



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

Hypotyreos: Lyssna på mig!

En intervjustudie med sex personer som har hypotyreos med kvarvarande symtom

Milan Milovanovic

Psykologexamensuppsats Ht 2017

Handledare: Per Johnsson

Examinator: Erwin Apitzsch

Abstract

The goal of this study was to reach a deeper understanding of what it is like to have hypothyroidism. Data was collected through semi-structured interviews and interpreted using thematic analysis. Six participants with minor and severe symptoms were interviewed. The study found areas in which professional health care, received by patients with hypothyroidism who are experiencing residual symptoms, was lacking. Results of this study are as follows: Patients' experience of care might improve if they are permitted to make minor dose changes depending on symptom severity. Asking the patient simple questions like *How do you feel?* could improve the experience of care. Some patients require an increased amount of education regarding their disease, which could improve the experience of care. Advice from medical professionals that the patient should take walks and exercise more, to lose unwanted body weight, could worsen the experience of care. Having a holistic approach regarding the patient's healthcare could improve the experience of care. Patients who do not experience themselves as depressed should not be treated like depressed patients. Psychoeducation regarding anxiety, stress, autoimmunity and psychotherapy might improve the experience of care.

Keywords: Hypothyroidism, professional health care, sense of coherence, symptoms, hormones, thematic analysis

Sammanfattning

Syftet med denna kvalitativa studie var att få en fördjupad förståelse av hur det är att ha hypotyreos. Datasamlingen gjordes genom semistrukturerade intervjuer och för tolkningen användes tematisk analys. Sex deltagare intervjuades med lindriga till mycket svåra symtom. Studiens resultat har funnit områden där vårdens bemötande brister gentemot sköldkörtelsjuka med kvarstående symtom. Råd baserade på resultaten är att patienten får möjlighet till att göra små förändringar på egen hand i sin medicinering. Enkla frågor som ”Hur mår du” kan förbättra upplevelsen av vården. Patienterna önskar ökad utbildning kring sjukdomen vilket kan förbättra upplevelsen av vård. Råd från vårdgivare om ökad fysisk aktivitet för att minska kroppsvikt kan försämra upplevelsen av vården som ges. Ett holistiskt grepp om den sjukes tillstånd kan förbättra upplevelsen av den vård som ges. Den patient som inte upplever sig som deprimerad ska inte behandlas som en deprimerad patient. Psykoedukation kring ångest, stress, autoimmunitet och terapi kan förbättra upplevelsen av vård.

Nyckelord: Hypotyreos, vården, känsla av sammanhang, symtom, hormoner, tematisk analys

Tack!

Tack till deltagarna som bidrog med sina upplevelser av hur det är att ha hypothyreos. Era berättelser och djupa beskrivningar gjorde denna studie möjlig. Jag vill även tacka Sköldkörtelgruppens administratörer och medlemmar, som bidrog med värdefulla svar kring vad som borde belysas. Gruppen är en värdefull mötesplats för de med sköldkörtelsjukdom. Tack även till min tålmodiga sambo som hjälpt mig reflektera kring ämnet och bidragit med nya och nyanserade perspektiv. Slutligen tack till min handledare Per Johnsson som tålmodigt inväntade de frågor som uppstod.

Innehållsförteckning

Introduktion.....	7
Teori	8
Hypotyreos och demografi.....	8
Sköldkörteln.....	8
Hormoner och mediciner.....	9
HPT-axeln.....	11
Sjukdomsförlopp och symtombild.....	12
Blodprovsresultat och referensvärden	14
Differentialdiagnostik.....	15
Könsskillnader i sköldkörtelsjukdom.....	16
Inre stress.....	17
Kamp och flykt.....	17
Ångest.....	18
Somatoformt syndrom.....	18
Psyko­terapi och kroppen.....	19
God vård.....	20
Känsla av sammanhang.....	21
Syfte.....	22
Metod.....	22
Urval.....	23
Procedur.....	24
Resultat.....	25
Hur det började.....	26
Balansgång.....	28
Jag har det i huvudet.....	30
Isolerad av sjukdomen.....	31
Stressen sitter i kroppen.....	31
Vad är vad: När symtomen kan vara något annat.....	33
Dåligt bemötande i vården och vara sjuk inför döva öron.....	34
De tycker jag är sjuk i huvudet, inte i sköldkörteln.....	36
Jag känner mig sjuk men de säger att jag mår bra.....	37
82,5 procent kvinnor.....	38
Att ta sin sjukdom personligt eller ej?.....	39
Bra bemötande i vården.....	40
Hur vården borde se ut.....	42
Att hjälpa sig själv.....	44

Kunskapen finns, men man måste leta själv.....	45
Att hjälpa varandra på gott och ont.....	46
Diskussion.....	48
Resultatdiskussion.....	48
Begrifflighet, sjukdomsförlopp och symtom.....	48
Hanterbarhet.....	49
Meningsfullhet och bemötande.....	50
Slutsatser och förslag till vården.....	50
Metoddiskussion.....	52
Metodval.....	52
Studiens tillförlitlighet.....	52
Etiska ställningstaganden.....	54
Förslag på framtida forskning.....	54
Referenser.....	55
Bilaga 1.....	64
Bilaga 2.....	65
Bilaga 3.....	67
Bilaga 4.....	69
Bilaga 5.....	70

Introduktion

Nedsatt sköldkörtelfunktion är ett stort problem idag och det är ännu oklart vilka processer som leder till att en människa utvecklar hypotyreos (Ngo, Steyn & McCombe, 2014). Det som lyfts fram är genetiska förändringar, ohälsosam kost, miljögifter och stress. Enligt Socialstyrelsens statistikdatabas för läkemedel (Socialstyrelsen, 2016) så medicineras 445 035 personer i Sverige för hypotyreos år 2016. De flesta blir bättre efter rätt diagnos och medicinering. Men enligt en studie av Saravanan et al. (2002) så kvarstår symtomen för många trots att värdena är bra enligt läkaren.

En del av patientgruppen återfår inte sin önskade kognitiva förmåga eller livskvalité. En enkät som gjordes på uppdrag av sköldkörtelförbundet (Mattsson, 2017) visar att 74 procent av patienterna tyckte att läkarna har för lite kunskap. 19 procent hade sökt vård i fyra år innan de fick rätt diagnos och 14 procent hade träffat fler än fem läkare innan rätt diagnos sattes. Väldigt lite forskning finns kring hur det är att leva med hypotyreos. Denna studie undersöker frågor som ”Hur är det att leva med sköldkörtelsjukdomen hypotyreos?”. ”Vad är det meningsbärande i det och hur kommer det sig att det är en så lång väg från de första symtomen till korrekt diagnos och behandling?”. ”Hur kommer det sig att patienter mår fortsatt dåligt trots att läkarna menar att de borde må bra?”. ”Var brister vården?”. ”Hur blir patienterna bemötta och, framförallt, hur önskar de att de hade blivit bemötta?”.

Teori

Hypotyreos och demografi

Ett viktigt ämne i sköldkörtelns hormonproduktion är jod. Utan jod kan inte sköldkörtelhormonerna produceras. Men närvaron av jod i föda varierar mycket beroende på var man befinner sig geografiskt, hur ens kosthållning ser ut och om samhället aktivt beslutat att tillsätta jod i vissa födoämnen. En rapport från World Health Organisation (WHO, 2007) drar slutsatserna att det fortfarande finns jodbrist i stora delar av Europa och att detta är en av de största anledningarna till sköldkörtelsjukdomar där. I 17 av de 40 länder rapporten inkluderar benämndes jodbrist som ett folkhälsoproblem. Sverige har sedan 1936 tillsatt jod i salt som ett nationellt grepp för att förebygga sjukdomar relaterade till jodbrist (Andersson et al., 2009).

Därför är det inte jodbrist som idag är den vanligaste orsaken till underproduktion av sköldkörtelhormon i Sverige utan autoimmun tyreoidit (1177 Vårdguiden, 2017a). Autoimmun tyreoidit innebär att kroppens immunförsvar angriper sköldkörtelvävnaden som om den är något främmande i kroppen. Detta är en reaktion som slutligen gör att sköldkörteln slutar fungera. Man vet idag inte fullständigt orsakerna till varför detta autoimmuna sjukdomstillstånd uppstår. Detta kommer att lyftas mer under rubriken stress. Enligt socialstyrelsens statistikdatabas för läkemedel medicineras 449 235 personer för någon slags sköldkörtelrubbing 2016 (Socialstyrelsen, 2016). Enligt statistik från 2016 uppgick Sveriges befolkning till 9 995 153 (Statistiska Centralbyrån, 2016). Detta innebär att cirka 4,45 procent av Sveriges befolkning medicinerar för någon form av sköldkörtelsjukdom. Av dessa medicinerar 445 035 med Levaxin, som är det primära läkemedlet vid hypotyreos. Av samtliga som medicinerades med Levaxin år 2016 är 82,5 procent kvinnor. I Läkartidningen (Calissendorff, 2008) uppges dessutom att 5 procent av den kvinnliga befolkningen har subklinisk hypotyreos. Subklinisk hypotyreos innebär att individers hormonvärde befinner sig inom referensintervallet för normala hormonnivåer men att de är i den lägre änden av normalspannet vid tre upprepade mätningar. De uppnår med andra ord inte kriteriet för att få diagnosen hypotyreos. Det finns en pågående diskussion i vården om dessa patienter medicinerar på rätt sätt (Lehtihet & Calissendorff, 2017).

Sköldkörteln

Sköldkörteln är en liten fjärilsformad körtel på strupen. I normala fall syns den inte men den kan svullna upp vid inflammation eller då cancer uppstått. Fram till tredje trimestern producerar fostret

inte sköldkörtelhormon (Bernal, 2015). I Bernals (2015) artikel beskrivs studier som har visat att mycket låga nivåer sköldkörtelhormon hos mamman under graviditet leder till att spädbarnet får en mindre synapsmigration och störningar i myeliniseringen av dendriterna. Celldöden i hjärnan ökar och den elektriska aktiviteten minskar. Det finns med andra ord en förhöjd risk att barn födda av en mamma som har sköldkörtelrubbingar blir utvecklingsstörda. Det krävs stora rubbingar för att fostret ska påverkas. Efter det att sköldkörteln börjat producera sköldkörtelhormon är dess uppgift att reglera ämnesomsättningen (Sartorius, 2010). Fett, kolhydrater och proteiner omsätts i kroppen med hjälp av sköldkörtelhormonerna, som därmed hjälper till att bilda kroppens vävnader. Eftersom detta är en ständigt pågående process där celler både bildas och bryts ner så förbrukas olika nivåer av energi beroende på vilka aktiviteter man utför. Vid exempelvis stress och sportsliga aktiviteter ökar energiförbrukningen och därmed ämnesomsättningen. Sköldkörteln har till uppgift att anpassa dessa nivåer. I en studie av Ciloglu et al. (2005) fick 60 friska idrottare cykla på spinningmaskiner som hade olika motståndslägen. Deltagarna cyklade i totalt nio minuter och ett blodprov togs med tre minuters intervaller. Dessa blodprov togs då deltagaren hade kommit upp i 45 procent, 70 procent respektive 90 procent av beräknad maximal puls. Studiens resultat visade att alla de hormonerna man studerade (T4, frittT4, T3, frittT3 och TSH) (se bilaga 1) ökade i koncentration i blodet i relation till träningens intensitet. Resultaten visade också att T3 och frittT3 började sjunka när idrottarnas värden mättes vid 90 procent av maximal puls. Denna sänkning tror Ciloglu et al. (2005) beror på att kroppen inte hunnit tillverka T3, samt att det är T3 som är det snabba aktiva hormonet som direkt ansvarar för ämnesomsättning och förbrukas således snabbare än T4. I andra änden finns sköldkörtelns funktion vid vila. Kroppens ämnesomsättning minskar då mindre energi krävs för att hålla kroppen aktiv. Lägre aktivitet leder till lägre nivåer sköldkörtelhormon hos friska individer (Ciloglu et al., 2005).

Hormoner och mediciner

Endokrinologi är ett komplext ämne, dels för att kroppar är olika byggda och förbrukar olika mängder energi och således även hormoner, dels för att hormonerna har så många samverkans effekter med varandra. En studie av Werneck de Castro et al. (2015) belyser svårigheterna i att veta var i kroppen en hormonell brist eller överskott uppstått, samt vilka system som påverkats av hypothyreosen. Det nämns exempelvis att hormonnivåer vid blodprovsmätning kan framstå som normala medan vävnadsprover visar på tyreotoxocitet, alltså för mycket hormon.

T4 och T3 är de hormoner som huvudsakligen produceras i sköldkörteln. En liten del av hormonet produceras även i hypofysen. Hormonerna har en funktion där de tillsammans med jod

driver ämnesomsättningen. De bildar fett, protein och kolhydrater och kan höja eller sänka hjärtrytmen. När man säger T4, och menar hormon producerat av sköldkörteln, är det en förkortning av ordet tyroxin (1177 Vårdguiden, 2017a). Tyroxin är kroppens förråd av det mer direkt aktiva hormonet T3 som kallas trijodtyronin. 80 procent av hormonerna som produceras av sköldkörteln är tyroxin. Det cirkulerar i kroppen och fäster i dess vävnader för att sedan omvandlas till T3 när behov uppstår. Men om energiförbrukningen redan är hög så omvandlas det till T3 direkt (Escobar-Morreale, Botella-Carretero & Moreale de Escobar, 2014). 99 procent av det T3 och T4 som cirkulerar i blodet är proteinbundet (Sechirah, 2016). Detta betyder att hormonerna är paketerade i väntan på att bli använda. 1 procent av dessa är så kallade fria och biologiskt aktiva. Därför rekommenderas att det vid provtagning tas prover på dessa som kallas frittT3 och frittT4. I sköldkörtelboken (Sartorius, 2010) står att en anledning till att läkaren bör inkludera, och att patienten bör begära, dessa är att de kan differentiera mellan om det är ett problem med sköldkörteln eller hypofysen.

T4 och T3 har också syntetiska motsvarigheter som ordinerar till dem med hypotyreos. T4 kallas då Levaxin och T3 kallas Liothyronin. Skillnaden mellan medicinerna är samma som hormonerna. T4 är det långsamma hormonet och det tar några dagar innan medicinen börjar verka (1177 Vårdguiden, 2017a). Enligt Sköldkörtelboken (Sartorius, 2010) är dess halveringstid en vecka, vilket innebär att effekten av en tablett Levaxin helt upphört först efter fem, sex veckor. Liothyroninets effekt märks samma dag som tablett tas och det är därför svårt att balansera mängden. Av 446 215 patienter som medicinerar med sköldkörtelhormoner var det 2016 bara 8 891 av dessa som medicinerades med T3 eller kombinationsbehandling av både T4 och T3. Det finns motstridiga resultat som gör att det kan uppstå oenighet mellan patient och läkare vid ordination av läkemedlen. Detta på grund av att det finns studier som visat att vissa patienter mår bättre av kombinationsbehandlingar (Hennemann, Docter, Visser, Postema & Krenning, 2004) medan andra visat att patienterna blir sämre (Pappy, Oyesiku & Iaoscimescu, 2016; Siegmund et al., 2004).

Ett problem är svårigheten med att få det komplexa endokrina systemet att bli balanserat. I studien av Escobar-Morreale et al. (2014) med möss visar resultaten att det är svårt att få rätt balans i kroppsliga hormonnivåer. Om läkaren bara ordinerar T4 så sköter kroppen i de flesta fall omvandlingen till T3 på egen hand. Oftast så ordinerar man något högre än åtgången på grund av att det visat sig att det är svårt att få tillräckligt höga nivåer av T3 i alla kroppens vävnader. Resultatet är en ojämn T4:T3 koncentration, där det hos de med hypotyreos ses en förhöjd T4- och sänkt T3-koncentration. Rubbade nivåer av T3 kan leda till fysiska symtom så som svullna armar och ben, svullet ansikte, vilket också kallas myxödem (se Bilaga 4) och är en ansamling av slem och vatten som kroppen inte kan göra sig av med. I studien av Escobar-Morreale et al. (2014) har man lyckats

uppnå normala värden på T4 och T3 i kroppens vävnader med hjälp av att tillsätta syntetiskt T3 till T4. Problemet som då uppstår är att hjärnan upprätthåller bra T3-värden med enbart T4-behandling i tablettform. När man då experimentellt lade till T3 i tablettform till T4 behandlingen så uppnådde forskarna hormonellt riktiga värden i kroppens vävnader, men på bekostnad av att hjärnan förlorade sin hormonella jämvikt. I studien dras slutsatsen att risken med att rubba hjärnans hormonbalans är för hög för att man i nuläget ska kunna förespråka kombinationsbehandlingar.

En metaanalys av Tanis, Westendorp och Smelt (1996) visar att mängden kolesterol i kroppen ökar vid obehandlad hypotyreoos. Kolesterolhalten sänktes efter att hypotyreoosen behandlats med Levaxin och TSH-nivåer återställdes. Kolesterolnivåerna var dock fortsatt förhöjda jämfört med normala nivåer.

En studie visade att hög koncentration T4 i relation till T3, som erhålls vid behandling med bara Levaxin, över tid leder till att kroppen får en minskad förmåga att lokalt omvandla T4 till T3 (Werneck de Castro et al., 2015). Alltså sådan omvandling som inte sker i sköldkörteln utan i kroppens vävnader. En fördjupad diskussion kring varför behandling med enbart Levaxin inte alltid är optimal går att hitta i Mcaninch och Biancos (2016) översiktsartikel. I den diskuteras även möjliga och etablerade fördelar med kombinationsbehandling med naturligt svinkörtelhormon, samt att fokus i framtida forskning borde vara att utreda vad den optimala T4/T3-koncentrationen är. Artikeln sammanfattar studier som visar att psykologiskt välmående i vissa fall ökar vid kombinationsbehandlingar. Vidare finns naturligt svinkörtelhormon, som förkortas NDT. Detta är medicinen som patienter medicinerade med innan syntetiskt tyroxin var möjligt att framställa. Mcaninch och Bianco (2016) beskriver en liten studie där forskarna jämförde välmående vid medicinering med Levaxin respektive NDT. Resultatet var att deltagarna föredrog medicinering med NDT.

De ovan nämnda resultaten är inte så enkla att generalisera dels med tanke på riskerna av att medicinera med NDT, vars hormonkoncentration inte till fullo går att kontrollera, dels på grund av det potenta T3 som kan leda till övermedicinering och de många studier som visat på nackdelar i form av exempelvis kärlförändringar. Det finns således både fördelar och nackdelar med kombinationsbehandlingar.

HPT-axeln

HPT står för hypotalamus H, pituitary P för hypofysen och thyroid gland T för sköldkörteln. För att sköldkörteln ska kunna balansera och producera de rätta mängderna så finns HPT-axeln (Fliers, 2009) som reglerar detta och är en beskrivning av hormonernas funktion och samverkans-

mekanismer. Den fungerar på så sätt att olika hormoner transporteras från hypotalamus till hypofysen och sköldkörteln i ett kontinuerligt förlopp. När kroppen aktiveras, eller vid hypertyreos, så ökar produktionen av sköldkörtelhormon. T3 och T4 som producerats av sköldkörteln släpps ut i blodet och transporteras till hypofysen. Hypofysen sitter i hjärnan och är den viktigaste hormonbildande körteln i kroppen (1177 Vårdguiden, 2017b) och ansvarar för hormoner som stimulerar sköldkörteln, binjurebarken, äggstockarna, testiklarna, tillväxten, mjölkkörtlarna, samt hjälper till vid förlossning och amning. De hormoner som hypofysen producerar är TSH, som är en förkortning av Thyroid Stimulating Hormone. TSH skickas från hypofysen till sköldkörteln, vilket ökar produktionen av hormonerna T3 och T4 där. När T3 och T4 slutar att förbrukas i kroppen så ökar koncentrationen av dessa i blodet, vilket märks i hypofysen som därmed sänker sin produktion av TSH, vilket i sin tur minskar sköldkörtelns produktion. Överst i detta reglerande system är hypotalamus som har en central roll i kroppens homeostas. Hypotalamus funktion är att bibehålla en hälsosam jämvikt i kroppen och den är därför länkad till många andra delar av hjärnan. Dess funktion är bland annat att känna av om det är ljus eller mörkt utanför kroppen så att den kan signalera till kroppen att sakta ner inför sömn eller öka om det är dags att vakna. Den reglerar även sexualdriften. Den får input från andra organ om det finns tillräckligt med socker, salt och vatten i kroppen. Om inte, så aktiverar den kroppen att få ett sug efter dessa ämnen. Den har även värmekänsliga hjärnceller, vilket har betydelse för att känna av om kroppen förbrukar mer eller mindre energi, eller om kroppen är sjuk. Den samlade information som hypotalamus får leder till att rätt mängd thyrotropin-releasing hormone (TRH) produceras. TRH från hypotalamus transporteras till hypofysen så att den producerar rätt mängd TSH. TSH transporteras därefter till sköldkörteln som således kan producera T3 och T4 som sedan skickas ut för att utföra de uppgifter som tidigare beskrivits.

Sjukdomsförlopp och symtombild

Den vanligaste anledningen till hypotyreos är autoimmunitet. Vid autoimmunitet angriper kroppens immunförsvar sköldkörteln och orsakar inflammation. Detta kallas autoimmun tyreoidit. Autoimmun tyreoidit kan förenklat delas upp i två grupper, överproduktion och underproduktion av sköldkörtelhormon (Valdemarsson, 2010). För en del leder inflammationen till att sköldkörteln börjar producera för mycket hormon vilket ökar ämnesomsättningen. Tillståndet kallas hypertyreos och symtomen som beskrivs nedan är hämtade från 1177 Vårdguiden (2017c) och Valdemarsson (2010). Vid hypertyreos får patienten en märkbar viktnedgång trots god aptit och högt näringsintag. Dålig sömn, trötthet och ständig rastlöshet kan uppstå. Patienten får förhöjd puls, muskelsvaghet i

stora muskelgrupper och darrande händer. Patienten kan uppleva nedsatt värmeterolerans och börja svettas mycket. Det kan uppkomma hyperaktivitet, irritation, ilska, ångest och en känsla av inre spänning. Fler symtom är illamående, bristande aptit, apati och livligare knä- och akilleshälreflexer. Patienten kan få en synlig svullen sköldkörtel beroende på bakomliggande diagnos och hos kvinnor kan menstruationsrubbnings uppstå. En del patienter får endokrin oftalmopati (Li, Luo, He, Li & Wan, 2017), vilket betyder att patientens ögon och ögonhåla angrips av immunförsvaret på samma sätt som sköldkörteln. Detta leder till att ögonen ser större ut och patienten får en stirrande blick. Endokrin oftalmopati är ett akut tillstånd som man med goda resultat behandlar med radioaktiv strålning (Li et al., 2017).

Vid hypertyreos påbörjas behandling för att minska hormonproduktionen. Detta görs med radioaktivt jod som sväljs, och eftersom sköldkörteln är bra på att fånga upp jod så blir det uppsamlat där (Proust-Lemoine, d'Herbomez, Marchandise & Wémeau, 2010). Med hjälp av radioaktiviteten minskar hormonproduktionen och 80 till 90 procent av patienterna utvecklar istället hypotyreos. För andra leder autoimmuniteten inte till överproduktion utan det uppkommer endast en långsam minskning av sköldkörtelhormon. Typen där autoimmuniteten leder till hypotyreos kallas Hashimotos tyreoidit (Caturegli, deRemigis & Rose et al., 2014). För dessa patienter är det ofta en utdragen väg till rätt vård då symtomen uppkommer stegvis.

Symtom vid hypotyreos är trötthet och håglöshet, samt ett ökat sömnbehov trots att patienten sover mycket. Man kan ofta somna när man väntar på något (Sartorius, 2010). Psykiatriska besvär som nedstämdhet, depression, en generell olustkänsla, ångest samt minnes- och koncentrationssvårigheter kan uppstå. En studie bekräftar att sköldkörtelnivåer korrelerar med kognitiv förmåga (Szlejf et al., 2018). Den visar att de med subklinisk hypotyreos inte hade minskad kognitiv förmåga och att de med störst hormonell obalans hade starkast nedsatt förmåga. Patienten upplever ständig frusenhet som leder till att man behöver ha mycket kläder på sig även inomhus. Huden blir torr, man kan få ökat håravfall och bräckliga naglar samt förstoppning och dålig mage. Långsam hjärtrytm uppkommer trots vanligt eller förhöjt blodtryck. Reflexer i knä och hälsena kan bli långsammare och diffusa smärtor i muskler och leder kan uppstå. Vid svår hypotyreos uppkommer svullnad runt ögonen, i händerna, armarna, benen och tungan. Detta kallas myxödem (se Bilaga 4) och är en ansamling av slem och vatten som kroppen inte kan göra sig av med. Många patienter går upp i vikt och denna ansamling kan vara en av orsakerna till detta. Vid svår hypotyreos kan psykos eller psykotiska symtom uppkomma (Heinrich & Grahm, 2003). Svår odiagnosticerad hypotyreos kan leda till medvetlöshet och att ämnesomsättningen avstannar, vilket leder till att man förlorar sin kroppsvärme. Detta tillstånd kallas myxödemkoma (Wiersinga, 2015) och är ett livshotande tillstånd.

Blodprovresultat och referensvärden

För att läkare på ett adekvat sätt ska kunna avgöra om en patient har hypotyreos eller ej så ska de göra en sammanvägd bedömning, både av de symtom som patienten presenterar samt blodprovresultaten (Koulouri & Gurnell, 2013). Detta på grund av att individer har olika grundläge för hur mycket hormon som produceras när de är friska (Andersen, Pedersen, Bruun & Laurberg, 2002). I studien av Andersen et al. (2002) fann forskarna att deltagarnas hormonvärde varierade ganska lite inom det som vården kallar för normalt hormonvärde, men att deltagarna kunde befinna sig på skilda ställen inom detta *friska* referensintervall. Andersen et al. (2002) skriver:

Our data indicate that within an individual, thyroid hormone concentrations are maintained within relatively narrow limits. In addition, we found large variations among individuals and thus a low index of individuality for all thyroid function tests. This demonstrates that conventional population-based reference intervals for thyroid function tests may be unable to detect abnormal test results that are considerably outside the normal range for the individual being tested (s.1070).

Teorin om *HPT-axeln* är att hormonerna är sammankopplade i en feedbackloop. Det ena hormonet påverkar det andra för att upprätthålla jämvikt och lämplig ämnesomsättning i kroppen. För att kunna diagnosticera sköldkörtelrubbingar mäter man koncentrationen av TSH i blodet som den huvudsakliga indikatorn på om det finns en obalans någonstans i HPT-axeln (Koulouri & Gurnell, 2013). Denna indikator sägs vara nödvändig men inte tillräcklig för diagnos. För hypertyreos betyder ett mycket lågt värde på TSH att hypofysen minskat eller slutat producera hormon i ett försök att få sköldkörteln att sluta producera T4 och T3. I vardagstal kallas detta att ha ett pressat TSH-värde som då är under referensvärdet. Om sköldkörteln ändå inte slutar producera dessa så signalerar det att något är fel på sköldkörteln, exempelvis att det pågår ett autoimmunt angrepp mot sköldkörteln. Omvänt, om TSH är förhöjt, så försöker hypofysen få sköldkörteln att öka sin produktion av T4 och T3. Provresultaten antyder alltså med högt TSH och normala eller låga T4 och T3 värden att patient har hypotyreos av något slag. Det finns ett fastställt referensintervall där de hormonvärden en person har anses betyda att hen har en fungerande sköldkörtel och hypofys (Sechirah, 2016). Trots detta finns det på vissa ställen en pågående diskussion om hur provresultat som vården tar ska tolkas. På Karolinska universitetslaboratoriet (Sechirah, 2016) hänvisas det till ett referensintervall på 0,3–4,2 mIE/L för TSH. Befinner man sig inom detta intervall och resten av proverna också är bra så är kriteriet för hypotyreos inte uppfyllt. Men på andra håll finns det en diskussion kring när kriteriet för hypotyreos är uppnått så att behandling kan påbörjas (Gerentser,

2009). I artikeln beskrivs att 95 procent av den friska befolkningen har ett TSH inom referensintervallet 0,5–2,5 mIE/L. Befinner patienten sig över den gränsen vid tre upprepade mätningar ska man fundera på om patienten har så kallad subklinisk hypotyreos. Den sortens hypotyreos har inte alltid fysiska symtom utan syns som ett lätt förhöjt TSH med vanliga T3- och T4-värden. Omvänt menar webbsidan Hypotyreos.info (u.å) att prover inte alltid visar något trots att subklinisk hypotyreos finns och att värden i högre utsträckning borde överväga medicinering.

Det finns alltså forskningsfynd inom värden av sköldkörtelsjuka som pekar på olika saker. Det finns olika åsikter om vilka värden som ska indikera sjukdom, när behandling ska påbörjas och hur medicineringen ska se ut. Utöver det finns det olika rekommendationer för vilka prover som vårdcentralerna ska grunda sin bedömning på (Sechirah, 2016), och vilka prover patienterna vill att värden ska ta för att kunna göra en adekvat bedömning (Hypotyreos.info, u.å.). Rekommendationerna från Karolinska universitetslaboratoriet är att till en början mäta TSH, frittT4 och frittT3. Om resultaten är otydliga så tas även det proteinbundna T4 och T3 (totaltT3, totaltT4). Om man misstänker autoimmunitet bör man därefter testa för TSH-receptor antikroppar (TRAK), tyroideaperoxidas-antikroppar (S-TPO-ak). Webbsidan hypotyreos.info (u.å) lägger bland annat till fler antikroppstester med motiveringen att antikroppar ökar risken för sjukdom, kortisolnivåer som är ett stresshormon, och kreatinkinas och kreatinfosfokinas som är förknippat med muskelsmärta vid hypotyreos.

Differentialdiagnostik

Vid en ytlig beskrivning har hypotyreos flera likheter med många olika sjukdomstillstånd som exempelvis demens, depression och utmattningssyndrom. Detta har visat sig vara en av anledningarna till varför det tar så lång tid för patienter med hypotyreos att få rätt diagnos och rätt hjälp. Nedan följer en beskrivning ur International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems [ICD] (Socialstyrelsen, 2017) för några tillstånd som kan förväxlas med hypotyreos. Socialstyrelsen (2017) skriver följande i den svenska översättningen av ICD gällande depression:

Vid typiska episoder med lindrig (F32.0), medelsvår (F32.1) eller svår (F32.2 och F32.3) depression ses sänkt stämningsläge, minskad energi och nedsatt aktivitetsnivå. Förmågan att glädja sig, uppleva intresse och koncentrera sig är nedsatt och det finns en uttalad trötthet även efter ett minimum av ansträngning. Sömnstörning och aptitförlust är vanligt förekommande. Självkänsla och självtillit är nästan alltid reducerad och även vid lindriga depressionsepisoder är skuld känslor eller ringhetsidéer ofta närvarande. Vid medelsvåra

eller svåra depressioner varierar det sänkta stämningsläget föga från dag till dag eller som svar på händelser i omgivningen. Depressionen kan vara ledsagad av somatiska symtom såsom intresseförlust, glädjelöshet, uppvaknande flera timmar tidigare än normalt på morgonen, dygnsvariation där de depressiva symtomen är som värst på morgonen, uttalad psykomotorisk hämning eller agitation, aptitlöshet, viktförlust och nedsatt libido (s.190).

Vid utmattningssyndrom skriver Socialstyrelsen (2003):

Påtaglig brist på psykisk energi dominerar bilden, vilket visar sig i minskad företagsamhet, minskad uthållighet eller förlängd återhämtningstid i samband med psykisk belastning.

Minst fyra av följande symtom har förelegat i stort sett varje dag under samma tvåveckorsperiod: Koncentrationssvårigheter eller minnesstörning. Påtagligt nedsatt förmåga att hantera krav eller att göra saker under tidspress. Känslomässig labilitet eller irritabilitet. Sömnstörning. Påtaglig kroppslig svaghet eller uttrötthet. Fysiska symtom såsom värk, bröstsmärtor, hjärtklappning, magtarmbesvär, yrsel eller ljudkänslighet (s.9).

Trots att dessa psykiska sjukdomstillstånd är mycket lika hypotyreosens psykiska symtom skiljer de sig genom frånvaron av vissa av de fysiska. Håravfall, bräckliga naglar, frusenhet, torr hud, och den karaktäristiska ödemsvullnaden förekommer inte vid depression eller utmattningssyndrom.

Könsskillnader i sköldkörtelsjukdom

Trots att 82,5 procent av de som får hypotyreos är kvinnor så är det ännu oklart vad som orsakar denna snedfördelning. Det är genomgående fler kvinnor än män som drabbas av autoimmuna sjukdomar (Eaton, Rose, Kalaydjian, Pedersen & Mortensen, 2007). Dessutom ökar snedfördelningen genom att de sjukdomar som förut hade högre prevalens hos män, i allt högre grad börjat drabba kvinnor (Eaton et al., 2007). Hos majoriteten av kvinnorna med hypotyreos finns en autoimmunitet som driver på sköldkörtelns minskande produktion av sköldkörtelhormon. Generellt visar forskning att de komponenter som orsakar autoimmunitet är miljögifter, allergiframkallande matvaror, genetik och genförändringar samt stress (Ngo, Steyn & McCombe, 2014). Det är än så länge även oklart vad orsaken är till att kvinnor har förhöjd autoimmunitet, men översiktsartikeln av Ngo et al. (2014) beskriver att det bland annat kan vara könshormonerna som skapar en ökad sensitivitet hos kvinnor. En studie av Hewagama, Patel, Yarlaga, Strickland och Richardson (2009) visar att kvinnor har ett mer reaktivt immunförsvar och således ett starkare immunförsvar. Detta är bra under normala omständigheter, men under kronisk stress kan det leda till att kroppen

förlorar förmågan att reglera immunförsvaret (Cohen, Line, Manuck, Rabin, Heise & Kaplan, 1997; Barnard, Behnke & Sewell, 1993) och att personen således utvecklar autoimmunitet.

Även om stressfaktorns bidrag till hypotyreos inte har ett okomplicerat orsakssamband så är det för denna studie av vikt att betona stress vid autoimmun sjukdom. Möjliga fysiologiska och relationella processer i människan beskrivs här även genom forskning på möss.

Större delen av de med någon slags autoimmun sjukdom är kvinnor, och den andelen ökar stadigt (Eaton et al., 2007). Större delen av de med depression är också kvinnor (Costa, Terracciano & McCrae, 2001). Forskning visar att social stress kan leda till depression, och att depression ökar inflammationen i kroppen (Slavic & Irwin, 2014). Social stress kan även öka immunförsvarets aktivitet (Salim, 2016). Långvarig stress kan orsaka både utmattningssyndrom (Socialstyrelsen, 2003) och autoimmun sjukdom (Ngo et al., 2014; Sapolsky, 2004). Studien av Cohen et al. (1997) visade att immunförsvaret försvagades när mindre aggressiva möss utsattes för upprepade angrepp av möss som var mer aggressiva. Mindre aggressiva möss utvecklade då i högre grad infektioner och fick sedan svårare att bekämpa dessa. Enligt Brottsförebyggande rådet [Brå] (2016) utsattes kvinnor för cirka 7 gånger så många sexualbrott som män år 2016. En studie av Friedman, Wang, Jalowiec, McHugo och McDonagh-Coyle (2005) visar att TSH är lägre hos kvinnor med posttraumatiskt stressyndrom orsakat av sexuella trauma. En annan studie visar att hormonerna FT3, T3 och T4 var kroniskt och väsentligt förhöjda hos personer som drabbats av posttraumatiskt stressyndrom på grund av krig (Mason et al., 1994). Detta innebär att de på grund av trauman har en ständigt förhöjd ämnesomsättning och något som ständigt drar energi. En annan studie fann att akut psykologisk stress ökar närvaron av T-celler, som är kroppens försvar mot virus och bakterier (Atanackovic et al., 2013). Sammanfattningsvis kan man säga att det är flest kvinnor som drabbas av autoimmun sjukdom. En del av det som orsakar autoimmun sjukdom är stress. De som utsätts för stressande aggressiva beteenden drabbas av immunförsvarsrubbingar, förändrad hormonbalans och ökande patologiska autoimmuna responser.

Inre stress

Vid hypertyreos uppstår ett symtom som beskrivs som ett slags inre spänning. Detta kan vara en konsekvens av de förhöjda T4- och T3-nivåerna och den förhöjda ämnesomsättningen. Inre spänning kan också uppstå vid hypotyreos. Men inre spänning kan ha många orsaker där alla inte behöver vara relaterade till sköldkörtelns aktivitet. Nedan följer en redogörelse för tillstånd som kan orsaka inre spänning.

Kamp och flykt. Den spänning som uppstår när kroppen gör sig redo för att fly från ett hot,

eller att slåss med det, kommer från det som kallas det sympatiska nervsystemet. Dess funktion är att förbereda kroppen på detta genom att tillfälligt förbättra koncentrationen samt tillföra armar och ben mer blod och därmed öka prestationsförmågan. Kronisk stress och trauman kan medföra att denna reaktion, som ska vara snabb och övergående, blir långvarig och skadlig (Sapolsky, 2004).

Kännetecknen på ett aktiverat sympatiskt system är att man får lust att svälja ofta och man hör att det susar eller att det ringer i öronen. Det kan uppstå ett behov av att hosta eller harkla sig, munnen kan kännas torr och man andas snabbt. Det tåras i ögonen och kliar på huden eftersom blod i högre grad transporteras dit. Händerna skakar mycket (Porges, u.å.). Vid en långvarig aktivering av sympatiska nervsystemet uppkommer inflammation i kroppen som påverkar på olika sätt. Exempelvis kan det uppstå inflammation i tarmsystemet vid så kallad IBS (Farmer & Aziz, 2013). Detta yttrar sig som att magen krånglar, knorrar och kan vara uppblåst och gasig. Aktiveringen gör att man börjar svettas mycket och det pirrar i kroppen. Man får spända axlar och spänd rygg där muskelvärk och ledvärk uppkommer. Vid kronisk aktivering av responsen kan man få reumatisk artrit och en studie av Harris, Loxton, Sibbritt och Byles (2013) visade att kvinnor som upplever sig som stressade i högre grad utvecklar artrit än de som inte gör det. Den som har ett överaktivt sympatiskt nervsystem har dessutom en större benägenhet att fokusera på inre förnimmelser (Jänig, 2008; Porges, 2009).

Ångest. Enligt American Psychiatric Association (Parek, 2017) är ångest en stark förväntansrädsla inför något verkligt eller inbillat som ska ske. Till skillnad från rädsla är begreppet ångest starkt kopplat till den kroppsliga responsen. De kroppsliga reaktionerna är desamma som de som uppstår vid ett aktiverat sympatiskt nervsystem. Vid trauman eller kronisk stress så kan man känna konstant ångest. Men om trauman inte finns så är ångesten ofta kopplad till en situation eller tanke. Ångesten uppstår då bara i den situationen eller vid den tanken. Om man ska utsätta sig för en svår situation kan ångesten inför detta kännas som spändhet i kroppen, som att man har en klump i halsen, eller en tyngd över bröstet. Ångesten kan ibland vara svår att känna igen som ångest. Vid stressade situationer kan den för vissa inte ge annat uttryck än att den sätter sig i magen och att man då hastigt behöver gå på toaletten (Frederickson, 2013). Stark ångest kan orsaka minnessvårigheter och leda till att man plötslig glömmet vad man pratade om. Stark ångest kan leda till svårigheter i att höra vad någon annan säger. Ångest kan leda till att synen blir suddig och att det känns som att man befinner sig i en bubbla. Symtomen avtar i takt med att ångesten minskar.

Somatoformt syndrom. Somatoformt syndrom är när patienten känner ett fysiskt obehag och har kroppsliga symtom, trots att fysiska undersökningar inte hittar något (Clarke, 2016). Symtomen kan exempelvis vara att en förlorar rösten eller synen efter en traumatisk upplevelse (Becker, Scheele, Moessner, Maier & Hurlmann, 2013; Spengler et al., 2016). Personen kan få

kväljningar, diffusa vandrande smärtor eller smärtor som antar en metaforisk betydelse (Clarke, 2016). Detta tillstånd orsakar väsentligt lidande för patienten. Svårigheterna i att behandla detta syndrom är att patienten inte vill kännas vid att symtomen har ett psykologiskt ursprung (Clarke, 2016). En studie av Van den Houte et al. (2017) visade att de som har svårt att identifiera vilka känslor de känner när de får titta på negativt känsloladdade bilder kommer i högre utsträckning att känna fysiska symtom istället, som ett resultat av att ha tittat på bilden.

Psykotering och kroppen

Psykotering har välkända psykologiska fördelar. Där bland finns bättre livskvalitet, välmående och förbättrade relationer. Mindre känt är hur olika psykoteringar påverkar kroppen. Det har på senare tid börjat uppmärksammas att det finns kopplingar mellan vad vi tänker, vad vi känner och hur kroppen mår.

I tidigare tema beskrivs hur det vid kronisk stress och trauman uppkommer inflammation i olika delar av kroppen. Den negativa påverkan kan yttra sig på olika sätt. Hos dem som utsatts för krig och sexuella övergrepp uppstår förändringar i sköldkörtelhormonproduktionen. I studien av Friedman et al. (2005) med kvinnor som utsatts för sexuella övergrepp visar att det uppstår en signifikant ökning av produktionen av totaltT3, en mild sänkning av TSH, samt en förändring av koncentrationsförhållandet mellan totaltT3 och frittT4, och frittT3 och totaltT3. Andra bekräftar delvis dessa resultat (Bunevicius, Leserman & Girdler, 2012). Studien av Mason et al. (1994) visar att de som varit med om krig och drabbats av PTSD också har en sköldkörtelhormonrubning. Även där framkommer en höjning av totalt och frittT3 med en sänkning av totaltT4 och TSH. Där fanns dessutom en korrelation mellan mängden totalt och frittT3 och hypervigilans, som är ett symptom vid PTSD. Ju högre totalt och frittT3 försökspersonen hade desto mer hypervigilans upplevde de. Andra tillstånd där det bland annat uppstår sköldkörtelhormonförändringar är hos de som upplevt mycket våld i sin barndom (Sinai et al., 2014).

Det som idag huvudsakligen orsakar hypotyreos är autoimmunitet. Autoimmunitet har varierande orsaker som gener, hormoner, miljögifter och stress. Långvarig stress har visat sig orsaka utbrott av autoimmunitet (Sapolsky, 2004), inflammation i leder (Harris et al., 2013) och inflammation i tarmarna (Farmer & Aziz, 2013). Dock finns det idag ingen forskning på hur psykoteringar påverkar sköldkörtelhormoner. De forskningsfynd som däremot finns visar att psykoteringar som yoga, traumabehandling och hypnos väsentligen kan lindra och för vissa bota inflammation och dess konsekvenser. Studier har visat att stressresponsen kan återbalanseras (Pacella, Feeny, Zoellner & Delahanty, 2014; Gerardi,

Rothbaum, Astin & Kelley, 2010; Heber, Kellner & Yehuda, 2002) som ett resultat av psykoterapeutisk traumabehandling. Vidare finns det indikationer på att korttidsinriktad dynamisk affekt fokuserad psykoterapi (ISTDP) kan sänka sympatiska nervsystemets kamp- och flyktaktivitet (Fleury, Fortin-Langelier & Ben-Cheikh, 2016). En översiktsartikel av Gerbarg et al. (2015) visar att psykoterapeutiska interventioner kan återge patienter med Cronh's sjukdom och Ulcerös kolit deras välmående med genomgående lindrade symtom. Yeh, Wren & Golianu (2017) bekräftar dessa resultat och en studie där de använde klinisk hypnos visade att flera biologiska inflammationsmarkörer normaliserades i en eftermätning efter en session (Mawdsley, Jenkins, Rampton, Macey, & Langmead, 2008). Sammantaget är detta forskning som pekar på att det finns stora biologiska fördelar med psykoterapi i form av minskad inflammation, en återbalansering av stresshormoner och stressresponsen, och minskade PTSD-symtom.

God vård

Humanistisk teori, eller det personcentrerade synsättet som det också kallas, utvecklades av Carl R. Rogers (1961). Det grundades på forskning med behandlare kring vad det är som gör att en relation fungerar, vad det är som gör att en person känner sig sedd av den andre. Rogers lyfter fram flera delar. Vårdgivare ska se vårdtagaren som någon som är kompetent och med egen autonomi, någon med kunskap och förmåga att ta goda beslut. En god relation etableras inte genom att vårdgivaren strävar efter att få bort vårdtagarens symtom, genom att visa att hen har förstått hur det känns att ha besväret. Vårdtagaren ska så långt det går känna självständighet i de beslut som tas. När vårdtagare upplever att beslut tas som de inte förstår eller varit delaktiga i, upplevs behandlingen inte som lika god. Enligt Vårdhandboken (Hörnsten & Udo, 2017a) pågår det en förändring i riktning mot personcentrerad vård. Med detta menas att vården fokuserar på människan, istället för att se en *patient*. Användningen av termen patient sägs lägga för mycket fokus på det sjuka. De skriver att det då finns en risk att människan som söker hjälp blir objektifierad till ”en sjuk kropp, ett tillstånd eller en diagnos” (Hörnsten & Udo, 2017a, s.1). I det gamla synsättet så är patienten en passiv mottagare av en medicinsk åtgärd och att konsekvenserna av att ”inte få tillräcklig information, inte bli uppmärksammas och lyssnad på samt att inte bli sedd som en person med individuella behov och unika bekymmer har visat sig leda till osäkerhet i mötet med vårdare och missnöje med vården” (Hörnsten & Udo, 2017b, s.1).

I kontrast till detta betonar personcentrerad vård patientens behov istället för riktlinjer och vårdinrättningens tillgångar. Personcentrerad vård är sådan där patienten kommer överens med läkare om hur vården ska se ut och vilka åtgärder man ska göra. Vårdgivare och vårdtagare sätter då

upp gemensamma mål. I ett sådant synsätt är det viktigt att vårdtagare är med på vilken medicinering som ordinerats samt förstår varför den ordinerats på ett sådant sätt. Detta sägs leda till bättre egenvård och att relationen mellan vårdtagare och vårdgivare blir bättre. För att få till stånd ett personcentrerat bemötande skriver Hörnsten och Udo (2017c) att vårdgivare ska våga fråga om det som är viktigt för patienten. Vårdgivaren ska våga fråga om det som hen tror kan vara viktigt för patienten och ställa öppna frågor, för att undvika frågor som kan besvaras med ja eller nej. Vårdgivaren ska visa att hen hört vad patienten sagt. Vårdgivaren ska vara närvarande och nyfiken kring patientens funderingar, önskningsar och rädslor. Vårdgivaren ska även fundera på hur hen själv uttrycker sig och reagerar på patienten.

Känsla av sammanhang

Aaron Antonovskys teori om känsla av sammanhang, eller KASAM som den förkortat beskrivs i Sverige, definieras som (Antonovsky, 2005):

Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och dessa krav är utmaningar värda investering och engagemang (s.46).

I teorin beskrivs att en individs hälsa påverkas av sättet som hen hanterar och förstår sig på stressorer som oundvikligen uppstår i livet. Antonovsky beskrev hur olika människor som utsattes för samma stressor upplevde att denna stressor var olika svår att hantera. Vissa människor som ställdes inför en stressor blev sjuka medan andra klarade av situationen och levde ett tillfredställande liv ändå (Antonovsky, 2005). Skillnaden i hur stressorer upplevdes kategoriserades med tre begrepp, begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet. Att ha hög begriplighet gällande en stressor handlade om att den eller de som utsattes för stressorn hade en större benägenhet att klara av den om de förstod innebörden av stressorn. Antonovsky beskriver utbildning och att förvärva information kring ämnet som något som ökar begripligheten. Hög meningsfullhet innebär en känsla av att man kan klara av problemet trots att det är svårt. Det finns en mening i att ge sig på och försöka lösa sitt problem för att man ser hur livet kan vara bortom denna stressor. Meningsfullhet är det som bibehåller motivationen att bearbeta livets problem. Motsatsen är att inte kunna se bortom stressorn, vilket då medför att man inte väljer att kämpa eller inte ser någon mening med att göra det. Med meningsfullhet har personen en känsla av hopp trots svårigheten. Att känna hanterbarhet är att veta hur problemet kan bearbetas. Man har kognitiva strategier att tänka igenom nästa

lämpliga logiska steg för att slutligen komma bortom problemet. Antonovsky lyfter en studie (Laudenslager, Ryan, Drugan, Hyson & Maier, 1983) med möss för att beskriva processer som kan uppstå i människor, där två grupper möss blev utsatta för samma mängd elektriska stötar. Skillnaden för den ena gruppen var att de inte kunde fly från stället där de blivit utsatta för stöten. Mössen som inte kunde fly från stöten hade väsentligt försämrat immunförsvar, medan de möss som kunde gå och gömma sig efter stöten inte fick försämrat immunförsvar. Samma mängder stötar med samma tidsskillnad. Slutsatsen som dras är att om du känner att du har något slags kontroll över stressorn, att du kan manövrera och bearbeta den, så blir du mindre benägen att bli fysiskt sjuk av den. Möjligheten att utöva kontroll över stressorn förhindrade således helt och hållet hämning av immunsystemet.

Syfte

Syftet med denna studie är en fördjupad förståelse av hur patienter med sköldkörtelsjukdomen hypotyreos upplever sin situation.

Metod

Denna studie sökte främst att förstå berättelserna genom att låta det meningsbärande träda fram så som det är. För att kunna besvara forskningsfrågan på detta sätt användes ett fenomenologiskt perspektiv (Svenaesus, 2010). Med detta menas att fokus ligger på den personligt berättade upplevelsen. När forskaren undersöker och lyssnar på det som den intervjuade berättar så ska forskarens förutfattade meningar åsidosättas, så kallad *bracketing* (Willig, 2013). Detta gör man för att inte enbart bekräfta de idéer och tankar som redan formulerats av forskaren utan möjliggöra att något nytt träder fram. Trots att detta åsidosättande av förutfattade meningar är ett eftersträvat mål så är man som fenomenologisk forskare medveten om att det inte till fullo går att gå in i en intervju på ett sådant sätt. Istället är den intervjuades interaktion med forskaren en del av den kunskapsskapande processen. Med hjälp av sina tidigare erfarenheter och upplevelser hjälps den intervjuade och intervjuaren åt att skapa en berättelse där ny kunskap kan träda fram (Ponterotto, 2005).

Med meningsbärande menas inte här att det finns något dold motiv till att människor drabbas av hypotyreos. Istället är det som eftersträvas att bredda och djupa förklaringar till det som upplevs i de verkliga situationerna som personen befinner sig i (Svenaesus, 2010). Det finns heller inte något som är det *enda* och *viktigaste* meningsbärande i de situationer som undersöks, bortsett från den vikt som de intervjuade väljer att ge det. Beroende på ansats och syfte kan det som framkommer, och således det som man väljer att fokusera på, belysas ur olika perspektiv. Inom

psykologin är det fokus på det intrapsykiska, inom sociologin är det fokus på de processer som sker inom och mellan grupper och samhällen, medan det biologiska förklarar på cellulär nivå. Det fenomenologiska har inte dessa skarpa definitioner, utan här är det som framträder det som har mest betydelse. För att kunna utgå från fenomenologin ansågs kvalitativ metod som bäst lämpad. I det kvalitativa söker man efter gemensamma teman och beröringspunkter i intervjupersonernas berättelser, för att på ett så nyanserat sätt som möjligt kunna beskriva det fenomen som forskningsfrågan berör. Och trots att det man eftersöker är gemensamma teman så är det subjektiva upplevelser som presenteras i kvalitativ forskning (Willig, 2013).

Studien utgår i hög grad ifrån en induktiv kunskapsgenererande ståndpunkt. Braun och Clarke (2006) beskriver en induktiv ståndpunkt som att de teman som framkommer ur tematiseringen är starkt knutna till materialet. Forskarna har mindre förförståelse och utgår i mindre grad från tidigare inlärd teori kring ämnet. Teman träder fram ur materialet och därpå appliceras lämpliga teorier (Braun & Clarke, 2006). Studiens författare hade därför inte någon större tanke om vilka meningsbärande enheter som skulle träda fram ur materialet. Därför skapades även intervjuguiden genom att låta frågorna träda fram ur det som medlemmarna i sköldkörtelgruppen ansåg vara mest betydelsefullt.

Den kvalitativa analysmetod som används i studien är tematisk analys. Den tematiska analysen är bra eftersom den är lättillgänglig för personer som är nya inom kvalitativ forskning. Just för studiens syfte är det även lämpligt med tematisk analys eftersom metoden har en *teoretisk flexibilitet*. Det innebär att den inte är bunden till någon teori eller epistemologi (Willig, 2013). Analysen håller sig huvudsakligen på en semantisk nivå. Med semantisk nivå menar Braun och Clarke (2006) att intervjupersonernas berättelser tas som sanning i det de berättar. Braun och Clark skriver dock att tematisk analys är en flexibel metod som tillåter att forskaren i analysen rör sig mellan varierande ståndpunkter i analysen. I detta arbete kan man därför se att författaren huvudsakligen hållit sig till en semantisk nivå men att inslag av mer tolkande analyser finns.

Studien gör inga anspråk på generaliserbar kunskap, utan den vill fånga djupet och det meningsbärande i upplevelsen. För att göra detta på bästa sätt samlades data in genom semi-strukturerade intervjuer. För att inte låta nyanser som tonläge och känsla i det berättade förloras genomlyssnades intervjuerna, istället för fullständig transkribering. Polkinghorne (2005) menar att detta kan vara ett sätt att bibehålla dessa nyanser vid bearbetning av materialet.

Urval

Studiens deltagare bestod av 6 personer där samtliga är medlemmar i sköldkörtelgruppen på

Facebook. Inkluderingskriterierna var att deltagarna fått diagnosen hypotyreos och hade kvarvarande symtom. 3 deltagare valdes ut som hade stora eller mycket stora sköldkörtelbesvär samt 3 som besvärades någorlunda eller hade lindriga sköldkörtelbesvär. 5 deltagare hade haft sin diagnos i 10 till 20 år och en i 2 till 5 år. Detta val gjordes för att fånga upp hur hypotyreos upplevs över tid. Deltagaren som fått sin diagnos 2 till 5 år sedan togs med för att få med mer aktuella upplevelser. Samtliga deltagare var kvinnor. Deltagarna hade accepterat att bli kontaktade och lämnat kontaktuppgifter. Alla utom en deltagare uppgav dessutom att de hade haft en period av utmattningssyndrom tidigare. 5 av deltagarna arbetade och 1 var sjukpensionär.

Procedur

Utifrån studiens syfte att nå en fördjupad förståelse av det meningsbärande i att ha sköldkörtelsjukdom och den drabbades möte med omvärlden, ansågs det fördelaktigt att välja deltagare som hade olika subjektivt upplevd svårighetsgrad på sin sjukdom. Därför valdes tre deltagare som i en enkät publicerad på Sköldkörtelgruppen skattade sina symtom som någorlunda besvärande och lindrigt besvärande, och tre deltagare som skattade dem som stora och mycket stora besvär. Med tanke på författarens önskan att närma sig materialet induktivt, det vill säga att den ursprungliga forskningsfrågan och tidigare inläst teori inte skulle styra de teman som framkommer i intervjun, skapades intervjuguiden med Sköldkörtelgruppens medlemmar som grund. Skapandet av intervjuguiden tog avstamp i Husserls fenomenologi som menar att det finns en inneboende och sann struktur i människors upplevelser och att forskaren, för att upptäcka denna struktur, måste avstå från att ha en förutfattad mening (Willig, 2013).

Studien genomfördes mellan Maj 2017 och Januari 2018. En enkät publicerades i Sköldkörtelgruppen med en inledningstext som lød ”*Jag behöver inspiration och vill inte gå in i min forskning med massa förutfattade meningar. Därför undrar jag... Vad vill du att en forskare ska veta om hur det är att ha en sköldkörtelsjukdom? I frågan nedan undrar jag vilka saker jag ska fråga kring för att på bästa sätt fånga upp hur det är att ha sköldkörtelsjukdom*”. Frågan lød ”*Du sitter framför en forskare som forskar kring hur det är att ha sköldkörtelsjukdom. Vilka frågor vill du få ställda till dig?*” Det tydliggjordes att detta arbete är en masteruppsats på psykologprogrammet. Det uppkom då frågor från medlemmarna om hur det kommer sig att det görs en psykologisk studie på en sjukdom som klassificeras som somatisk. Samtliga frågor som ställdes besvarades. Enkätfrågan låg öppen tills 40 svar inkommit. Därefter tematiserades frågorna enligt Braun och Clarkes (2006) stegvisa beskrivning för tematisering av färdiga intervjuer. Teman till intervjuguiden som framkom var: *möte med sjukvården, möte med omgivningen, en kvinnosjukdom,*

lyssna på mig och inte på dina referensvärden! Symtom tas på allvar. Mitt liv med min sjukdom. Hur det började. Då och nu. Samt Coping. Temat *Coping* lades till på uppmaning av studieförfattarens handledare, och utefter tidigare inläst teori. Dessa teman hade från 2 till 9 underfrågor var (se Bilaga 3). Intervjufrågorna formulerades till att vara öppna för att tillåta reflektion.

I första hand ringdes deltagare upp som lämnat kontaktuppgifter och som bor i Skåne. Fyra av deltagarna intervjuades således genom att författaren åkte hem till deltagaren. För 2 deltagare blev det telefonintervjuer då avståndet från Malmö var för stort. Mellan en vecka och några timmar innan intervjuerna utfördes skickades ett dokument med informerat samtycke (se Bilaga 5) och information om studien för att signeras. Det signerade dokumentet återsändes och intervjuerna utfördes. Vid intervjutillfället upprepades informationen i dokumentet och författaren frågade om deltagaren undrade något ytterligare. Följdfrågor ställdes baserade på svaren som gavs och intervjun avslutades när alla områden täckts av. Intervjuerna varade mellan 36 och 58 minuter. Avslutande fråga på samtliga intervjuer var om deltagaren hade något att tillägga som inte täckts in under intervjun. Detta gjordes för att inte någon väsentlig information skulle missas.

När samtliga intervjuer spelats in lyssnades två slumpmässigt utvalda intervjuer igenom. I enlighet med Polkinghorns (2005) förslag skrevs möjliga teman och ideér relaterade till forskningsfrågan ner. Därefter blev de två intervjuerna genomlyssnade igen. Allt som kunde vara meningsbärande avseende forskningsfrågan skrevs ner. En kod applicerades på det nedtecknade materialet. De meningsbärande uttalandena kodades ur en induktiv ståndpunkt och koderna skapades således inte för att kunna appliceras på befintliga teorier (Willig, 2013). Koderna är korta beskrivningar av det som sagts. Ett nedtecknat uttalande kan vara flera meningar långt medan en kod endast är några eller ett par ord (Braun & Clarke, 2006). Därefter arrangerades koderna i kluster då olika teman började framträda ur materialet. Resterande intervjuer lyssnades igenom, några flera gånger, och teman arrangerades därefter utifrån den kronologiska struktur som uppstod.

Resultat

De teman som presenteras i resultatet har en kronologisk följd. Från de första kännningarna till insjuknandet, möte med vården och sist självomhändertagandet. Första temat är *Hur det började*. Detta är tiden då de började märka att det var någonting fel. Därefter kommer teman *balansgång; jag har det i huvudet: isolerad av sjukdomen; stressen sitter i kroppen; och vad är vad: När symtomen kan vara något annat*. Där beskrivs symtomen med vilka psykologiska och kroppsliga egenskaper de har. Detta är det största temat som framkom i intervjuerna. Nästa tema är *Dåligt*

*bemötande i vården och vara sjuk inför döva öron; De tycker jag är sjuk i huvudet, inte i sköldkörteln; Jag känner mig sjuk men de säger att jag mår bra; 82,5 procent kvinnor och att ta sin sjukdom personligt eller ej? Dessa är olika aspekter av mötet med omgivningen. Därefter temat *Bra bemötande i vården* och *Hur vården borde se ut*. Efterbeskrivningar kring bemötandet, beskriver många att de har fått börja söka svar på egen hand eller med hjälp av andra som inte är vårdpersonal. Dessa teman kallas *Att hjälpa sig själv; Kunskapen finns, men man måste leta själv* och *Att hjälpa varandra på gott och ont*.*

Hur det började

Fem av deltagarna beskriver en tid av kris och osäkerhet i livet före insjuknandet. Det varierade mycket i omständigheterna, men kriserna som beskrevs varierade från att vara inom familjen och dess relationer till att vara jobbrelaterat eller kopplade till att nyligen ha fött barn. En gemensam nämnare som dock finns i berättelserna kring insjuknandet är att de upplevde sig ha alltför höga krav och för liten känsla av kontroll i sitt liv. Kraven ställdes av både omgivningen och dem själva. Två deltagare beskriver en oförmåga att stanna upp och ta hand om sig själv på grund av det turbulenta i livet som de hade då.

I: Hur började du märka de första små signaler på att det var något som var galet?

D1: Det var ju det jag inte gjorde. För då hade jag ju sex barn och min man han låg på sjukhus. Så det slutade ju att jag hamnade i koma på golvet och ringde. Någonstans hade jag ju en självbevarelsedrift så jag ringde kommunen så då kom det ju en kvinna som var barnsamarit som kom hem och tog över hela hemmet. Så jag hade ingen, så då var jag så nära total kollaps och medvetslöshet, så jag fattade ju inte det. Jag körde bara på.

D1: De (personlighetstyperna) släpper inte, som i Ayurveda om man tror på det, Kapha-personlighetstyper. Sådana envetna malande typer som kör på och kör på och kör på, och som inte känner en enda, enda gräns förrän det är för sent.

Hon beskriver sig själv som en allt för driven person och att det var anledningen till att hon blev sjuk. Ansvarstagandet sågs som en ofrånkomlig självklarhet, men också det som kan ha påskyndat processen. En deltagare beskriver osäkerheten kring vad det var som höll på att ske. På grund av symtomens diffusa karaktär var det svårt att göra någonting åt det på egen hand.

D1: I och med att det kommer smygande så tror jag att det är väldigt lätt att glida in i någonting. Det är inte som en hjärtinfarkt eller en stroke. Denna sjukdomen kommer ju smygande.

En deltagare beskriver en oro kring att gå in i väggen samt att inte ta symtomen på allvar.

D2: Jag trodde bara att jag var stressad. Att jag hade gått in i väggen. Det var många som pratade om att gå in i väggen då. Jag kanske har jobbat för mycket. Så jag tog det inte på allvar, det går över. Sen började jag ofta tappa rösten.

Symtomens diffusa karaktär återkommer ännu tydligare i en deltagares berättelse där hon i början attribuerar sitt dåliga mående till Alzheimers sjukdom. Hon beskriver en period av stora prestationskrav från omgivningen och att hon analyserade sig själv och sina symtom för att på något sätt förstå vad som höll på att hända.

D4: Jag kunde inte koncentrera mig, tappade saker, tappade ord. Jag trodde jag höll på att bli dement. Alzheimers deluxe. Direkt bara. Jag tappade synen. Jag hade bara sjuttio procent syn kvar. Jag läste en bok sen gick jag ut och tittade på tv. Sen sa jag till min man att antennen var felinställd, för allting var dubbelt. Så tittade han på mig och sa "nej". Klart den är sa jag du ser väl hur det ser ut allt är ju dubbelt! Och så efter två timmar så hade det lossnat. Men det var precis som att ögonen krampade ihop sig.

Fem deltagare beskriver det som att orken försvunnit och att detta var som ett oöverkomligt psykologiskt hinder i tillvaron. Känslan av förlust av kontroll, osäkerheten och rädslan inför symtomen var genomgående i samtliga berättelser. En redogörelse av hur insjuknandet gått till stack ut på så sätt att deltagaren på ett koncist och tydligt sätt berättade om det som skulle visa sig bli ett genomgående tema i hela studien. Redogörelsen fångar upp de fysiska, psykiska och känslomässiga symtomen, sökandet efter svar och det undermåliga bemötandet som flera har fått. Samt hur snabbt hjälpen kan komma om patienten möter någon som har kunskap och kan lyssna.

D5: När mitt tredje barn föddes för arton år sedan så var jag otroligt trött och jag klagade hos min barnmorska. Hon sa att det inte var konstigt för det var ditt tredje barn. Men jag var så trött så jag orkade inte gå upp på nätterna och amma honom från början. Jag var så trött så han (spädbarnet) fick aldrig någon mat på nätterna. Sen på dagarna så var det enda jag orkade var att amma honom. Och så småningom fick jag besvär med fruktansvärda eksem och torr hud. Det hjälpte inte vad jag än smorde mig med. Så jag gick till vårdcentral och fick tips på salvor som skulle vara bra, men det hjälpte inte. Sen sa läkaren på barnvårdscentralen att jag borde ta barnvagnen och gå ut och promenera när jag beskrev min trötthet. Det blev värre och värre ju längre tiden gick. Till slut så slutade jag andas så fort jag somnade. Det var allvarligt, jag såg sjuk ut och var alldeles uppsvullen i ansiktet. Risigt hår, hes röst, spruckna naglar och jag visste inte alls vad detta var. Och så fick jag problem i relationen till mitt mellanbarn som var tre år då. Jag klarade inte av att ha fysisk kontakt med henne. Det kändes jättemärkligt. Så jag blev rädd att jag hade fått en psykos. Jag kunde inte ha henne i knät, jag fick panik. Jag förstod ju att något var helt fel och jag sökte vård på olika sätt. Genom telefon, genom att gå dit, olika vårdcentraler men jag fick ingen hjälp. Till slut så var jag hos en psykolog, och när jag beskrev alla mina symtom så begrep hon direkt vad det handlade om. Hon ringde upp min läkare och bad henne ta ett blodprov på mig och det visade hypotyreos med antikroppar.

Det är av vikt att beskriva tiden för insjuknandet då det för de flesta är svåra perioder som definierar detta förlopp. Men en deltagares redogörelse, som skattade sina symtom som lindriga, kan illustrera vikten av att upptäcka sjukdomen i ett tidigt skede. Deltagarens sjukdom upptäcktes innan symtom

hade uppstått.

I: Hur började du märka att något var fel?

D3: När jag spelade handboll så hade vi våra löpningspass innan träningarna, vi sprang intervaller. Springer man förbi lite rosenbuskar, buskar som luktar mycket. Och då kände jag att jag fick lite svårt att andas. När jag redan var andfådd, det kändes som att det snörpte åt lite. Då gick jag till läkaren och gjorde pricktest för allergier och de kollade polyperna i näsan. Det blev beslutat att de skulle operera bort dem. Och under den operationen så såg de att sköldkörteln var förstörd. Sen tog de prover och då såg de att proverna inte var bra. Så det var på den vägen. Så jag märkte inget annars.

I: Hur mådde du innan operationen?

D3: För övrigt bra. Man läser ju på Facebookgruppen många som mår fantastiskt dåligt. Jag nog haft lite tur där och inte hamnat i den.

Balansgång

Temat balansgång beskriver en upplevelse av att allt som gäller kroppens funktioner går trögt och långsamt att förändra. Samtliga deltagare beskriver ett slags personligt ansvar i att upprätthålla balans. När sköldkörteln inte upprätthåller ämnesomsättningens homeostas så får deltagarna upprätthålla den själva med hjälp av sin medicin. Samtliga beskriver vikten som ett problem och att den är svår att kontrollera.

D3: Det är svårt att gå ner i vikt. Jag har spelat handboll på elitnivå innan i ganska många år. När jag lade av gick jag upp tio kilo. Och det i sig är ju kanske inte konstigt, men jag har kämpat med de tio kilo ända sedan dess. Sen har jag varit gravid där emellan. Och gravidkilona gick jag ner ganska snabbt. Men sen är det de sista tio kilona som är enormt svåra.

Två deltagare beskriver en frustration över att det tar längre tid för kroppen att läka och anpassa sig på olika sätt från påfrestningar som den utsätts för i vardagen.

D3: Och sen är det att så fort jag ökar träningsdosen så blir jag förkyld. Jag vet att jag blir förkyld men där är fortfarande frustration över att jag inte kan träna. För jag vet vad jag behöver göra inför Vasaloppen. Så att där kan ju fortfarande vara en frustration inför det. För det tar två veckor innan förkylningen går över.

D5: En sak som jag faktiskt har funderat på med min ridning är att jag en viss tid fått så otroligt mycket träningsvärk var gång jag rided. Och väldig andfåddhet och jag varit förvånad att jag aldrig fått bättre kondition och inte slipper träningsvärken eftersom jag rider ofta. Men efter en justering ibland av medicinen så har jag helt plötsligt inte blivit varken andfådd eller fått träningsvärk.

Fem deltagare beskriver en upplevelse av att medicinen och dosen de tog var det de höll balansen

med. Det som höll dem kvar på en hårfin lina där de kände att de mådde bra.

D5: När jag åt 100 mikrogram varje dag då var jag illamående, andfådd, jag svullnade upp i lederna och jag svullnade upp i ansiktet och jag hade värk i alla leder. Jag var konstant trött och jag sov till 11-12 när jag hade semester i sommar. Gick och lade mig klockan nio och jag var alltid trött.

D6: När jag kom hem (från besöket hos doktorn) så bestämde jag mig för att jag skulle minska min medicin. Så då hade jag 75 mikrogram kvar och 100 mikrogram. Då tog jag varannan dag, och det har jag gjort i tre veckor och jag mår superbra.

Den frustration som deltagarna har i att inte bli bemötta på ett tillräckligt regelbundet och adekvat sätt har lett till att många har börjat ta saker i egna händer. Flera beskriver att de har gått emot läkarens ordination både vad gäller typen av medicin och dosen som de tar. De hittar andra som har den medicinen de känner att de behöver, de ökar och sänker dosen i ett försök att må bättre.

D4: Jag började med Levaxin från allra första början. Och då blev jag lite bättre men inte helt ok. Och så gick det något år och så ska man gå till läkarna. Då fick jag liothyronin och då blev jag lite bättre igen men inte helt. Så då började jag importera egna NDT (Naturligt Sköldkörtelhormon), kanske man inte ska göra men då blev jag väldigt mycket bättre. Så jag går till en läkare i Oslo nu som jag själv betalar. Så hon skriver ut det till mig. Så jag slipper smuggla in det.

D4: I och med att jag inte mådde helt bra på Levaxin så efter mycket tjat så fick jag remiss till endokrinologen i Lund. Och där så träffade jag en väldigt bra läkare, väldigt ung men hon var intresserad. Men sen så kunde inte hon gå vidare. Så hon tyckte lite att jag låg för pressat. Så då fick jag liothyronin. Men jag ökade den dosen själv. För när jag hade bra värden så hade jag bara 70 procent av synen, jag hade så mycket smärtor i höfterna så jag fick ta kortisoninjektioner för att överhuvudtaget kunna gå. Men när jag ökade dosen så blev jag bättre. Plus att jag samtidigt blev sjukskriven. Plus att när jag ökade dosen så kunde jag börja arbetsträna och gå upp till 25-50 procent.

Denna beskrivning av en balansgång som deltagarna upplever har två sidor på vilka de kan falla av på. Välmåendets tillstånd upplevs som sagt svårt att bibehålla. På ena sidan uppstår hypotyreos och alla de symtom som kommer med det. På andra sidan finns övermedicinering och leder till hypertyreos. En deltagare som hade diagnosen hypotyreos berättar att hon misstänker sig ha hypertyreos vid intervjun. Hon berättar att hon under sommaren fått ett batchnummer medicin från apoteket som inte fungerat och att det tog tid för henne att upptäcka detta. Hon berättar att hon nu åter kämpar med att ställa in sig på rätt nivå.

D5: Jag tror att jag har höjt lite för mycket att jag är hyper just nu. Jag har hjärklappning, svettningar och jag har svårt att slappna av. Jag somnar inte lika lätt, även om jag tycker att jag behöver vila och somna så gör jag inte det. Mer som en oro i kroppen. Jag är mer skärpt och jag orkar mer påfrestningar än vad jag gjorde då. Men så fort jag lämnat blodprover så kommer jag att sänka.

Jag har det i huvudet

Utöver de kroppsliga symtomen är det vanligt med känslomässiga besvär och kognitiva nedsättningar som symptom. Fyra deltagare beskriver känslomässiga symptom och samtliga deltagare beskriver i någon grad kognitiva nedsättningar. Två deltagare beskriver att de har haft problem med ilska och att de lätt kunde bli arga. En deltagare beskriver hur dessa kognitiva nedsättningar är störande för omgivningen samt hur de påverkar ens självbild negativt.

D1: Också en form av tröghet, mina barn är ju skitirriterade på mig för säger de något så kan ju jag alltid upprepa. Jag blir som en papegoja. Att jag säger "ska vi sticka ut och göra det? Ska vi sticka ut och gör det"? Att jag upprepar för att jag är så jävla trög ibland. Och det är ju oerhört irriterande att uppfattas som att man är lite dum, när jag ändå inte är det. För det tar tid för mig att tänka och kunna säga det. Och det är något som ingen har fattat och ingen har frågat mig det. Och det är ett jättetydligt tecken på att jag har det i huvudet men att jag, det är svårt att få ut det.

Det finns en autoimmunitet hos majoriteten av de som drabbas av hypotyreos. En deltagare beskriver att sänkningen i hypotyreosen är ett resultat av autoimmuna responser. Hon beskriver att hennes inre röst och det hon säger till sig själv är kopplat till sjukdomen. Som att hennes inre röst också är ett symptom på det autoimmuna.

D1: Jamen att om man är duktig och tycker att man ska klara av det så tänker man ju "vad gör jag för fel?", "Hur har jag hamnat här?", "varför klarar inte jag av det?", "varför går jag upp i vikt?", "varför kan jag inte läsa?", "varför orkar inte jag med mina barn och hjälpa och göra läxor?". Det är ju jättelätt att man tar det personligt. "Varför är inte jag tillräcklig?" Och dessutom när det är en autoimmun sjukdom. Inte nog att kroppen straffar sig själv och bildar gift emot sig själv, ens tankar gör det också. Till och med tankarna går på en själv liksom.

D1: Det är väl det som är det autoimmuna. Det leder ju direkt till att man inte tycker att man är en fungerande person. Det leder till dålig självkänsla. Att man inte är en hundra procentig människa som inte funkar. Jag har ju många tjejer som kommer hit och yogar och många har ju det. De klarar inte av olika saker. Och skuldbelägger sig själv.

Slutligen beskriver en deltagare hur hon, efter en utdragen och svår tid i livet med många problem, äntligen återfick ett bättre fungerande tack vare sin medicinering. En beskrivning av att gå från en tillvaro fylld med känslomässiga problem och kognitiva nedsättningar, till att återfå en bättre livskvalité. I hennes beskrivning kan en se hur rätt medicinering kan återge både kroppsligt, emotionellt och kognitivt fungerande på ett dramatiskt sätt.

D6: Och jag har alltid varit den här som har lekt i sandlådan och hoppat med barnbarnen och byggt kojor och krupit under bordet och alla de sakerna. När jag blev sjuk och fick konstaterat att det var hypotyreos så kände jag att jag fick en bekräftelse på att det var något fel på mig. Jag var sjuk. Och inte att jag var dum. Det var bara det att jag hade blivit sjuk. Då kände jag att jag måste lyssna på det här. För då satt jag. Jag kunde sitta på en bänk.

Och den tanken kan ofta komma tillbaka. Jag sa till mina kollegor för tre år sedan att det här är inte jag. Att sitta på en bänk och veta att jag ska gå in och jag orkar inte ta mig här ifrån. Det här är inte jag! Sen när jag fick Levaxinet och vaknade en morgon ur den här bubblan. Och jag bara sa till mig själv, men för helvete var har jag varit någonstans! Och då kände jag att jag kommit ur denna bubblan att det här är inte jag.

Isolerad av sjukdomen

Tre deltagare beskriver att de börjat undvika olika slags situationer på grund av att kroppen och hjärnan under en tidigare period inte fungerat, och tidvis fortfarande inte fungerar som den ska. Att må så dåligt som de har gjort har lett till en osäkerhet i förmågan att kunna hantera sig själv, och omgivningen, kommer att hålla. En deltagare beskriver att det är kroppens oberäknelighet som lett till undvikandet. Fyra deltagare beskriver rädslan inför att inte kunna prestera som vanligt i sociala sammanhang och att det lett till osäkerhet. Två deltagare beskriver att de får hjälp av sin familj för att klara av dessa sociala sammanhang, dels genom att de förklarar för omgivningen hur sjukdomen påverkar deras förmåga, att familjen motiverar dem till att gå ut och vara sociala, dels att partners plockar upp tråden i samtalet där deltagaren tappat den. En deltagare beskriver att hon isolerade sig allt mer.

D1: Jag kunde inte komma ihåg saker. Jag kunde inte veta om jag orkade gå på grejer så jag tackade nej. Jag tappade mer och mer utav det sociala sammanhanget. Jag har tappat det helt idag kan jag säga. Jag tycker inte om att vara i offentliga miljöer för jag vet aldrig hur jag ska må. Jag skulle säga att jag har tappat hela det gamla livet. På grund av sjukdomen.

Hon beskriver sitt undvikande som en del av sjukdomen och som ett handikapp. Orken som tidigare funnits i att klara dessa sammanhang har försvunnit. Hon har därför också blivit tvungen att omvärdera sin inställning till behovet av att delta i dessa.

D1: Jag är inte intresserad av att vara snygg och tillmötesgående och skämta. Det har ju kanske med det att göra, har man varit så sjuk som jag har varit så känns det så tillgjort allt det där.

Stressen sitter i kroppen

Några av symtomen är bristande ork, minnes- och kognitiva problem. Ytterligare ett symptom framträder som synnerligen problematiskt för deltagarna. Tre av deltagarna beskriver en inre spänning i kroppen som upplevs som en rastlöshet. Denna rastlöshet attribuerar de till sköldkörtelsjukdomen. Rastlöshet och inre spänning tenderar vanligtvis vara ett symptom vid hypertyreos. En deltagare beskriver en känsla av hastighet, något inuti som går snabbt.

D2: Det är som att jag har två tempon. Ett innertempo och ett yttertempo. Det är alltså att kroppen vill inte det som jag vill. Det är sakta, precis som att hjärtat slår sakta. Jag får inte tillräckligt med luft i lungorna, jag darrar. Och jag blir trött, jättetrött. Jag skulle kunna sova, ligga hela dagen, inte sova men som en dvala nästan. Bara ligga och inte göra någonting. Och det är hemskt.

Deltagaren verkar skanna förnimmelser i sin kropp. Hon har upptäckt något starkt besvärande som hindrar henne från att bege sig ut. Hon får en klump i halsen som kommer när hon har mycket att göra och det händer mycket runtomkring. Det har lett till att hon söker hjälp för problemet.

D2: Sen är det klumpen i halsen som är där hela tiden. När man säger någonting om den så säger de att det är ingenting. De har gått ner och tittat i halsen på mig och jag har varit i Lund. Det finns en klump här (pekar strax under strupen), det känns som en slempropp. Och man sväljer och sväljer och sväljer. Och harklar sig och harklar sig. Folk vänder sig om och tittar. Jag har nästan börjat undvika gå på bio. Det är ingenting man kan hjälpa men det har ju med sköldkörteln att göra. När den klumpen är där så är det precis som att man inte har syre. Man fyller inte lungorna helt.

Deltagaren berättar vidare svårigheten i att beskriva sina symtom på ett sätt så att läkare och sjuksköterskor förstår. Hon känner att det är något fel men vet inte vad. Denna svårighet att förklara symtomen, särskilt i mötet med vården, är något som deltagarna har gemensamt. Förknippat med att det är svårt att förklara symtomen är en misstro från läkare och sjuksköterskor. Fem utav deltagarna har upplevt att de har blivit starkt mistrodda utav läkare och sjuksköterskor. Vårdpersonal har kallat det inbillningssjukan, sagt att symtomet inte finns och till och med varit kränkande. En deltagare beskriver detta.

D2: När man berättar det för läkaren så tror de nästan att man är tokig. Det är någonting i kroppen som inte stämmer. Så säger de jamen vad? Jag vet inte hur jag ska förklara det. Hur ska man kunna förklara att jag känner att någonting är fel i min kropp men jag kan inte sätta fingret på. Jag kan inte säga att jag har ont där eller att jag har ont där. Men det är någonting som inte stämmer i min kropp. Det är jättejobbigt för det är ingen läkare som tror en och man kan inte förklara riktigt. Så de tror att man är ute efter mediciner men det är jag inte. Jag är ute efter att få bort dessa här symtomen. Och jag är fortfarande ute efter det.

En deltagare har hittat strategier för att bli av med den inre stressen.

D1: Och det är det värsta jag vet när det ligger kvar energier att om man är irriterad att någon har slagit sönder kastruller eller någon har bränt sönder något eller det är stökigt så övergår det till en irritation som sitter kvar i kroppen. Det är det värsta jag vet. Så bara ut med skiten och sen är det bra. Så jag har slutat att vara långsint eller bli arg länge. Jag har lärt mig att bryta det. Återigen, andas långa djupa andetag ut och gräv. Åk till kallbadhuset. Bara bryt, bryt. Ut gå, baka en sockerkaka, bara bryt.

Vad är vad? När symtomen kan vara något annat

Hypotyreos kan ge upphov till en mängd symtom. Vissa upplever rent kroppsliga symtom med sköra naglar och hår eller envis viktökning. Andra beskriver psykiska symtom som överdriven ilska, depressionsliknande symtom, trötthet, sorg och gråt. Fem deltagare berättar att de har fått diagnosen utmattningssyndrom tiden innan hypotyreosdiagnosen och en undrar om det kanske egentligen var begynnande hypotyreos. Fyra deltagare beskriver en oro över att inte kunna vara säkra på att det de tror är symtom faktiskt är ett symtom. Det vet inte vad som är vanlig glömska eller vad som är en jobbig dag och vad som är hypotyreosen.

D3: Men jag har fortfarande symtom som jag inte tidigare kopplat till hypotyreosen. Hårayfall. Håret är torrt och sprött. Man är trött fast man har sovit bra. Är jag lite extra trött en lördag när man är ledig så har jag inte reflekterat över det. Men det är väl det som är luddigt med många av symtomen, det behöver inte kopplas till sköldkörteln. Det kan lika gärna vara för att man har haft en jobbig vecka. Och torrt hår har jag för att jag har lockigt hår. Så det är torrt i sig. Och det har jag inte heller kopplat ihop. Sen är ett symtom att man har sötsug. Men det är ju också svårt att veta eftersom man får i sig socker. Det är ju så mycket socker i maten nuförtiden. Så om suget kommer därifrån det är ju också svårt att veta.

Två av deltagarna säger sig kunna urskilja vad som är vad, om det är ett symtom eller inte genom att summera allt de känner. De lägger ihop symtomen på olika sätt för att på så vis kunna särskilja vardagliga förnimmelser från hypotyreos. Som en slags nivå där det bekräftas att det är hypotyreosen. En deltagare försöker urskilja symtom från vardagliga förnimmelser genom att skatta i skalor.

D4: Jag har gjort en tiogradig skala där jag skattade allt. Där det var alla symtomen. Hur var det när jag åt Levaxin? Typ två till tre. Sen skattade jag allting. Sen åt jag Levaxin och Liothyronin, hur var skattningen då? Hur var det när jag låg på pressat med Liothyronin? Då har jag tagit det med läkaren. De här (vårderna) och de här är ok, men de här är inte ok.

I detta att analysera sina symtom och försöka förstå, finns det även en risk att en tillskriver hypotyreosen symtom som inte orsakas av hypotyreosen. Konsekvenserna av något sådant kan vara att handlingskraften i att förändra en ohållbar situation försvinner. En deltagare beskriver en dålig arbetsmiljö men tycker att det är hypotyreosen som gör henne trött.

D5: Jag har det senaste året varit otroligt trött efter jobb och på helgerna. Och det är först nu som jag börjat förstå att det kanske har med min sjukdom att göra och inte med jobbet. Jag hoppas ju på att få mer energi.

D5: Vi är väldigt trångbodda på jobbet och jobbar i laboratorie. Det är väldigt bullrigt och vi har många instrument som låter väldigt mycket och vi har ingenstans där man kan stänga in sig och arbeta tyst. Man blir

väldigt trött i huvudet av bullret.

Dåligt bemötande i vården och vara sjuk inför döva öron

Fem av sex deltagare upplever sig ha blivit dåligt bemötta i vården på olika sätt. Dels så beskrivs att det är en kamp att få läkaren att ta de prover som deltagaren vill, dels när proverna väl är tagna är det även en kamp för deltagarna att få titta på dem. Och för de som lyckats få läkaren att ta de prover som önskas, och även fått ta del av provsvaren, så har genomgången av dessa synnerligt komplicerade provsvar varit bristfällig. En deltagare beskriver att efter att hon börjat självmedicinera så har hon nästan behövt hota sig till att provtagning ska göras.

D1: Så då hade jag en väninna som åt Liothyronin som gav mig det och sen så gick jag och sa att jag ville ta blodprover. Men då sa läkaren "Nej, nej, nej. Vi behöver inte ta några blodprover på dig". Och då har jag ju lärt mig att det enda är som funkar är att man säger "ok det är på ditt ansvar. Nu börjar jag äta detta här och jag har velat ha det för jag mår så dåligt. Jag orkar liksom inte. Så då får du skriva in det att det är ditt ansvar att du inte vill ta de här proverna på mig om jag skulle få hjärklappning och typ, dö". Och då fick jag ju komma då. Så det är på det sättet man får förhålla sig till dem, man får ju ingenting.

Det varierar hur ofta uppföljning på vårdcentral eller endokrinolog sker för deltagarna. Uppfattningen att det är för sällan delas av samtliga deltagare. De beskriver att de tycker det är märkligt att det bara görs uppföljningar på de med hypotyreos en gång om året. Särskilt då det under ett år kan variera så mycket med de hormonella nivåerna. Denna typ av hastiga och ytliga bemötanden beskrivs av två deltagare.

D5: Jag hade velat diskutera mera med min läkare och komma fram till bästa behandling. Nu är det ju svårt att komma till i vården och jag pratar med henne en gång om året. Annars är det bara att jag lämnar blodprov och får ett brev hem där det står att allting är bra, eftersom jag ligger inom referens.

D2: Ja att de visar intresse och inte bara skickar dig till psykiater och psykolog så fort du berättar någonting. Och du medicinerar redan för det. Då tycker jag att de ska ta det på allvar och göra ett till test. Inte bara test en gång om året. Varför är det bara en gång om året? Det kan ju hända mycket under tiden.

En känsla av att bli lämnad för att på egen hand försöka kämpa med sin sjukdom är också i hög grad gemensamt för samtliga deltagare. Tre deltagare berättar att det känns som att man måste vara frisk för att kunna vara sjuk. Den förmåga till att söka hjälp, motivation och ork man måste ha för att få den hjälp man behöver är orimligt att en sjuk människa ska behöva ha. Tre deltagare berättar att de hade varit förtidspensionerade om de inte hade haft orken att kämpa med vården så som de gör. En deltagare berättar.

D1: Sen blev jag ju sjukskriven. Jag har ju varit sjukskriven i tio år. Jag hade ju blivit förtidspensionär om jag själv inte hade, de ville ju det hela tiden att jag skulle typ fimpas. För det var lättast för dem. Att inte betala sjukpenning, att inte ge mig någon kurator ens, utan att bara ge mig förtidspension. Det var ju jag själv som ville jobba och som ville arbetspröva och att de skulle hjälpa mig. Och där fick jag igen hjälpa mig själv och säga nä men jag vill inte bli kastad på en soptipp när jag är fyrtiofem.

Känslan av att bli dåligt bemött, få kalla handen och behöva kämpa sig till adekvat vård har sitt ursprung i många olika situationer. Deltagarna beskriver sjuksköterskors bemötande som ett av problemen. Deltagarna har upplevt bristande kunskap kring hypotyreos, kränkande råd om att ta en promenad för att bli av med övervikt, och läkare som försöker muntra upp genom att förklara att de vet hur de känns att vara sjuk. En deltagare kände att hon fått diagnos på förhand då hon fick höra att det är normalt att vara lite deprimerad eftersom hon var i sextioårsåldern och ensamstående kvinna. En beskriver ett nedlåtande uttalande från personal på sin vårdcentral.

D1: Först när jag kom och höll på att hamna i koma så sa ju en tant på vårdcentralen till mig "lilla du om du bara går ett varv runt kvarteret så blir du nog av med din övervikt". Det var så jag blev bemött. Ok, jag tror det är något annat för jag har ju ingen känsl i händerna och jag kan inte läsa och det kommer ju tillbaka så fort det blir obalans. Jag kunde inte köra barnvagnen.

Även på specialistmottagning upplever de att de blir bemötta på det här viset. Tre av deltagarna nämner att de på endokrinologen inte blivit bemötta på det sätt de önskat. En deltagare anger att hon tror att de med hypotyreos blir illa bemötta på grund att det är en kvinnosjukdom, och en uppger att det dåliga bemötandet beror på att läkaren inte är intresserad av hur hon själv tycker att hon mår. De får råd om att byta till medicin de inte vill ta samtidigt som de inte får utskrivet medicin de önskar prova. Bilden som träder fram är att patienten inte behandlas som en tänkande och kännande människa med egen kunskap och förmåga att ta beslut. Vårdpersonal tycks missa, eller inte vara intresserade av hur dessa patienter upplever sitt mående.

D2: Till och med på endokrinologen är de mer intresserade av diabetes än sköldkörtelsjukdom. Jag vet många som gått på endokrinologen och de blir inte bättre bemötta där än vad jag blir på min vårdcentral. Eftersom det nog är en stor kvinnosjukdom så har dem nog slutat att intressera sig för just sköldkörtelproblem. Det är mer diabetes. Och fler män. Det är alltid kvinnosjukdomarna som har fått stå bak.

D4: Nu håller jag på och bråkar med läkarna på endokrinologen. Hon vågar inte skriva ut NDT (naturligt sköldkörtelhormon). Läkare kan söka licens på det här men hon vågar inte så hon skickar mig till överläkaren. Men han går bara på värden. Han är inte intresserad av hur folk mår. Så honom har jag anmält till patientnämnde och till IVO. För det är min kropp och mitt liv.

Patienterna känner sig överkörda och tilltryckta av en alltför auktoritär vårdgivare som brister i sin lyhörddhet och kunskap. Kommunikationen mellan läkare och patient är enkelriktad. Patienterna blir

tillsagda vad de ska göra och vilken medicin de ska ta trots upplevelsen av att vårdgivaren ännu inte hört vad och vilken sorts hjälp de önskar få.

D6: Sen har jag inte fått mina provsvar som jag efterfrågat sedan jag varit hos den läkaren som ville skriva ut antidepressiv medicin till mig. Hon har inte lämnat några provsvar till mig eller tagit reda på varför jag hade blod i urinen. Hon har inte återkommit med någonting. Så jag vet inte vad mitt värde är idag.

D5: När jag sedan nämnde att jag hade fått diagnosen hypotyreos med antikroppar för min barnmorska så visste hon inte vad det var. Jag tyckte det var riktigt otäckt. Och jag träffade en utav dem läkarna som tog emot mig tidigare då min hypotyreos orsakat eksemproblemen som undrade hur det hade gått för mig med salvorna. Då berättade jag att det var hypotyreos. Hon var ju riktigt förvånad. Hon hade nog inte sett kopplingen. Eller tänkt på det.

Att behöva kämpa för att bli hörd och få tid i vården är tröttande i sig. Sedan att inte bli lyssnad på, förminskad och kränkande behandlad. En deltagare var en av de tusentals patienter som helt enkelt fick medicin utskriven som inte fungerade.

D5: Det var nämligen så att jag läste mycket på nätet i vintras om sköldkörtelproblem. Då blev jag uppmärksam på ett burknummer Liothyronin, ett specifikt batchnummer som inte fungerade. Det visade sig att det var den burken som jag åt av. Jag gick till apoteket och bytte och då blev jag genast bättre på vissa av symtomen. Sen har jag under ett halvår hämtat igen mig.

De tycker jag är sjuk i huvuden, inte i sköldkörteln

Fyra av deltagarna berättar att läkarna de träffat har berättat att deras mående beror på någon psykisk problematik. Tre av deltagarna befinner sig vid tidpunkten för intervjun i situationer där läkarna vill sätta in psykofarmaka av något slag. En fick inte tillgång till psykolog som hon önskat och två blev utskrivna från endokrinologen. Hjälpen patienterna önskar tas från dem och de får istället hjälp de inte vill ha. Två av deltagarna beskriver.

D1: Men när jag var riktigt sjuk då var det ju inte kul. För det fanns ju ingen. Den där läkaren som sa att jag skulle ta en promenad. Jag blev utskriven från endokrinologen. Jag fick inte gå till någon psykolog utan jag fick gå till en kurator. Och han tyckte liksom att det var min mans fel hur jag mädde.

D2: Inte bara att man klassas som att man är deprimerad. Nu tar jag ju Cymbalta. Men Cymbalta tar jag för att jag har en nervsmärta i ansiktet. Men hon tycker att jag ska byta Cymbalta mot något med depression. Men jag känner inte det, varför ska hon byta det? Varför ska hon ge mig någonting som jag känner att jag inte har behov av?

Vidare upplever en deltagare att läkaren tror att hon har bakomliggande motiv som då skulle vara att skaffa sig smärtlindrande medicin.

D2: Allt vill hon ha att det bara är typiskt psykologiskt. All smärta som jag har. Så jag får nästan tugga mig till värktabletter. Det känns så hopplöst för man får tugga sig till allt.

I: Och om det hade varit psykologiskt?

D2: Jag hade blivit jätteglad om det hade funnits något som hade hjälpt i så fall. Även om det hade varit psykologiskt. Det är ingenting som jag är emot. Hade de sagt till mig "detta är detta". Här har du medicin och du blir av med dina symtom, då hade jag blivit superglad. Det är inte att jag är inställd på något, jag är öppen för allt. Jag vill bara bli hjälpt och bli av med dessa symtom. Leva ett normalt liv.

Problemen som uppstår när deltagarna och läkarna pratat med varandra är att de försöker bota det dåliga måendet från olika utgångspunkter. Hypotyreos har symtom som kan orsaka psykiska problem och psykiska problem kan likna symtom på hypotyreos. Det finns en upplevelse av att läkarna inte tömt ut alternativa sätt att angripa det dåliga måendet innan de bestämmer sig för att psykiska orsaker är det egentliga problemet. Tre av deltagarna beskriver en förmåga att urskilja en depression från symtomen på hypotyreos. Två deltagares redogörelser följer.

D2: Så försökte jag få liothyronin istället för jag har hört att många har blivit bättre av liothyronin och naturligt svinkörtelhormon. Men det vill hon inte gå med på. Hon sa bara att mina värden ligger bra, på Levaxinet. Och att det som jag känner det kan vara en depression. Hon anser att jag är deprimerad så det tillhör depressionen.

I: Och vad tycker du om det?

D2: Jag känner mig inte deprimerad. (skrattar). Det försökte jag förklara det för henne.

D6: Jag har varit deprimerad, jag har haft höstdepressioner, jag har gått in i väggen, jag har varit fruktansvärt deprimerad, jag vet vad det är att inte vilja gå upp ur sängen och att inte vilja prata med någon. Att gråta för minsta lilla. Det var ju inte det som var problemet. Problemet var att ta mig från soffan ut i köket. För när jag stod och diskade och hade diskat ett glas och en tallrik så fick jag gå och sätta mig igen för jag var andfådd och trött. Men satt jag i soffan och satt still så blev jag ju pigg.

Jag känner mig sjuk men de säger jag mår bra

Ovan handlade det om att deltagarna sökte hjälp hos vården men inte fick den hjälp de behövde. Anledningen är att de inte kände igen sig i läkarnas diagnos. Deltagarna hävdar inte att de mår bra, bara att de inte har depression. Följande tema handlar om att deltagarna känner sig sjuka men att läkarna säger att deltagarna mår bra. Detta hävdar de eftersom hormonvärdena ligger inom referensen. Tre deltagare beskriver detta. En deltagare berättar att hennes vården alltid har varit bra men att hon inte mått bra.

I: Vad gav de dig för argument till att inte ge dig liothyronin?

D1: När det behövdes inte. Värdena är bra. Men värdena är ju alltid bra. Det är en hel vetenskap och jag har inte orkat sätta mig in i det. Men jag har ju haft tjejer som har gått på min mediyoga som har satt sig in i detta och hur man ska ta och hur man inte ska ta (sina mediciner). Då har jag ju förstått att det är väldigt svårt att mäta detta. Det är väl därför psykologin kommer in. Jag har bra värden. Det har jag alltid haft. Men de har testat hur mycket kraft jag har och då har jag ingen kraft och de har testat min syn och då kan jag ju inte läsa. De har sett symtomen men de har inte kunna koppla det till sköldkörteln.

D2: Jag har underfunktion som han förklarade det för mig. Och sedan dess har jag ätit Levaxin. För när det kommer, för jag har velat. Ibland känns det precis som att det inte hjälper längre. Och då har jag tänkt att man kanske behöver höja eller byta ut det en tid. För där finns andra mediciner. Men när jag kommer till min läkare när jag kommer till vårdcentralen så anser hon att jag ligger ändå rätt bra på Levaxinet. Jag får inte se mina testprover. Och hon anser att jag ligger bra. Nej. Hon ska skicka mig till en psykiater istället. Eller en psykolog.

82,5 procent kvinnor

Deltagarna beskriver på olika sätt om att samhället inte prioriterar hypotyreos, att det forskas för lite på sjukdomen och att vårdens okunskap är ett problem. De har upprepade gånger blivit illa bemötta. Fyra av deltagarna tillskriver delvis dessa problem att så hög andel av de som har hypotyreos är kvinnor. De beskriver det som att de måste motarbeta att bli behandlade som en stereotyp i vården. Att de måste kämpa för att läkare verkligen ska lyssna på vad de har att säga. Deltagarna säger att sjukdomarna kanske har olika hög status kopplat till dem om de ses som manssjukdomar eller kvinnosjukdomar.

D2: Till och med på endokrinologen är de mer intresserade av diabetes än sköldkörtelsjukdom. Jag vet många som gått på endokrinologen och de blir inte bättre bemötta där än vad jag blir på min vårdcentral. Eftersom det nog är en stor kvinnosjukdom så har dem nog slutat att intressera sig för just sköldkörtelproblem. Det är mer diabetes. Och fler män. Det är alltid kvinnosjukdomarna som har fått stå tillbaka.

Deltagarens berättelse om hennes möte med vården genomsyras av ett misstroende riktat mot henne. Och detta sätta att bli bemött uppkommer i fem av deltagarnas berättelser. Läkare som inte lyssnar och har en ovilja att prova nya behandlingssätt, som har diagnoser och antaganden som inte deltagaren känner igen sig i, som har kränkande råd om att ta promenader för att gå ner i vikt och som trivialiserar en trötthet deltagaren känner är livshotande. En deltagare beskriver hur hon önskar att bemötandet varit.

D5: Jag hade velat att man inte slår bort allt som oro och stress och att de säger att man bara ska gå hem och ta det lugnt, vila och motionera. Istället försöka tänka att det kanske finns ett riktigt problem bakom när kvinnor kommer till vården.

Deltagaren beskriver att om sjukdomens svårighetsgrad inte är hög så kan de flesta av symtomen i

hypotyreos av misstag tillskrivas vardagliga och icke sjukdomsassocierade orsaker, vilket ofta sker. En deltagare som fått ett mestadels bra bemötande i vården och har måttliga symtom, berättar att det är svårt för henne att berätta om sina symtom. Och en annan berättar om varför hon tror att det kan vara så svårt att som kvinna överhuvudtaget prata om sina symtom och sin sjukdom.

D3: Så man kanske inte vill sitta där och gnälla (gnällig röst) "jag tappar lite hår, jag är lite trött". Lite så. Man vill inte komma dit för att man har en fis på tvären.

D1: Och eftersom symptomen är så förnedrande, som dum, tjock och trött. Ursäkta, jag har en sjukdom som är dum, tjock och trött. Det är inget tjejer vill säga. De idealen som finns i samhället är ju att man ska vara smala, alerta och på gång. Och så ska man säga ursäkta jag kan inte läsa, jag går upp i vikt och jag är trött hela tiden. Så jag tror att det är rätt mycket skam i det att de flesta kvinnorna försöker kämpa på och tar ner det på individnivå igen då istället för att kräva (av vården och samhället) och bli politiska.

Att ta sin sjukdom personligt

En deltagare berättar att det finns en sociologisk samhällelig del i sjukdomen hypotyreos. Att det dels är kvinnoidealet som bidrar med ständig stress i att kvinnor måste vara smala alerta och på gång, dels beskriver hon att det är samhällets fokus på prestation som också är det som maler ner orken och orsakar sköldkörtelsjukdom. Hon berättar att en del av anledningen till att hon blev sjuk och att hon fortfarande inte mår bra är att det går så snabbt runt omkring. Det finns ingen tid till vila, det som våra kroppar är byggda för. Och det finns ingen social samhörighet, människor är isolerade, och att det är en anledning till att fler och fler blir sjuka.

D1: Det är ju helt sjukt att vi har ett sånt här samhälle som maler ner människor på det här viset. Och att det finns en okunskap i det här bruset i samhället att vi ska hänga med. Egentligen är det ju en mycket större fråga. Men att det hamnar till slut på individnivå. Att jag ska sitta och fundera på vad jag ska äta. Men egentligen är det ju ett mycket mycket större problem att samhället gör så här och att det värderas med prestation.

Deltagaren beskriver en frustration i att en sjukdom som hon tror har sin orsak i sjuka samhälleliga processer och värderingar ska belasta individen. Hon beskriver två sätt hur man kan uppleva sin sjukdom. Ett sätt är att ta den personligt och ifrågasätta sig själv och undra hur det kunde bli så här och varför man lät sig själv bli sjuk. Detta är att lägga skulden på sig själv och får en inte att må bättre.

D1: Jamen att om man är duktig och tycker att man ska klara av det så tänker man ju "vad gör jag för fel", "Hur har jag hamnat här"?, "varför klarar inte jag av det"?, "varför går jag upp i vikt"?, "varför kan jag inte läsa"?,

”varför orkar inte jag med mina barn och hjälpa och göra läxor”? Det är ju jättelätt att man tar det personligt.

Det andra sättet som hon beskriver är att se sig som en del av en större gemenskap människor som blivit behandlade illa, och att på så sätt förlägga skulden på samhället som har malt ner och tryck till individen så till den grad att så många människor blivit sjuka av överprestation och stress. Sedan ser hon en hälsofrämjande effekt i att bli arg på de saker som lett till sjukdom och att vända ryggen till de ideal som hävdar att en person måste prestera och alltid vara på topp.

D1: Men jag tror ju inte att det är personligt utan jag tror det är samhället som gör att våra hjärnor inte kan sortera. Jag läste en artikel i Bang som sa att om du inte får återhämtningen utan du ska sitta och måla i sådana mandalaböcker och undra vad det är för fel på dig. Det är inte fel på oss utan det är fel på samhället. Mina symtom som jag hade som kom av att jag ville klara av företag, två hus och sex ungar var ok fram tills min man blev sjuk. Sen gick det ju inte.

D1: Mitt mående blir ju mycket bättre när jag inte gör det. När jag ser att jag är mycket större del i något mycket större. När jag tar ansvar för att inte skuldbelägga.

Bra bemötande i vården

I deltagarnas berättelser så överväger redogörelser för när de inte blivit bemötta på ett adekvat sätt. Men deltagarna beskriver även att de vid något tillfälle träffat läkare som bemött dem bra och tillfällena då de varit nöjda med vården. Det som definierar bra bemötande är att läkarna i första hand intresserar sig för hur patienterna subjektivt upplever sig må. Enkla frågor som *hur mår du?* säger en deltagare hade förbättrat bemötandet. Att de finns ett samtal mellan patient och läkare kring provsvaren och en diskussion om referensvärdenas betydelse hade förbättrat bemötandet och visat patienten att läkaren har kunskap. Att läkaren förmedlar en viss flexibilitet när hen ordinerar medicinen och är lyhörd för tanken om att hormonella nivåer fluktuerar över tid. Dessa saker har lett till att tre av sex deltagare beskriver tillfällena då de känt sig bemötta på ett bra sätt. I redogörelserna nedan finns flera egenskaper som är betydelsebärande för ett gott bemötande.

D3: Jag var hos honom i måndags. Jag bokade tid. Och det är många i Facebookgruppen som skriver att när de har varit hos läkaren så säger de att ”nä, men proverna är bra”, sen gör läkaren ingenting. Men han frågar alltid. Han säger att det är proverna man går efter och ditt mående. Så det är inte bara att man kan säga att proverna är bra och sen that's it. Utan han går efter måendet. Så jag skrev upp alla mina symtom. Kom med dem till han. Han sa ”jamen det är jättebra att du skrev ner det för det är svårt att komma ihåg alla när man sitter där”. Och det är så. Så han sa ”det blir mycket lättare för mig att göra någon form av samlad bild”. Så nu så tog jag nya prover i måndags och då lade han till en hel del vitaminprover. Så får vi se vad de säger.

D5: Läkaren lyssnar på mig och mina symtom, och försöker förstå. Hon är flexibel med de här referensgränserna. Hon inser att man kan ligga på olika nivåer inom referensområdet och må sämre eller bättre.

Deltagaren i den första redogörelsen berättar att läkaren frågar först hur hon mår och att han dessutom alltid gör detta. Detta upplevs då att läkaren går efter patientens subjektiva mående. Patienten skriver ner sina symtom och läkaren beaktar detta aktivt. Läkaren validerar det faktum att patienten faktiskt försöker hjälpa till med bedömningen. Och slutligen så lade läkaren till vitaminer som skulle provas och förmedlade tillägget till patienten.

D6: De två första (läkarna) var väldigt tillmötesgående.

I: På vilket sätt?

D6: De lyssnade på mig, de tog mig på allvar, de tog de prover jag ville att de skulle ta.

I: Vad gjorde det för dig då?

D6: Det gjorde att jag kände mig tryggare när jag gick till läkare. Att jag inte behövde oro mig när det gällde min sjukdom. För de lyssnade på mig.

Även detta att deltagarna känner sig bra bemötta av att få vara med och bestämma är något som återkommit i berättelserna. Det finns en stark önskan om att bli behandlad som en människa med kunskap om ens egen sjukdom. Läkaren tog de prover hon ville att läkaren skulle ta för det stillade hennes oro. Risken läkare tar när de inte gör detta är att göra den sjuke sjukare. I beskrivningen nedan berättar deltagaren att om inte läkaren hade validerat och lyssnat på hennes oro kring de stora mängderna ny information hon lärt sig kring hypotyreos, och låtit henne vara delaktig i provtagningsbesluten så hade hon istället blivit sjukare.

D6: Sen gick jag med i en lokal förening här via Facebook. Och jag säger hade jag inte haft de här läkarna som lyssnade på mig så hade jag varit sju gånger så sjuk som jag är idag.

I: På vilket sätt?

D6: Ja för att när man läser alla inlägg och läser all forskning och läser allt som handlar om sköldkörtelsjukdomar så är det en bedrövlig läsning av missförhållande av läkare som inte lyssnar.

D6: Med all information på nätet som man fått om denna sjukdomen så kommer många fler må mycket sämre inom ett par år. För att man inte har ork, för att man inte förstår vad det är man har, för att man inte blir lyssnad på.

Deltagarna har mycket stor kunskap kring hypotyreos och sköldkörtels fungerande. Från hur olika symtom kan yttra sig beroende på vad hormonvärdena är, till särskilda hormoner och deras cellulära påverkansmekanismer, samt inom vilket referensvärde provsvaren ska vara. Det verkar vara viktigt

för deltagarna att denna kunskap valideras och används om en gott bemötande ska komma till stånd. Andra behöver få höra att det symtom de känner är relaterat till sköldkörtelvärdena.

D5: Det har hänt ett par gånger att jag trott att jag fått hjärtinfarkt på jobbet, så har jag åkt ner till akuten. Så har dem inte hittat någonting. Och sen efteråt så har jag pratat med min husläkare och då har hon sagt att det tycker hon inte är så konstigt för jag ser ju här att du ligger lite högt (på hormonvärdet). Så det kan vara en idé att sänka. Och det var jätteskönt att få en förklaring. Och att det gick att göra någonting åt.

Hur vården borde se ut

De som deltog vid intervjuguidens konstruktion skrev mycket om hur vården borde vara och hur god vård ser ut på andra ställen i världen. Studiens deltagare uttrycker att den ideala vården för hypotyreos och sköldkörtelsjukdom överlag borde centraliseras. Att det borde instiftas en avdelning med övergripande ansvar för patienter med sköldkörtelsjukdom. Det ses som en logisk följd av att sjukdomen är så pass utbredd bland befolkningen.

D1: Jag tycker att egentligen så skulle det ju finnas, en dröm hade varit att det skulle finnas som en slags diabetesmottagning. Det skulle finnas på endokrinologen en sköldkörtelmottagning där man hade haft ett team. Säg till exempel att man fick sköldkörtelproblem så skulle man få prata med en psykolog man skulle få prata med en dietist och en som mig med mediyoga och så skulle man prata mycket om att inte skuldbelägga. Att du har inte gjort något fel, det är något mycket mycket större. Här ska du inte behöva leta själv. Här finns det en plattform där all info finns... Det tycker jag skulle vara det allra bästa

Deltagaren beskriver att en sådan centraliserad mottagning skulle ha ett holistiskt perspektiv på sjukdomen. Det skulle finnas möjlighet för patienterna att lära sig om vad vetenskapen kommit fram till kring hur kosten påverkar immunsystemet, kroppen, ämnesomsättningen och hormonbalansen. Det skulle finnas psykologer som utbildar i hur de psykiska delarna av symtomen ser ut, samt lär ut tekniker i hur man hanterar dessa. Att utbildning betonas så starkt av deltagarna är på grund av att det sättet som patienter lär sig om sin sjukdom idag upplevs som patientsäkert och på många sätt olämpligt. Det beskrivs att orken i att samla på sig och hitta all denna information inte kan förväntas av en person som har hypotyreos.

D5: Minnet påverkas, orken. Hur ska man orka ta tag i detta när man är sjuk och helt själv och inte är läkare eller utbildad. Nu har jag ändå högskoleutbildning och kan ta reda på saker. Men det finns dem som inte har den möjligheten. Jag tycker det är förfärligt.

En deltagare beskriver att hon önskar lära sig hur medicinen som hon tar påverkar henne. Hon vet att hon inte mår så bra på läkarens ordination som hon hade velat. Hon vet att när hon ändrar sin

medicin på ett sätt som läkaren inte ordinerat så mår hon bättre. Men med detta kommer en oro i att hon inte har andra belägg för sitt välmående än just sin egna upplevelse. Hon hade därför velat få mer kunskap kring medicinens påverkansmekanismer.

D6: Jag mixtrar med min medicin för att må bra. Det är ingen läkare som har gett mig den ordinationen, den har jag gjort själv. Men hur skadar den ordinationen jag har gett mig själv, hur skadar den mig. Jag mår ju bra men jag vet inte vad som händer inuti mig. Och det gör mig orolig, att inte veta vad som händer inom mig när man äter medicinen eller när man inte äter medicinen. Har dem kollat allt eller har de inte kollat allt. Så visst finns det en oro. Absolut.

Flera deltagare beskriver en medvetenhet kring att det i andra länder, särskilt Norge, finns andra riktlinjer för medicineringen vid hypotyreos. De talar om kombinationsordinationer. Att läkare skriver ut Levaxin i samband med Naturligt svinkörtelhormon (NDT). Att läkarna där i högre grad är benägna att skriva ut NDT som innehåller koncentrationer av olika hormon. En deltagare funderar på att det måste finnas en anledning till att vissa mår bättre på den medicinen och att anledningen kan vara att NDT innehåller både T4, T3 och T2, T1, T0 vars funktion inte är klarlagd. En deltagare beskriver frustrationen över att det bara ordinerar Levaxin.

D4: Titta inte bara på värdena. Äter du liothyronin eller NDT så oftast sjunker TSH ner i botten. Så läkarna måste titta mer på, hur sätter man in medicinen, vilka värden ska man ha. Allt sådant är de mycket bättre på i Oslo. Där kan det vara att vissa får NDT plus T4 för att man ska få upp vissa värden, eller NDT plus liothyronin. Men här är det bara Levaxin. Någon hallelulja-medicin tror dem. Men framförallt lyssna på patienterna. Kom inte och säg det är psykiskt eller att alla går upp i vikt.

Som ett ideal för de med hypotyreos lyfts Balderskliniken i Oslo fram. Där ska det finnas just ett sådant helhetsperspektiv som de med hypotyreos behöver. Där tar de alla de prov som patienten önskar. De erbjuder mindfulness och yoga för de där obalansen grundar sig i stress. Och du får prata med en dietist för att få information kring allergi och vad en kan göra för att minska autoimmunitet. En deltagare som har varit på läkarbesök där berättar.

D1: Men nu ska ju Balderkliniken öppna i Stockholm. Och de har ju en helt annan syn. De har ju en helhetssyn. De går igenom kosten, motionen, alltihopa. Och det gör ju inte en svensk läkare. Så många åker till Balderskliniken i Oslo nu. Och då kostar ju det en sextusen. Och det blir ju en urskiljning redan där om man har pengar eller inte.

Deltagaren belyser att den helhetssynen som de har på Balderskliniken är något som borde finnas i Sverige. Dessutom är det problematiskt med just detta att den än så länge bara finns i Norge

eftersom det blir en ekonomisk fråga om vem som kan komma till denna sortens behandling. Två deltagare beskriver flexibiliteten de önskar fler svenska läkare hade haft vid ordination av medicin.

D4: I Norge är det lite mer så att om du inte mår bra på Levaxin så skit i det, kör bara på NDT.

D6: Min syster hade pratat med en specialist i Uppsala och hon pratar om att man ska ha ett värde där man mår bra och att man ska kunna få en ordination av en läkare där du får 25 mikrogram Levaxin som du själv ska styra för den hormonella obalansen. Och hormonerna går ju upp och ner speciellt om du är kvinna. Och då kan det vara att du är låg ibland. Då kanske du behöver höja din dos med 25. Sen när du känner att du är bra så kan du sänka den. Den informationen har inte jag fått!

Att uppleva kontroll är något som för samtliga deltagare är viktigt att ha när det gäller deras medicinering och mående. Två deltagare förundras över att ordinationerna inte fluktuerar på samma sätt som måendet fluktuerar. Och de frågar sig själva, och vården, hur det kommer sig att hormonnivåerna hos en människa förändras väsentligt under loppet av dagar och månader, men ordinationen kan vara fast i upp till ett år.

Att hjälpa sig själv

Fyra av studiens deltagare har inte känt sig hjälpta i tillräckligt hög grad av vården. Deltagarna medicinerar med läkarnas ordination men har trots det symptom kvar som de härleder till obalans i sköldkörteln. Återgivningen av provresultaten tycker de är ytlig och otillräcklig. Dessutom är den informationen som vården ger om vad som händer med patienten vid hypotyreos otillräcklig. Två av deltagarna har bara nyligen känt ett behov av att sätta sig grundligare in i vetenskapen kring sjukdomen. Den ena på grund av en svår sommar där hon fått medicin som inte fungerat och således blivit svårt sjuk. En annan för att information på nätet fått henne att fundera kring om det hon upplever är symptom på obalans i sköldkörteln. De hjälper sig själva genom att göra små dosändringar på egen hand och utan läkarens godkännande, genom att hitta information som de vill ha men inte fått samt sysselsätta sig med aktiviteter som upplevs hjälpsamma. Två deltagare berättar.

D1: Men jag hittade yogan då. Det var min räddning. Jag har ju hållit på med yoga i 25 år. Men det var ju först när jag hittade Medi-yogan. När det var så små saker när det inte krävdes någon prestation. Om du håller på med andra yogaformer så är det väldigt dynamiskt, och du ska kunna stå på ett visst sätt och du ska bli bättre och du ska kunna pressa, och man ska längre ner och man ska längre fram och man ska med kroppen. Jag har sprungit maraton, tränat elitgymnastik, simmat och varit en jättefysisk människa alltid. Så för mig är det ju jättelätt att gå igång på det. Men medi-yogan fokuserade jag på andningen. Och det är små små rörelser och mindfulness. Det är ju att styra sin hjärna att komma ner och att få ro, till att fokusera.

D2: Jag vet inte om jag mår bättre i Serbien för att jag bor i bergen där och inte här, eller om det är fukten. Så jag är lite piggare där borta.

Deltagarna ändrar även sin kost. En deltagare äter mestadels raw-mat och mycket fermenterad mat, en deltagare nämner att hon inte äter gluten eller laktos och undviker socker. En deltagare funderar på att börja förändra kosten då hon läst om att det kan vara bra. Fyra av deltagarna ändrar läkarens ordination på egen hand. Två skaffar sig annan medicin som inte ordinerats av läkaren.

D1: När det blir höst så brukar jag bli deprimerad när solen försvinner, då lägger jag på liothyronin. Jag har inte fått någon hjälp från sjukvården så jag har forskat fram min egen medicinering. Jag åt Levaxin och det hjälpte inte mig. Jag dog klockan tre på eftermiddagen och då kom en fullständig utmattning. Det var ju när barnen kom hem från skolan, när jag skulle funka. Så gick jag på endokrinologen då, det var precis efter min utmattning, mycket länge sedan. Och jag hade hört att man kunde få Leotyrotynin som kunde hjälpa till och slå till så att processen kom igång i kroppen, men jag fick inte det. Så då hade jag en vännina som åt Leotyrotynin som gav mig det”.

D4: Så då började jag importera egna NDT (Naturligt svinkörtelhormon). Kanske man inte ska göra, men då blev jag väldigt mycket bättre.

Deltagarna som ändrat sin medicinering och självmedicinerar upplever tydliga förbättringar i sitt mående på grund av dessa ändringar. De beskriver att de kognitiva nedsättningarna lindras, tröttheten lindras och orken ökar. En deltagare beskriver förändringen.

D4: Men jag ökade den dosen själv. För när jag hade bra värden så hade jag bara 70 procent av synen, jag hade så mycket smärtor i höfterna så jag fick ta kortison injektioner för att överhuvudtaget kunna gå. Men när jag ökade dosen så blev jag bättre. Plus att jag samtidigt blev sjukskriven. Plus att när jag ökade dosen så kunde jag börja arbetsträna och gå upp till 25-50 procent.

D4: Dem sa att det var artros, men nu när jag tar NDT så har jag inte ont i höfterna längre. Från att inte kunna gå femhundra meter innan till nu. I maj så sprang jag Toughest. Det är den skillnaden det är på måendet.

Kunskapen finns, men man måste leta själv

Samtliga deltagare beskriver att de ändringar de gjort och den informationen de fått gällande hypotyreosen och sköldkörteln, har de till stor del själva skaffat sig på internet. Det upplevs som att vården inte nämnvärt har bidragit med att utbilda deltagarna om hypotyreos. Att skaffa sig information på internet har hjälpt deltagarna att på ett bättre sätt förstå sig på vad som händer i kroppen när det är obalans i sköldkörteln, samt hur olika hormoner påverkar kroppen och vilka

symtom som kan uppstå på grund av obalans i sköldkörtel. En deltagare beskriver.

D4: Det är min sjukdom och jag ska ha så mycket kunskap som möjligt, eftersom läkarna inte hade kunskapen. Så därför gällde det att vara påläst. Jag läste den senaste forskningen, vad säger den. För där finns ju väldigt mycket forskning. Ja läromedel, sånt man kan läsa på egentligen.

En deltagare har inte haft ett behov av att ta reda på något om hypotyreoos. Det är deltagaren där sköldkörtelrubbningsen upptäcktes tidigt. Hon har sällan besvärats av symtom.

D3: Det är inte förrän nu som jag har börjat läsa lite om det. Och det är kanske dumt när man haft en sjukdom i över tio år. Men jag har inte mått dåligt. Jag tar min Levaxin på morgonen sen är det bra.

En deltagare beskriver det som en fördel att lära sig om sin sjukdom och allt vad den innebär. Informationen beskrivs som att den bidrar med förståelse och ökar toleransen för symtomen och att det kan vara en del i att orka kämpa vidare.

D3: Man blir lite mer medveten. Man får kanske ha en större förståelse för att det tar längre tid att gå ner i vikt. Ämnesomsättningen är lite lägre hos mig än hos en frisk människa. Man får en förståelse för vad det är. "Ah, det är därför jag tappar ord så plötsligt". Frustrationsmässigt är det positivt att känna till om det. Kunskap är ju alltid en fördel. Vet jag nu att jag har lägre ämnesomsättning och svårare att gå ner i vikt. Innan kanske man mer kommer till en punkt när motivationen tryter så kanske man tänker "äh, jag skiter i det"! Med större förståelse så kan man flytta fram den tröskeln kanske. Man får kämpa lite till och lite hårdare.

Det är dock inte helt oproblematiskt att en del av det som deltagarna lär sig om sin sjukdom kommer från internet. En deltagare beskriver att det hon lärt sig på internet lett till större oro och frustration. Hon oroas över att inte kunna sortera vilken information som gäller henne och vilken hon ska bortse från vad gäller symtomen. Letar man tillräckligt noga efter symtom så hittar man det man letar efter. Hon beskriver att det goda bemötande hon fick från läkarna som hon hade vid den tiden gjorde att tvivlet och osäkerheten lindrades.

D6: För då hade jag förmodligen varit sjukskriven och inte gått till jobbet och hamnat i en neråt karusell. Jag hade förmodligen varit sjukskriven och min ekonomi hade rasat i botten. Mitt dåliga samvete hade vuxit. Min inre stress hade kommit tillbaka. Jag hade blivit sjuk, inte av min sjukdom men av den stressen. Jag hade inte kunnat. Nu kan jag sålla och känna efter. Känner jag verkligen så? Nej jag mår ju bra, så jag kunde sålla. Men jag tror att det beror på att jag hade de här läkarna som verkligen lyssnade på mig i början.

Att hjälpa varandra på gott och ont

Studiens sista tema handlar om deltagarnas upplevelser av grupper där personer med

sköldkörtelsjukdom är med. Samtliga deltagare beskriver föreningar som bildats på Facebook och en deltagare beskriver en yoga-grupp för de med utmattningssyndrom och sköldkörtelsjukdom som hon startat. Deltagarna uttrycker både goda upplevelser och mindre bra erfarenheter av att ha deltagit i, eller läst om saker som berättas i, dessa grupper. En deltagare berättar att hon startat en medi-yogagrupp och att hon uppfattar ett behov av gemenskap bland de med sköldkörtelsjukdom. Bristen på information och hjälp från vården leder till att folk behöver någon annanstans att vända sig.

D1: Du kommer till en vårdcentral, du får Levaxin sen går du hem. Och så ska du kämpa på själv. Så sitter du på Facebook och så dyker det upp en sida där man hjälper varandra och så läser du någon liten bok. Eller så hittar du mediyoga eller något. Men det är inget samlat grepp utan de här duktiga flickorna som har klarat sig själva och nu ska fortsätta att vara duktiga och leta och greja och fixa själva.

Två deltagare berättar att det är på grund av vårdens bristfälliga bemötande bildats grupper där man ger varandra råd om hur man ska ändra sin kost, tyda provsvar, ändra mediciner med mera.

D4: För tyvärr är det ju så att eftersom man inte får hjälp utav de svenska läkarna så florerar det jättemycket på Facebook. Där är hur många grupper som helst där folk tipsar varandra hej vilt. Är det den vården vi vill ha? Man mår inte bra och blir totalt negligerad av läkarna. Där är dem som har alldeles för höga värden och så får dem från läkarna "nej men du är frisk". Och det är dem ju inte. Hur många är medicinerade i Sverige femhundra tusen. Den ena gruppen är där trettio tusen i. Och det är folk som inte är nöjda med medicineringen och som vill må bättre.

D1: Utan de går ihop i konstiga grupper på nätet och tittar på varandras värden och köper mediciner från Australien och medicinera. Folk skriver att dem har hjärtklappning, så svarar någon "ja då får du minska din dos". Jag har sett det på Instagram och Facebook, det är ju helt absurt.

Betoningen är att det är det bristfälliga bemötandet från vården som är problemet och att grupperingarna är ett försök av patientgruppen att lösa detta problem. Trots detta innebar kunskapen kring de komplexa egenskaper sköldkörtelsjukdomarna har en stress.

D6: Den här föreningen, allt som stod där ahhh. Sjuka människor som fick, det var ingen som lyssnade på dem och de mådde bara sämre. Ja då blir det som. Den ena hade si och den andra hade så och den ena fick Lio och den andra NDT och en fick ingenting och en fick Levaxin. Jag blev helt snurrig i huvudet. Alltså vad är det här för jävla sjukdom egentligen?

Deltagaren som startat en yogagrupp belyser en aspekt av att vara delaktig i en gemenskap där alla har liknande besvär. Hon berättar att det finns en styrka i att tänka att man är en del av något större. Att man inte är en individ som måste kämpa själv och att denna tanke och inställning hade kunnat

leda till en förändring av situationen som de med sköldkörtelsjukdom befinner sig i.

D1: Så hela tiden jobbar jag med det här att man är inte sina tankar. Dina tankar finns men det är inte du, du är något större. Man ska tänka att du inte sitter själv utan att vi är en grupp. Öppna upp för det och inte se sig själv som en ensam individ och man ska inte ta på sig skulden själv. Det är ju hollistiskt. Det är ingen religion i det.

Diskussion

Resultatdiskussion

Begriplighet, sjukdomsförlopp och symtom. Något som upprepade gånger kom upp i intervjuerna är stressen över att inte veta vad det är som pågår. Temat *Hur det började* kan enligt Antonovskys (2005) teori sägas vara en stressor med låg begriplighet i sig. Deltagarna känner att någonting håller på att hända. Så de är medvetna om stimulit men de begriper sig inte på det. Deltagarna skickas runt till olika vårdinsatser som inte verkar hjälpa och i en del av fallen verkar vårdgivarna vara lika förbryllade som patienterna. En deltagare nämner att hypotyreos inte är som andra sjukdomar, exempelvis stroke. Vid stroke vet en själv att det har hänt något, det går snabbt och det finns tydliga svar på ens frågor efteråt. Trots att en sådan situation är skrämmande så finns där en begriplighet som hjälper patienten att ta sig förbi den initiala krisen. Deltagarna i studien berättar att de misstänkte länge att de var sjuka och att det var någonting fel, men trots denna misstanke kommer de aldrig med säkerhet att veta när sjukdomen debuterade. Det kommer således finnas ett ständigt inslag obegriplighet i hur det började. Vidare berättar deltagarna att det finns ett behov och en önskan av att någon hjälper dem med att begripliggöra tillståndet. Flera patienter önskar djupare dialoger med sina läkare, önskar få ta del av sina provsvar och kunna gå igenom dem med läkaren, allt för att göra sjukdomen begriplig. Som i Van den Houte et al. (2017) där de visat att negativa emotionella stimuli ökat benägenheten att upptäcka kroppsliga besvärande symtom, så kan säkert även otillräcklig information och otillräckligt bemötande från vårdpersonal räknas som ett negativt emotionellt stimulus.

En deltagare berättar även ytterst tydligt att en anledning till att hon inte mår sämre än hon gör idag, är för att en av hennes första läkare var bra. Han berättade för henne om sjukdomen på ett utförligt sätt och instruerade även hur hon skulle tänka kring all den nya informationen som hon hade tagit in. Detta var ett tydligt exempel som kan sägas vara i linje med Antonovskys (2005) teori att begriplighet gör att stressorn blir mindre besvärande. Att få adekvata svar på sina frågor verkar helt enkelt göra att deltagarna mår bättre.

Hanterbarhet. Ihållande stress har som det tidigare beskrivits i studien många negativa effekter på fysisk hälsa. Att bli utsatt för stressorer som man känner att man inte har kontroll över har bland annat visat sig sänka immunförsvaret (Laudenslager et al., 1983) och höja blodtrycket och bidra till diabetes (Lambert & Lambert, 2011). Enligt denna studies resultat framkommer att det finns ett behov av utbildning och dialog hos en del av deltagarna som inte blir mött. Två av deltagarna berättade att om de inte hade haft den kämpaglöd de kände att de hade så skulle de redan varit sjukpensionärer. En deltagare berättar att hon har fortsatt intensiv kontakt med vårdcentralen, att hon anmält överläkaren till IVO, att hon ständigt läser på om aktuell forskning. Några berättar att de ändrar sin medicinering själv och säger sig må bättre av detta. En deltagare berättar att hon ändrar sin Levaxindos från 100 mikrogram till 125 mikrogram varannan dag. Den forskningen som finns visar på att det tar ett par dagar innan Levaxinet får sin fulla verkan. Dessutom har Levaxinet en halveringstid på en vecka. Det går idag inte att fastställa om en dosväxling på 25 mikrogram per dag har någon fördelaktig fysiologisk effekt på välmåendet. Det som dock går att uttala sig om här är att om du upplever att du har kontroll över stressorn *hypotyreoos* genom möjligheten att påverka den med din medicin, så kommer stressorn inte ha en lika negativ effekt på din hälsa. På samma sätt kan man se de som beskrivit kämpaglöd. De gör, med all rätt, ett antagande om att svaret de söker finns där borta. Var det än är. Alternativet kan vara uppgivenhet, vilket inte är bra för hälsan.

Majoriteten av patienter med hypotyreoos blir bra av Levaxinbehandling (McAninch & Bianco, 2016). Det finns dock patienter som inte återfår önskat välmående (Saravanan et al., 2002). Anledningarna till detta kan vara att de befinner sig inom vårdens referensvärde fast utanför sin kropps biologiska referensvärde (Andersen et al., 2002) eller att blodprovets TSH är inom referens men kroppsvävnaden är tyreotoxisk (Escobar-Morreale et al., 2014). Det kan också vara att sköldkörtelproduktionen är bra men att det finns kvarstående oro som har utvecklats till ångestproblematik. Dessa patienter nöjer inte sig med att bli hemskickade med en burk Levaxin och ett brev där det står att värdena är ok. Och varför skulle de göra det när det finns forskning som talar för att de kan ha rätt? På så sätt kan man förstå kämpaglöden i relation till vården, behovet av information, självvalda ändringar i ordinationen och de självorganiserande grupperingar de här människorna skapar som ett försök att förbättra hanterbarheten i stressorn. Således kan utsagorna i temat *Hjälpa varandra, på gott och ont* ses som ett försök att både förbättra stressorns begriplighet och hanterbarhet. Den dialog kring provsvaren som patienterna önskar ha med vården skapas istället inom patientgruppen. Deltagarna berättar om grupper på Facebook vars enda syfte är att medlemmarna kan lägga upp och tolka varandras många gånger väldigt komplexa provsvar för att på så sätt på egen hand kunna uppnå begriplighet och förstå sig på sina symtom och möjliga åtgärder. Och att med den kunskapen kunna få en ökad hanterbarhet, genom att nu ha konkreta

forskningsbaserade argument när de kommer till vården. Men som det också framkommer i studien så har dessa åtgärder även negativa aspekter, som osäkerhet kring konsekvenserna av ens handlingar.

Meningsfullhet och bemötande. Genom att ha meningsfullhet bibehåller patienten motivationen till att försöka hjälpa sig själv på olika sätt. Först så söker deltagarna meningsfullhet i relationen med vården genom att försöka att etablera en dialog. Vissa av deltagarna har hittat denna meningsfullhet. Två av deltagarna som uppgav minst symtom hade flest utsagor med goda upplevelser i vården. Och även om detta inte på något vis pekar på ett kausalt samband så kan det beskriva komponenter i ett meningsfullt möte med vården. I enlighet med Rogers (1961) beskrivningar så visade dessa läkare en förmåga att lyssna till berättelsen och inte fokusera på enbart symtomen och testresultaten. ”Han frågar alltid” hur hon mår säger en deltagare som beskriver en läkare hon är nöjd med. Således har de som bemöts på ett personcentrerat sätt uppnått en högre känsla av sammanhang. Läkaren svarar utförligt på de frågor som patienten har, vilket därmed bidrar till begripligheten. Läkaren tar de prover som patienten önskar efter att de lyssnat på anledningarna varför dessa prover önskas. De validerar patientens kunskap genom att ta in vad de säger. ”*Jamen det är jättebra att du skrev ner det för det är svårt att komma ihåg alla när man sitter där*” och ”*det blir mycket lättare för mig att göra någon form av samlad bild*” säger en läkare. Patientens agens och egna förmåga att hantera sjukdomen blir således stärkt.

Deltagaren som hade startat en Yogagrupp beskrev inga goda upplevelser inom vården men har då skapat sin egen meningsfullhet genom att känna att hon bidrar till något åt andra som kanske också har det svårt. Hon uppnår en känsla av sammanhang i en grupp av människor i samma situation som hon. Den deltagaren berättade dessutom om sjukdomens sociologiska aspekt av att hypotyreosen har sitt ursprung i de sjukliga samhällseliga processer som trycker ner individen och som lägger vikt på prestation. Även detta kan ses som ett sätt att utöka meningsfullheten och frånta sjukdomen dess obegriplighet.

Slutsatser och förslag till vården. Följande är deltagarnas beskrivning av vad bra vård inneburit för dem och hur de hade önskat att vården såg ut.

För patienter med hypotyreos, och särskilt den undergrupp som inte återfår önskat välmående, ska det finnas en samlad avdelning specifikt ämnad åt sköldkörtelsjukdom. I denna avdelning ska det finnas tillgång till läkare med vidareutbildning inom personcentrerat bemötande då otillräckligt bemötande kan förvärra symtom. Patientens berättelse ska ha företräde över läkarens diagnostik. Prover som patienter önskar ta skall tas. Resultaten av de här proverna skall återges på

ett sådant sätt att det anpassas efter patientens behov. Önskar patienten en djupare dialog kring resultatens innebörd och möjliga relativitet i förhållande till referensvärden ska läkare ha kompetens och tid att föra en sådan diskussion.

Om forskning inte visar på att en mer flexibel ordination är skadlig, så skall läkaren i högre grad öppna upp för att patienten kan ändra någon del av sin dos efter måendet. Dessa åtgärder kan enligt teorin om känslan av sammanhang, samt det personcentrerade förhållningssättet leda till att patienten på ett bättre sätt följer ordinationen och får mindre behov av att söka vård (Bertakis & Azari, 2011). Patienterna som inte återfår sin önskade livskvalitet ska få möjlighet till kombinationsbehandling, exempelvis Liothyronin, om så *önskas*. Dock finns det indikationer på att Liothyroninet borde inkapslas så att allt hormon inte frisätts omedelbart. Till skillnad från enbart T4 behandling visar Hennemann et al. (2004) att en kombinationsbehandling med Levaxin och Liothyronin som har så kallat slow-release funktion normaliserar T3:T4 nivåerna. Liothyronin med slow-release säljs inte i Sverige.

Främst behövs adekvat provtagning för att kontrollera hormonstatus hos patienten. Kombinerat med det bör det konstrueras screeninginstrument som särskiljer mellan hypotyreos och andra psykiska sjukdomar. Exempelvis kan det vara bra för den gruppen som inte återfår sin önskade livskvalitet, trots återgång till *hormonvärden inom referens*, att få utbildning i de många olika sätt som exempelvis ångest kan yttra sig. När någon går runt med tryck över bröstet, känner spänning i halsen, känner en enorm trötthet, samt kurrande och dålig mage så kan det vara ett tecken på mycket svår ångest (Fredrickson, 2013) lika väl som på hypotyreos. Skillnaden är att ångest går det att bli av med. Det är dock lätt att se hur patienter, vars läkare inte har tid att lyssna och patienter vars största informationskälla är internet, kan dra fel slutsats kring sina symtom. En deltagare som berättar att hennes nuvarande läkare vill skicka henne till psykiater och ordinera antidepressiva, säger att hon inte är negativt inställd till psykologisk behandling om det bara hade hjälpt henne att bli av med sina symtom. Här ser man ett område för framtida forskning. Läkaren som deltagaren pratar med har inte den kompetens som behövs för att på ett adekvat sätt kunna informera deltagaren om varför det skulle vara fördelaktigt att prova psykoterapi. Studiens författare har också fått höra denna fundering kring varför det görs en psykologisk studie på något som klassas som en somatisk sjukdom. Svaret är i stunden svårt att förklara. Men studiens tidigare referenser har visat på de olika sätt som kognitiv traumabehandling (Gerardi et al., 2010; Pacella et al., 2014) kan återbalansera kortisolnivåer och stressresponsen, hur intensiv dynamisk affektfokuserad psykoterapi påverkar det sympatiska nervsystemet i en session (Fleury et al., 2016). Hur hypnos, yoga och meditation (Maudsley et al., 2008; Gerbarg et al., 2015) minskar inflammation i kroppen med mera. Det är sannolikt inte möjligt att åstadkomma denna

informationsdelgivning med de 20 minuter som patienten i dagsläget träffar läkaren.

Metoddiskussion

Metodval. Utifrån studiens syfte som var att få en fördjupad förståelse av hur de med sköldkörtelsjukdomen hypotyreos upplever sin situation ansågs kvalitativ metod bäst lämpad. Kvalitativa studier gör inte anspråk på att kunna påvisa kausalsamband eller korrelationer. Därför ska denna studies resultat inte generaliseras till andra grupper. De aspekter av hur det upplevs att ha hypotyreos som denna studie beskrivit är grundad på sex deltagares upplevelser och är därför aspekter av hur det *kan* upplevas att ha hypotyreos. Med tanke på den breda frågeställningen så ansågs tematisk analys bäst lämpad. Tematisk analys ger forskaren möjlighet att röra sig mellan teman av både inre förmimmelser och yttre sociologiska och samhällliga frågor i analysen. Som resultatet visar finns det inslag av både upplevelsevärldar i beskrivningar av känslor och inre förmimmelser, blandat med dynamiken kring relationer i vården och med grupper.

Braun och Clarke (2006) beskriver 6 steg forskaren ska följa för att förbättra metodologisk stringens. Denna studie har följt dessa rekommendationer utom på punkten om fullständig transkribering där man istället följt Polkinghorns (2005) rekommendation om genomlysning i syfte att inte förlora språkliga nyanser. Möjliga negativa konsekvenser av detta kan vara att studien gått miste om dataenheter som annars kunnat tillföra fyllighet i materialet.

Studiens datainsamlingsmetod var semistrukturerade intervjuer. Metoden ansågs bäst lämpad på grund av möjlighet att i förväg fundera på frågor och inkludera de teman som Facebookgruppen önskat. Utöver det så ger semistrukturerade intervjuer intervjuaren möjlighet att fråga om saker som hen ser i situationen. Exempelvis känslor eller ovanliga reaktioner på frågor. Alternativet till detta var att samla in datan med skriftliga svar från medlemmarna i Sköldkörtelgruppen på Facebook. Fördelen med det hade varit en större bredd utav deltagare då antalet svarande sannolikt hade varit stort. Willig (2013) skriver att sådan datainsamling kan öka ekologisk validitet. Valet att göra semistrukturerade intervjuer var således svårt och i hög grad subjektivt, och grundat på vilken typ av studie som författarna önskade göra. Djup valdes framför bredd.

Studiens tillförlitlighet. Denna studie har en konstruktivistisk kunskapssyn. Som tidigare beskrivits är skapandet av ny kunskap något som kontext, intervjuare och den intervjuade gör tillsammans. Intervjuaren bidrar till en utveckling och expanderande av den intervjuades kunskap, och den intervjuade gör detsamma med intervjuarens kunskap. I kvalitativa studier med konstruktivistisk syn skriver Morrow (2005) att det pågår en diskussion kring vilka kvalitetskriterier

som ska vara av största vikt och hur dessa ska bedömas i relation till varandra. Willig (2013) beskriver kriterierna *importance of fit*, *integration of theory* och *documentation* där hon menar att dataenheterna ska passa teman som har framträtt utifrån dessa. Och att det i studien på ett tydligt sätt ska framgå hur denna kodning gjorts. Den systematiska kodning som specificerats av Braun och Clarke (2006) samt studiens redogörelse för denna process har i så hög grad det går uppfyllt detta kriterium i studien.

Willig (2013) beskriver att forskaren ska ha reflexivitet. Med det menas att forskarens förutfattade meningar och tidigare kunskap ska framgå, för att i högsta möjliga mån undvika att resultatet blir vinklat. Därför har det i studien beskrivits vilken förförståelse forskaren haft och ur vilken kontext forskningsfrågan uppstått (se bilaga 2) för att bättre kunna åsidosätta förförståelsen enligt begreppet *bracketing* (Willig, 2013).

Ytterligare ett kvalitetskriterium är att det i studien ska framgå motsatta utsagor eller *negative cases*. Detta kriterium säger Willig är mer applicerbart på grounded theory metodologi än vad det är på fenomenologisk metodik. Syftet är att det på så sätt kan framträda oväntad kunskap. Trots att denna studies metodik är tematisk analys, som har en teoretisk flexibilitet och inte är teoretiskt bunden till någon av dessa, så har man försökt att nå detta kriteriet på så sätt att man intervjuat deltagare som besväras mycket respektive lite av sina symtom. En brist i studien vad gäller urvalet är att deltagare som inte besväras alls av sin hypotyreos inte var med. Det är därför också oklart vilken slags kunskap som deltagare utan problem skulle kunna bidra med. En möjlig anledning att inte ha med dem utan symtom är att upplevelsen av sjukdomen och vården då möjligtvis hade överlappat med andra sjukdomar. Bilden som framträtt i resultatet kan med detta i åtanke sägas vara något vinklad. En justerad frågeställning hade åtgärdat denna brist. Exempel på en sådan är *hur hypotyreos upplevs av de som besväras av sina symtom*.

Samtliga deltagare var kvinnor. 82,5 procent av de med hypotyreos är kvinnor. En mer representativ fördelning hade varit att inkludera en man. Studien skrevs av en författare. För att ytterligare stärka studiens slutsatser hade man enligt Morrow (2005) kunnat ha fler författare. Flera författare hade inneburit en mer varierad tolkning och perspektiv på teman.

En annan möjlig svaghet med studien är att intervjuaren är psykologstudent. Deltagarna hade övervägande negativa upplevelser av vården och i synnerhet läkare. Flera av deltagarna har haft kontakt med psykologer. Psykologkontakterna är anmärkningsvärt frånvarande i berättelserna och det kan vara en upplevelse som de på grund av att den var negativ valde att inte berätta om. Intervjuaren uttryckte sig dock så ofta som möjligt neutralt genom att använda ordet vården och vårdcentralen. Detta för att inte vinkla berättelserna åt något håll. Studiens styrka är att den upptäckt en mängd enkla åtgärder som kan tas för att förbättra vården för hypotyreospatienter med

kvarvarande symtom. Ytterligare en brist är att den teori som studien beskrivit kring psykoterapi och kortisol är ofullständig.

Etiska ställningstaganden

Willig (2013) belyser etiska perspektiv som måste beaktas för att forskningen ska anses vara välgjord. Följande är en redogörelse för hur forskaren gjort för att uppfylla dessa etiska krav. I enkäten som publicerades på sköldkörtelgruppen fanns möjlighet att lämna kontaktuppgifter om respondenten valde att delta i intervjun. I god tid före intervjun kontaktades deltagarna. Först fick de en muntlig förklaring på vem intervjuaren var och vad syftet med studien var. Därefter skickades en blankett om informerat samtycke. Blanketten innehöll information om studien (se bilaga 5), om författaren och handledaren, om frivillighet, om anonymitet och möjlighet till fler frågor om sådana uppkommer vid ett senare tillfälle. Inga personuppgifter eller identifierande information finns med i studien. En annan aspekt är att intervjuaren är man och samtliga deltagare var kvinnor. Intervjuaren har försökt vara neutral och ickevärderande. Det är trots det oklart hur kön påverkat studien.

Förslag på framtida forskning

Intensiva psykoterapeutiska interventioner minskar inflammation i kroppen (Maudsley et al., 2008; Gerbarg et al., 2015), förändrar stressresponsen (Gerardi et al., 2010; Pacella et al., 2014) och påverkar kamp- och flyktsystemet (Fleury et al., 2016). Det uppstår en ökad sköldkörtelhormonproduktion hos patienter med obearbetade trauman (Friedman et al., 2005). När ett djur utsätts för stress som det upplever att det inte har kontroll över så försvagas immunförsvaret (Laudenslager, 1983). Vid långvarig stress kan inte kroppen balansera immunförsvaret vilket har visat sig kunna leda till autoimmunitet. En framtida studie kan vara att behandla en patientgrupp som har en misstänkt subklinisk hypertyreos, med intensiv affektfokuserad psykoterapi två till tre sessioner i veckan på två till tre timmar per session. Detta är experimentell forskning så längd på en session är spekulativ. Det finns för denna patientgrupp en period på en månad då en patient med misstänkt hypertyreos skickas hem utan åtgärd, för att åter komma på kontroll månaden efter varpå hormonprover åter tas. En sådan studie hade kunnat se om intensiv affektfokuserad psykoterapi har någon påverkan på sköldkörtelhormonproduktion.

Det finns utsagor, som resultaten i denna studie delvis återspeglar, om att de som blir sjuka är mycket högpresterande och drivna människor. En deltagare uttrycker det som *”Sådana envetna malande typer som kör på och kör på och kör på, och som inte känner en enda, enda gräns förrän*

det är för sent”. Kvantitativa studier skulle kunna bekräfta eller förkasta ett sådant antagande. Om en sådan antagande hade blivit bekräftat, och visat att en del av de som får hypotyreos har någon egenskap som driver på insjuknandet, så hade dessa personer i ett tidigare skede kunnat upptäckas. Således hade även preventiva åtgärder tidigare kunnat tas.

Referenser

- Andersen, S., Pedersen, K. M., Bruun, N. H. & Laurberg, P. (2002). Narrow individual variations in serum T(4) and T(3) in normal subjects: a clue to the understanding of subclinical thyroid disease. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 87(3), 1068-1072. Doi: 10.1210/jcem.87.3.8165
- Andersson, M., Berg, G., Eggertsen, R., Filipsson, H., Gramatkovski, E., Hansson, M., Hulthén, L., Milakovic, M. & Nyström, A. (2009). Adequate iodine nutrition in Sweden: a cross-sectional national study of urinary iodine concentration in school-age children. *European Journal of Clinical Nutrition*, 63, 828-834. Doi: 10.1038/ejcn.2008.46
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. (3. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur.
- Atanackovic, D., Nowottné, U., Freier, E., Weber, S., Meyer, S., Bartels, K., Hildebrandt, Y., Cao, Y., Kröger, N., Brunner-Weinzierl, M. C., Bokemeyer, C. & Deter, H. (2013). Acute psychological stress increases peripheral blood CD3+CD56+ natural killer T cells in healthy men: possible implications for the development and treatment of allergic and autoimmune disorders. *The International Journal on The Biology of Stress*, 16(4), 421-428. Doi: 10.3109/10253890.2013.777702
- Barnard, C.J., Behnke, J. M. & Sewell, J. (1993). Social behaviour, stress and susceptibility to infection in house mice (*Mus musculus*): effects of duration of grouping and aggressive behaviour prior to infection on susceptibility to *Babesia microti*. *Parasitology*, 107(pt2), 183-192. Hämtad från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Becker, B., Scheele, D., Moessner, R., Maier, W. & Hurlmann, R. (2013). Deciphering the neural signature of conversion blindness. *American Journal of Psychiatry*. 170(1), 121–122. Doi: 10.1176/appi.ajp.2012.12070905
- Bernal, J. (2015). Thyroid hormones and brain development and function. *Www.endotext.org*. Hämtat från https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed

- Bertakis, K. D. & Azari, R. (2011). Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. *Journal of The American Board of Family Medicine*, 24(3), 229-239. Doi: 10.3122/jabfm.2011.03.100170.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Brottsförebyggande rådet (2016). Våldtäkt och sexualbrott. Hämtat från <https://www.bra.se/brott-och-statistik/statistik-utifran-brottstyper/valdtakt-och-sexualbrott.html>
- Bunevicius, A., Leserman, J. & Girdler, S. S. (2012). Hypothalamic-pituitary-thyroid axis function in women with a menstrually related mood disorder: association with histories of sexual abuse. *Psychosomatic Medicine*, 74(8), 810-816. Doi: 10.1097/PSY.0b013e31826c3397
- Calissendorff, J. (2008). Behandla inte alltid subklinisk hypotyreois! *Läkartidningen*, 8, 553-554. Hämtat från www.lakartidningen.se/OldWebArticlePdf/8/8847/LKT0808s553_554.pdf
- Caturegli, P., De Remigis, A. & Rose, N. R. (2014). Hashimoto thyroiditis: Clinical and diagnostic criteria. *Autoimmunity Reviews*, 13(4-5), 391-397. Doi: 10.1016/j.autrev.2014.01.007
- Ciloglu, F., Pecker, I., Pehlivan, A., Karacabey, K., Ilhan, N., Saygin, O. & Ozmrdivenli, R. (2005). Exercise intensity and its effects on thyroid hormones. *Neuroendocrinology Letters*, 26(6), 830-834. Hämtat från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16380698>
- Clarke, D. D. (2016). Diagnosis and Treatment of Medically Unexplained Symptoms and Chronic Functional Syndromes. *Families, Systems and Health*, 34(4), 309-316. Doi: 10.1037/fsh0000228
- Cohen, S., Line, S., Manuck, S. B., Rabin, B. S., Heise, E. R. & Kaplan, J. R. (1997). Chronic social stress, social status, and susceptibility to upper respiratory infections in nonhuman primates. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 213-221. Hämtat från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Costa, P.T., Terracciano, A. & McCrae, R. R. (2001) Gender differences in personality traits across cultures: Robust and surprising findings. *Journal of Personality and Social Psychology*, 81(2), 322-331. Doi: 10.1037/0022-3514.81.2.322
- Eaton, W.W., Rose, N. R., Kalaydjian, A., Pedersen, M. G. & Mortensen, P. B. (2007). Epidemiology of autoimmune diseases in Denmark. *Journal of Autoimmunity*, 29(1), 1-9. Doi: 10.1016/j.jaut.2007.05.002

- Escobar-Morreale, F. H., Botella-Carretero, I. J. & Moreale de Escobar, G. (2014). Treatment of hypothyroidism with levothyroxine or a combination of levothyroxine plus L-triiodothyronine. *Best Practice & Research. Clinical Endocrinology & Metabolism*, 29(1), 57-75. Doi: 10.1016/j.beem.2014.10.004
- Farmer, A. D. & Aziz, Q. (2013). Gut pain & visceral hypersensitivity. *British Journal of Pain*, 7(1), 39-47. Doi: 10.1177/2049463713479229
- Fleury, G., Fortin-Langelier, B. & Ben-Cheikh, I. (2016). The Cardiac Rhythm of the Unconscious in a Case of Panic Disorder. *American Journal of Psychotherapy*, 70(3), 277-300.
- Fliers, E. (2009). Hypothalamic Pituitary Thyroid Axis. I M. Binder, N. Hirokawa & U. Windhorst. (Red.), *Encyclopedia of neuroscience* (ss.1900-1903). Hämtat på Springer link: <https://link.springer.com/>
- Frederickson, J. (2013). *Co-Creating Change: Effective Dynamic Therapy Techniques*. Kansas City, MO: Seven leaves press.
- Friedman, M. J., Wang, S., Jalowiec, J. E., McHugo, G. J. & McDonagh-Coyle, A. (2005). Thyroid hormone alterations among women with posttraumatic stress disorder due to childhood sexual abuse. *Biological Psychiatry*, 57(10), 1186-1192. Doi: 10.1016/j.biopsych.2005.01.019
- Gerardi, M., Rothbaum, B. O., Astin, M. C. & Kelley, M. (2010). Cortisol Response Following Exposure Treatment for PTSD in Rape Victims. *Journal of Aggression, Maltreatment and Trauma*, 19(4), 349-356. Doi: 10.1080/10926771003781297
- Gerbarg, P. L., Jacob, V. E., Stevens, L., Bosworth, B. P., Chabouni, F., DeFilippis, E. M., Warren, R., Trivellas, M., Patel, P. V., Webb, C. D., Harbus, M. D., Christos, P. J., Brown, R. P. & Scherl, E. J. (2015). The Effect of Breathing, Movement, and Meditation on Psychological and Physical Symptoms and Inflammatory Biomarkers in Inflammatory Bowel Disease: A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, 21(12), 2886-2896. Doi: 10.1097/MIB.0000000000000568.
- Gerentser, E. (2009). Primärvårdens nyheter: Diskutabel gräns för TSH-värdet vid hypotyreoos. Hämtat från Hypotyreoos.info: https://hypotyreoos.info/wp-content/uploads/2010/03/hypotyreoos.info_attachments_060_Diskutabel_graens_foer_TSH-vaerdet_vid_hypotyreoos_-_artikel_i_Primaervardens_Nyheter_nov-09.pdf
- Harris, M., Loxton, D., Sibbritt, D. W. & Byles, J. E. (2013). The influence of perceived stress on

- the onset of arthritis in women: Findings from the Australian Longitudinal Study on Women's Health. *Annals of Behavioral Medicine*, 46(1), 9-18. Doi: 10.1007/s12160-013-9478-6
- Heber, R., Kellner, M. & Yehuda, R. (2002). Salivary cortisol levels and the cortisol response to dexamethasone before and after EMDR: a case report. *Journal of Clinical Psychology*, 58(12), 1521-1530. Doi: 10.1002/jclp.10102
- Heinrich, T. W. & Grahm, G. (2003). Hypothyroidism Presenting as Psychosis: Myxedema Madness Revisited. Primary care companion. *Journal of Clinical Psychiatry*, 5(6), 260-266.
- Hennemann, G., Docter, R., Visser, T. J., Postema, P. T. & Krenning, E. P. (2004). Thyroxine plus low-dose, slow-release triiodothyronine replacement in hypothyroidism: proof of principle. *Thyroid: Official Journal of the American Thyroid Association*, 14(4), 271-275. Doi: 10.1089/105072504323030924
- Hewagama, A., Patel, D., Yarlaga, S., Strickland, F. M. & Richardson, F. M. (2009) Stronger inflammatory/cytotoxic T-cell response in women identified by microarray analysis. *Genes and Immunity*, 10(5), 509-516. Doi: 10.1038/gene.2009.12
- Hypotyreos.info. (u.å.). Önskad diagnostik. Hämtat 8 december 2017 från <https://hypotyreos.info/diagnostik/onskad-diagnostik/>
- Hörnsten, Å. & Udo, C. (2017a). Personcentrerad vård. Hämtat från http://www.varhandboken.se/Texter/Bemotande-i-var-d-och-omsorg-patientperspektiv/Personcentrerad_var-d/
- Hörnsten, Å. & Udo, C. (2017b). Fördelar och utmaningar med personcentrerad vård. Hämtat från <http://www.varhandboken.se/Texter/Bemotande-i-var-d-och-omsorg-patientperspektiv/Fordelar-och-utmaningar-med-personcentrerad-var-d/>
- Hörnsten, Å. & Udo, C. (2017c). Praktiska råd. Hämtat från <http://www.varhandboken.se/Texter/Bemotande-i-var-d-och-omsorg-patientperspektiv/Praktiska-rad/>
- Jänig, W. (2008). Organization of the Sympathetic Nervous System: Peripheral and Central Aspects. *Neuroimmune Biology*, 7, 55-85. Doi: 10.1016/S1567-7443(07)00204-9
- Koulouri, O. & Gurnell, M. (2013). How to interpret thyroid function tests. *Journal of The Royal College of Physicians*, 13(3), 282-286. Doi: 10.7861/clinmedicine.13-3-282.
- Lambert, E. A. & Lambert, G. W. (2011). Stress and its role in sympathetic nervous system

activation in hypertension and the metabolic syndrome. *Current Hypertension Reports*, 13(3), 244-248. Doi: 10.1007/s11906-011-0186-y

Laudenslager, M. L., Ryan, S. M., Drugan, R. C., Hyson, R. L. & Maier, S. F. (1983). Coping and Immunosuppression: Inescapable but not Escapable Shock Suppresses Lymphocyte Proliferation. *The American Association for the Advancement of Science*, 221(4610), 568-570.

Lehtihet, J. & Calissendorf, J. (2017). Anmärkningsvärt om sköldkörtelvården i riksdagsmotion. *Läkartidningen*, 114. Hämtat från <http://lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2017/10/Anmarkningsvart-om-skoldkortelvarden-i-riksdagsmotion/>

Li, Y., Luo, Y., He, W., Li, P. & Wan, F. (2017). Clinical outcomes of grave's ophthalmopathy treated with intensity modulated radiation therapy. *Bio Med Central. Radiation Oncology*, 12(1), 171. Doi: 10.1186/s13014-017-0908-7

Mason, J., Southwick, S., Yehuda, R., Wang, S., Riney, S., Bremner, D., Johnson, D., Lubin, H., Blake, D., Zhou, G., Gusman, F. & Charney, D. (1994). Elevation of serum free triiodothyronine, total triiodothyronine, thyroxine-bindingglobulin, and total thyroxine levels in combat-related posttraumatic stress disorder. *Archives of General Psychiatry*, 51(8), 629–641. Doi: 10.1001/archpsyc.1994.03950080041006

Mattsson, E. (2017). *Patienterna: Stora brister inom sköldkörtelvården*. Hämtat från <https://www.netdoktor.se/kvinnlig-halsa/nyheter/patienterna-stora-brister-inom-skoldkortelvarden/>

Mawdsley, J. E., Jenkins, D. G., Rampton, D. S., Macey, M. G. & Langmead, L. (2008). The effect of hypnosis on systemic and rectal mucosal measures of inflammation in ulcerative colitis. *American Journal of Gastroenterology*, 103(6), 1460-1469. Doi:10.1111/j.1572-0241.2008.01845.x

Mcaninch, E. A., & Bianco, E. A. (2016). The History and Future of Treatment of Hypothyroidism. *Annals of Internal Medicine*, 164(1), 50-56. Doi: 10.7326/M15-1799

Miller, R. G., Boska, M. D., Moussavi, R. S., Carson, P. J. & Weiner, M. W. (1988). Nuclear magnetic resonance studies of high energy phosphates and pH in human muscle fatigue. Comparison of aerobic and anaerobic exercise. *The Journal of Clinical Investigation*, 81(4), 1190–1196. Doi:10.1172/JCI113434.

Morrow, S. L. (2005). Quality and Trustworthiness in Qualitative Research in Counseling

- Psychology. *Journal of Counselling Psychology*, 52(2), 250-260. Doi: 10.1037/0022-0167.52.2.250
- Ngo, S.T., Steyn, F. J. & McCombe, P. A. (2014). Gender differences in autoimmune disease. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 35(3), 347-369. Doi: 10.1016/j.yfrne.2014.04.004
- Pacella, M. L., Feeny, N., Zoellner, L. & Delahanty, D. L. (2014). The impact of PTSD treatment on the cortisol awakening response. *The Official Journal of ADAA*, 31(10), 862-869. Doi: 10.1002/da.22298
- Pappy, A. L., Oyesiku, N. & Iaoscimescu, A. (2016) Severe TSH Elevation and Pituitary Enlargement After Changing Thyroid Replacement to Compounded T4/T3 Therapy. *Journal of Investigative Medicine High Impact Case Reports*, 4(3). Doi: 10.1177/2324709616661834
- Parek, R. (2017). What are anxiety disorders? Hämtat från <https://www.psychiatry.org/patients-families/anxiety-disorders/what-are-anxiety-disorders>
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and Meaning: Data Collection in Qualitative Research. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 137-146.
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counselling psychology: a primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136.
- Porges, S.W. (2009). The polyvagal theory: New insights into adaptive reactions of the autonomic nervous system. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 76(2), 86-90. Doi: 10.3949/ccjm.76.s2.17
- Porges, S. W. (u.å). *Introduction to the Body Perception Questionnaire (BPQ) Scales*. Hämtat 4 december 2017 från <http://stephenporges.com/images/bpq%20information%20and%20scoring%20-%20all%20forms%207.18.17.pdf>
- Proust-Lemoine, E., d'Herbomez, M., Marchandise, X. & Wémeau, J. (2010). Precocious hypothyroidism mechanisms after radioiodine treatment in Graves' disease. *Presse Médicale*, 40(1), e1-e8. Doi: 10.1016/j.lpm.2010.06.018
- Rogers, C. R. (1961). *On Becoming a Person*. New York: Houghton Mifflin.
- Salim, S. (2016). Oxidative stress: a potential link between emotional wellbeing and immune response. *Current Opinion in Pharmacology*, 29, 70-76. Doi: 10.1016/j.coph.2016.06.006

- Sapolsky, R. M. (2004). Why zebras don't get ulcers: *The Acclaimed Guide to Stress, Stress-Related Diseases, and Coping* (3. uppl.). New York: Henry Holt Co.
- Saravanan, P., Chau, V. F., Roberts, N., Vedhara, K., Greenwood, R. & Dayan, C. C. (2002). Psychological well-being in patients on 'adequate' doses of l-thyroxine: results of a large, controlled community-based questionnaire study. *Clinical endocrinology*, 57(5), 577-585. Doi: 10.1046/j.1365-2265.2002.01654.x
- Sartorius, E. (2010). Sköldkörtelboken: *En handbok om sköldkörtelhormonbrist*. Stockholm: Vulkan.
- Sechirah, M. (2016). Tyroideautredning. Hämtat från Karolinska Universitetslaboratoriet: <http://www.karolinska.se/for-vardgivare/kliniker-och-enheter-a-o/kliniker-och-enheter-a-o/karolinska-universitetslaboratoriet/klinisk-kemi/analysradgivning-tyroideautredning/>
- Siegmund, W., Spieker, K., Wieke, A. I., Geissmann, T., Modess, C., Dabers, T., Kirsch, G., Sängler, E., Engel, G., Hamm, A. O., Nauck, M. & Weng, W. (2004). Replacement therapy with levothyroxine plus triiodothyronine (bioavailable molar ratio 14 : 1) is not superior to thyroxine alone to improve well-being and cognitive performance in hypothyroidism. *Clinical Endocrinology*, 60(6), 750-757. Doi: 10.1111/j.1365-2265.2004.02050.x
- Sinai, C., Hirvikoski, T., Nordström, A. L., Nordström, P. Nilsonne, A., Wilczek, A., Åsberg, M. & Jokinen, J. (2014). Hypothalamic pituitary thyroid axis and exposure to interpersonal violence in childhood among women with borderline personality disorder. *European Journal of Psychotraumatology*, 5. Doi: 10.3402/ejpt.v5.23911
- Slavic, M. G. & Irwin. R. M. (2014). From stress to inflammation and major depressive disorder: a social signal transduction theory of depression. *Psychological Bulletin*, 140(3), 774-815. Doi: 10.1037/a0035302
- Socialstyrelsen. (2003). Utmattningsyndrom. Stressrelaterad psykisk ohälsa. Hämtat från https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10723/2003-123-18_200312319.pdf
- Socialstyrelsen. (2016). Statistikdatabas för läkemedel. Hämtat från Socialstyrelsens statistikdatabas för läkemedel: <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/lakemedel>
- Socialstyrelsen. (2017). Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem. Hämtat från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20574/2017-4-2.pdf>

- Spengler, F. B., Becker, B., Kendrick, K. M., Conrad, R., Hurlmann, R. & Schade, G. (2016). Emotional Dysregulation in Psychogenic Voice Loss. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 86(2), 121-123. Doi: 10.1159/000452306
- Statistiska centralbyrån (2016). Folkmängd i riket, län och kommuner 31 december 2016 och befolkningsförändringar 1 juli–31 december 2016. Hämtat från Statistiska centralbyrån: <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/befolkning/befolkningens-sammansattning/befolkningsstatistik/pong/tabell-och-diagram/kvartals—och-halvarsstatistik--kommun-lan-och-riket/andra-halvaret-2016/>
- Svenaesus, F. (2010). *Sjukdomens mening: Det medicinska mötets mening och hermeneutik*. Stockholm: Natur och kultur.
- Szlejfi, C., Suemoto, C., Santos, S. I., Lotufo, P. A. Haueisen, S. D., deFatima, M., Barreto, S. M. & Bensenor, I. M. (2018). Thyrotropin level and cognitive performance: Baseline results from the ELSA-Brasil Study. *Psychoneuroendocrinology*, 87, 152-158. Doi: 10.1016/j.psyneuen.2017.10.017
- Tanis, B. C., Westendorp, R. G. & Smelt, A. H. (1996). Effect of thyroid substitution on hypercholesterolaemia in patients with subclinical hypothyroidism: a reanalysis of intervention studies. *Clinical Endocrinology*, 44(6), 643-649. Doi: 10.1046/j.1365-2265.1996.739560.x
- Valdemarsson, S. (2010). Sjukdomar i tyroidea. I K. Hedin & M. Löndahl (Red.), *Allmänläkarpraktikan* (ss.111-148). Lund: Studentlitteratur.
- Van den Houte, M., Bogaerts, K., Van Diest, I., De Bie, J., Persoons, P., Van Oudenhove, L. & Van Den Berg, O. (2017). Inducing Somatic Symptoms in Functional Syndrome Patients: Effects of Manipulating State Negative Affect. *Psychosomatic Medicine*, 79(9), 1000-1007. Doi: 10.1097/PSY.0000000000000527
- Wang, S. & Mason, J. (1999). Elevations of serum T3 levels and their association with symptoms in World War II veterans with combat-related posttraumatic stress disorder: replication of findings in Vietnam combat veterans. *Psychosomatic Medicine*, 61(2), 131-138.
- Werneck de Castro, J. P., Fonseca, T. L., Ueta, C. B., McAninch, E. A., Abdallah, S., Wittmann, G., Lechan, R. M., Gereben, B. & Bianco, A. C. (2015). Differences in hypothalamic type 2 deiodinase ubiquitination explain localized sensitivity to thyroxine. *The Journal of Clinical Investigation*, 125(2), 769-781. Doi: 10.1172/JCI77588
- Wiersinga, M. W. (2015). Myxedema and Coma (Severe Hypothyroidism). *Www.endotext.org*.

Hämtat från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ludwig.lub.lu.se/books/NBK279007/>

Willig, C. (2013). *Introducing qualitative Research in Psychology*. (uppl. 3). Maidenhead, BRK: Open University Press.

World Health Organisation (2007). *Iodine deficiency in Europe : a continuing public health problem*. Hämtat från World Health Organisation:

http://www.who.int/nutrition/publications/VMNIS_Iodine_deficiency_in_Europe.pdf

Yeh, A. M., Wren, A. & Golianu, B. (2017). Mind–Body Interventions for Pediatric Inflammatory Bowel Disease. *Children*, 4(4), 22. Doi: 10.3390/children4040022

1177 Vårdguiden (2017a). Hypotyreos - brist på sköldkörtelhormon. Hämtat från

<https://www.1177.se/Skane/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Hypotyreos--brist-pa-skoldkortelhormon/>

1177 Vårdguiden (2017b). Hormonsystemet. Hämtat från

<https://www.1177.se/Skane/Tema/Kroppen/Hormonella-systemet/Hormonsystemet/>

1177 Vårdguiden (2017c). Hypertyreos – överskott av sköldkörtelhormon. Hämtat från

<https://www.1177.se/Skane/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Hypertyreos--overskott-av-skoldkortelhormon-/>

Bilaga 1

Ordlista:

Hypotyreos - ett sjukdomstillstånd med underproduktion av sköldkörtelhormon.

Hypertyreos - ett sjukdomstillstånd med överproduktion av sköldkörtelhormon.

Thyroid Stimulating Hormone - förkortat TSH, produceras i hypofysen och skickas till sköldkörteln.

Naturligt svinkörtelhormon, eller natural desiccated thyroid förkortas NDT. Det är ett hormon extraherat ur svinsköldkörtel. Innehåller T4, T3 men också små mängder T2, T1 och T0.

Tyroxin - T4 - Levaxin (syntetisk medicin)

Trijodtyronin - T3 - Liothyronin (syntetisk medicin)

Bilaga 2

Här kommer förklaringen och hur det startade från början. Detta är min story. Jag går 10:e terminen på psykologprogrammet. För fyra år sedan blev min sambo drabbad av hypotyreos, efter vårt barn föddes. Det var en jättesvår period i våra liv. Hon blev bättre med medicin och idag säger hon att hon inte upplever några symtom. Samtidigt som jag lärde mig mer om sköldkörteln och dess funktion, lärde jag mig om hur vissa intensiva terapiformer har visat sig påverka människans autoimmuna nervsystem och hormonutsöndring. Psykoterapi har till exempel visat sig kunna stabilisera diabetesjukdom. De som drabbas av Post-traumatisk stress har väsentligt högre risk av att drabbas av sköldkörtelsjukdomar. Många sköldkörtelsjukdomar orsakas av autoimmuna responser där kroppens immunsystem attackerar sköldkörteln. Studier visar att om post traumatisk stress behandlas så minskar autoimmuna responser, alltså kroppens immunsystem slutar attackera sig själv. En mängd andra kroppsliga sjukdomar kan uppstå på grund av stress av olika slag. exempelvis magsår, utbrändhet, tremors, migrän, IBS, epilepsi med mera. En del av min drivkraft i detta är att hjälpa min sambo må ännu bättre än idag. Vi har fortfarande svårt för att få ett till barn och jag har läst att sköldkörtelbesvär kan vara en del av orsaken. Om jag hade kunnat utveckla en behandlingsmetod specifikt framtagen för att avbryta kroppens attack mot sig själv, kanske jag hade kunnat hjälpa henne. Kanske hade den kunnat hjälpa andra som har det svårare än vad hon har det.

Men nu pratar jag om framtida forskning som jag kommer göra, där jag behandlar patienter. Min handledare Per Johnsson på Lunds psykologprogram har sagt att det som jag ovan nämner är för stort för en examensuppsats. Denna uppsatsen kommer därför bara försöka se hur sköldkörtelsjukdomen upplevs av de som har den. vilka symtom finns. Det kommer huvudsakligen vara en kvalitativ studie. Jag vet att sköldkörtelsjukdomen har inte tagits på allvar och att det finns mediciner där ute som kan hjälpa som inte används av läkarna. Det kan jag inget göra åt, jag är inte läkarstudent. Men inom mitt fält så finns det också hjälpmedel tillgängliga. Så vad är nyttan med min studie? Jag vet inte riktigt än, det är ju forskning. Men jag kan spåna. Kanske kommer jag upptäcka någon väsentlig skillnad i "vanlig" ångest och vanliga känslomässiga besvär, jämfört med de som triggas av begynnande sköldkörtelsjukdom. Kanske kan min forskning hjälpa läkare urskilja sköldkörtelbesvär i ett tidigare skede som inte upptäcks av proverna. Det finns mängder med kvalitativa studier där cancersjuka har beskrivit sin upplevelse av cancer, hur det är att leva med Diabetes, hur det är att leva med och så vidare. Men ingenstans finns det någon studie verkar det som, där sköldkörtelsjuka fått beskriva sin upplevelse. Antingen är det att ingen tidigare visat särskilt stort intresse för sjukdomen eller så är det att ingen med sjukdomen velat berätta. Det senare har jag svårt att tro. Så för att svara på din fråga. Jag gör denna studie för att det kommer gynna de

som lider av sjukdomen (inklusive min sambo) De som ligger bakom denna studie är jag psykologstudent på termin tio och min handledare Per Johnsson på psykologprogrammet i Lund. Min enkät som jag kommer att skapa inom kort kommer att bestå av cirka tio frågor. All information som jag får kommer att vara anonym. Inga personuppgifter kommer att vidarebefordras. Uppsatsen kommer följa psykologförbundets etiska principer. Ungefär så. Jag tänker att jag är färdig med enkäten i slutet på nästa vecka. Kan jag få lägga upp den då? Det är frivilligt att delta och all info kommer att stå i enkätens inledning. That's it.

Bilaga 3

Inledning.

Äter du någon medicin och mot vad?

Vilka symtom har du (kroppsliga, känslomässiga)?

Hur märker du av din sjukdom fysiskt?

Hur märker du av din sjukdom psykiskt, känslomässigt?

Möte med sjukvården.

Hur har sjukvårdens bemötande gentemot dig varit?

Skulle det kunna förbättras? Vad var bra?

Möte med omgivningen.

Upplever du att din omgivning tar din sjukdom på allvar?

Får du förståelse från familj, arbetsgivare, vänner runt dig?

Vilket stöd skulle du vilja ha från samhället?

Symtom tas på allvar

Vad beror det på att du blev sjuk tror du?

Något som jag fått höra är att man kan ha hormonvärden inom referensramen men att många ändå har symtom. Är det något du känner igen dig i? Hur kommer det sig att det är så, tror du?

Hur har dina värden varit? Vad säger din doktor om det? Vad tycker du?

Hur upplever du att din berättelse och ditt mående, värdesätts i förhållande till provresultat av läkare?

Upplever du att vårdpersonal verkligen förstår vad det är du försöker beskriva med ditt mående och på vilket sätt kan vi göra det?

Psykiskt fysiskt Hur skiljer du mellan det som är fysiskt och psykiskt?

Hur hade du velat bli hjälpt med dina symtom?

Hur har du hanterat din sjukdom?

Mitt liv med min sjukdom.

Hur påverkas din livskvalité av din Sjukdom?

Hur ofta märker du av din sjukdom?

Hur det började.

När började du märka att det var något som var fel?

Vilka var de första små tecknen du kommer ihåg som signalerade att något var fel?

Då och Nu.

Om du jämför ditt liv och ditt mående innan och efter diagnosen, hur skulle du beskriva det?

Om du jämför hur du var som person innan och efter du blev sjuk, hur skulle du beskriva det?

Hur ser du på framtiden, utifrån att behöva leva med sjukdomen?

När det gäller din sjukdom, vad har du behövt gå igenom för att ta dig hit?

Coping

Grubblar du?

Vad brukar du själv göra för att du ska må så bra som möjligt?

Finns det tillfälle då dina symtom försvinner och du mår bra? Vad beror det på tror du?

Finns det tillfällen då dina symtom blir värre? Vad beror det på?

Vad är din önskan om ditt mående?

Blir du ofta stressad?

Hur märker du när du blir stressad.

Hur vet du när du blir arg?

Vad händer inom dig när du blir arg?

Bilaga 4



Till vänster kvinna med ödemsvullnad. Till höger samma kvinna efter behandling med Levaxin

Bilaga 5

2017-10-13

Informerat samtycke

Mitt namn är Milan Milovanovic och jag är student på psykologprogrammet i Lund. Uppsatsen som jag arbetar med handlar om sköldkörtelproblematik och hur det upplevs att ha sköldkörtelsjukdom, samt vilka känslor man har kring sin sjukdom och hur man blivit bemött i olika situationer.

Jag kommer ställa frågor där du berättar om dina tankar och vad du tycker kring ämnet. Du har visat intresse för att delta i min forskning och deltagandet är frivilligt. Du kan avbryta när du vill och du kan sluta svara på frågorna som ställs under intervjun när som helst utan någon djupare förklaring.

Intervjun kommer att spelas in men materialet kommer att raderas efter att jag blivit klar med uppsatsen.

Intervjun tar ungefär en timme.

All information kommer att vara avidentifierad och anonym.

Har du fler frågor och funderingar så kan du kontakta mig eller min handledare Per Johnsson på psykologprogrammet i Lund.

Jag har läst den skriftliga informationen ovan och vill delta i den frivilliga intervjun.

Underskrift

Textat namn