fået mit liv tilbage og orker ikke slås med det danske system mere.”

Set i bakspejlet: Jeg har lidt af Hashimoto hele mit liv. Lavt stofskifte udbryder ved to børnefødsler. Går i mindst 20 år og er fejl diagnosticeret. Koster samfundet en masse penge og et spildt liv i de unge år indtil jeg bliver 50 år. Er nu i en situation hvor jeg tilsyneladende ikke kan tåle levaxinen mere, men kastet ud af systemet som i ”jeg kan ikke hjælpe dig mere for jeg vil ikke udskrive naturligt thyroïd og hvis du går ud i det private så underskriver du din egen dødsdom”!!!!!!! Det er direkte usandt, men den besked jeg fik. Jeg har ikke flere muligheder for behandling, end at afprøve naturlig thy.

Jeg forstår simpelthen ikke at det danske sundhedsvæsen overhovedet ikke har interesse i sådan en historie og ikke prøver at i det mindste at handle på det. Jeg er jo langt langt fra den eneste historie. Jeg forstår ikke hvorfor der er denne arrogance overfor andre lande som er langt længere i deres forskning. Det koster Danmark så enorme summer at være så forstokkede i den danske lægeverden. Dette er bare indenfor stofskifte området!!!!

Jeg ønsker at få retten til selv at bestemme hvilken medicin jeg vil have. Dette står i de rettigheder som den danske lovgivning har. Jeg tror ikke at danske patienter har et andet gen, end. F.eks. tyske patienter har, som udsteder den naturlige medicin, som en helt naturlig dagligdags ting. Mon ikke også danske patienter overlever, når nu tyske patienter gør??? Ja jeg er lidt sarkastisk her. Men jeg syntes det er logik.

Jeg ønsker at sundhedsstyrelsen bliver en uafhængig styrelse der IKKE er delvist finansieret af medicinal industrien. Dette vil fjerne den mistanke der naturligt opstår når man gang på gang skal kæmpe med sundhedssystemet så snart det handler om naturlig medicin, som der ikke kan tages patent på. Det er ikke rimeligt at denne mistanke skal være gældende, ikke bare i stofskifte sammenhæng men så mange andre sammenhænge også.

Anettes historie

Jeg ved faktisk ikke præcist hvornår jeg blev syg – og jeg er faktisk stadigvæk i tvivl om omfanget af min sygdom.

Jeg blev diagnosticeret med Hashimotos Thyreoditis i 2008, da jeg var hos en af de første konsultationer hos min nye læge. Det er en autoimmun stofskiftelidelse, som betyder at ens immunforsvar fejlagtigt tror, at der er noget galt med skjoldbruskkirtlen og begynder at angribe den for at destruere den i sidste ende. Det giver et utal af symptomer, som jeg har haft rigtig mange af. Også før jeg fik diagnosen.

Det er vel allerede ligeså langsomt startet i mine teenageår. Jeg levede et meget aktivt liv med skole, fritidsjob, venner, kæreste, og så var jeg meget aktiv i forskellige foreninger/organisationer. Men jeg blev mere og mere træt. Jeg blev nødt til at sove lidt, når jeg kom hjem fra skole og måtte

slæbe mig afsted til alle mine aktiviteter, som blev mindre og mindre, fordi jeg ikke kunne magte det. Jeg havde også andre symptomer, men dem spekulerede jeg ikke så meget over dengang og vænnede mig vel egentlig til, at sådan var det bare at være mig.

Jeg var hos lægen flere gange, som ikke mente jeg fejlede noget fysisk og derfor mente, at det måtte være psykisk. Det var først flere år senere, at en læge fortalte, at min TSH var forhøjet (som betyder, at man kan have for lavt stofskifte). Lægen mente dog ikke, at det betød noget på nuværende tidspunkt og bad mig blot at komme tilbage om et års tid. Han mente også, at mine symptomer måtte være psykisk i form af stress eller depression. Så jeg fik antidepressivt medicin og gik til psykolog. Det ændrede absolut ingenting. Tværtimod fik jeg så bare alle bivirkninger af den antidepressive medicin oveni plus en vægtøgning på 30 kilo. Senere kom jeg ud af medicinen igen og slap for bivirkningerne.

Det var så som sagt først i 2008, at min nuværende læge fandt ud af, at jeg havde den autoimmune form for stofskiftelidelse og jeg begyndte at blive medicineret for det. Jeg fik at vide, at hvis jeg bare spiste denne pille, så skulle det hele nok blive godt. Så jeg tog det egentligt helt roligt og tænkte ikke så meget mere over det.

På det tidspunkt læste jeg på universitetet og jeg har altid haft en god hukommelse og været god til at lære nye ting og har været lidt af en læsehest siden jeg var seks år gammel. Men over en periode blev jeg mere og mere udmattet og træt og kunne næsten ikke hænge sammen – og værst af alt, så mistede jeg mine kognitive evner. Fra at kunne læse en akademisk tekst én gang og huske den, så kunne jeg ikke engang hjælpe min datter med lektierne. Jeg anede ikke hvad der stod på siderne! Og der blev jeg rigtig bekymret og gik til lægen. Han mente dog også, at det kunne være stressbelastning og depression, så udover stofskiftemedicin fik jeg igen antidepressivt.

Jeg havde konstant smerter i hele kroppen, kunne intet huske, gik rundt i en osteklokke, tog en masse på igen, frøs helt ind i knoglerne, blev ramt af virus hele tiden – og værst af alt den træthed og udmattelse og manglende evne til at tænke klart. Det var frygteligt. Jeg kunne ikke følge med på universitetet, men jeg nægtede at give op, så jeg blev ved med at prøve at følge undervisning osv. Men det gik bare ikke, så i 2011 blev jeg nødt til at give op og sygemelde mig.

Jeg prøvede også igen at forholde mig til, at det måske kunne skyldtes depression, så jeg gik igen til psykolog, dyrkede yoga og meditation, gik ture, ændrede kost osv. Men det gjorde absolut ingen forskel. Jeg var ved at gå ud af mit gode skind. For hvis det så ikke var depression – hvad var det så? Jeg følte mig så magtesløs og var næsten ved at give op og forberede mig selv på, at jeg nok aldrig ville blive rask og måske var nødt til at søge førtidspension. Mig der ellers altid havde haft store drømme og ambitioner. Det var hårdt.

Men så skete der pludselig noget i 2013; jeg var hos lægen igen, som kunne se, at den stadig var gal med mit stofskifte og som øgede mig i medicinen. Samtidig opfordrede han mig til at jeg selv skulle blive klogere på sygdommen – fortalte, at der fandtes en forening og mange gode informationer på internettet. Så jeg begyndte at researche. Det havde jeg slet ikke gjort indtil da. Og pludselig kunne jeg jo se, at alle mine symptomer stammede fra min stofskiftelidelse! Jeg blev utrolig lettet, fordi så var det måske der jeg nu skulle rette fokus og finde ud af hvordan jeg kunne få det bedre. Jeg fandt også en gruppe på Facebook for stofskiftepatienter, som jeg blev en del af og vi delte erfaringer og viden om sygdommen. Det skulle ændre mit liv fuldstændig de næste år!

Jeg fandt ud af, at man også kunne få noget andet medicin (først Euthyrox, så Liothyronin), som måske kunne hjælpe mig. Og det gjorde det! Allerede ved den første pille Liothyronin kunne jeg ligeså langsomt mærke varmen komme tilbage i min krop – en fuldstændig fantastisk fornemmelse og jeg følte mig let og pludselig blev mit syn også mere klart – og i løbet af nogle uger genvandt jeg rigtig meget af mine kognitive evner igen – og til sidst helt. Det var fantastisk! Dog var jeg stadig meget syg og havde mange symptomer og mine tal ville ikke helt makke ret. Blodprøverne blev ved med at være skæve og så mærkelige ud.

Det var først da jeg i slutningen af 2014 gik til en privat læge, som fandt ud af, at jeg også havde for meget bly i kroppen og behandlede det – og desuden gav mig Thyroid, som er en naturlig form for stofskiftemedicin, at jeg blev så rask, at jeg atter kunne begynde på universitet – efter fire års sygemelding, men egentligt fravær fra studiet i 7 år!

Det var min redning og jeg har det bedre end nogensinde og har været nogenlunde i stand til at klare en normal hverdag – dog med svære perioder og dog med træthed, men jeg har klaret det. Der er et stykke vej endnu og jeg er stadig ved at blive øget i medicinen og finde ud af hvordan jeg kan få det endnu bedre, men var det ikke for den private læge og behandlingen af for meget bly og Thyroid, så var jeg stadig sygemeldt.

Vi er efterhånden mange, som har fået livet tilbage på enten kombinationsbehandling eller Thyroid. Men mange læger og endokrinologer nægter at behandle med det og kender meget lidt til det. Mange får ligesom jeg at vide, at det må være psykisk og får i stedet antidepressiv medicin, som selvfølgelig ikke hjælper, når det ikke er det man fejler. Mange får ikke engang lov til at få taget de rigtige blodprøver. Det er forfærdeligt og forhindrer mange i at få et godt liv og at blive behandlet og i sidste ende velbehandlet. Og der bliver forsket meget lidt i stofskiftesygdomme – og endnu mindre i at det faktisk skyldtes en autoimmun lidelse i mange tilfælde – og hvad man kan gøre ved det. Jeg har været heldig, fordi jeg fandt en god læge, som ville lytte til mig og som ville lade mig prøve andre medikintyper – plus privatlægen, der i sidste ende hjalp mig med at få livet tilbage. Men der skulle gå rigtig mange år, hvor jeg har været syg og ude af stand til særlig meget. Noget der måske kunne have været undgået, hvis man faktisk havde taget mine symptomer alvorligt og undersøgt det nærmere.

Jeg håber, at sundhedsvæsenet snart får øjnene op for, at der er rigtig mange stofskiftepatienter, som lider pga. manglende viden på området, læger og endokrinologer som kun vil behandle med én type medicin og som i mange tilfælde også affejer patienter og siger det psykisk i stedet. Det kan simpelthen ikke være rigtigt i et rigt velfærdssamfund som det danske. Og slet ikke, når så mange mennesker har en stofskiftesygdom. Det kræver altså, at der bliver gjort noget. Det vil i sidste ende også spare statskassen mange penge, når patienter så i stedet måske bliver raske nok til arbejde, i stedet for at være sygemeldt på antidepressiver eller en stofskifte-medicintype, som bare ikke er nok.

Her er et billede fra, da jeg var mest syg – og et fra hvor jeg har fået det meget bedre:

