

Sköldkörtelvården i Sverige

– ur patientens perspektiv

En rapport baserad på en Sifo-undersökning

De VårdLösa



#devårdlösa

Innehållsförteckning

Bakgrund	4
Om hypotyreos	5
Så mår de hypotyreossjuka	6
Synen på vården	8
Samsjuklighet vanligt bland hypotyreossjuka	10
Effekt av behandling	12
Många står utanför arbetsmarknaden på grund av sin sjukdom	14
Berättelser om vårdlöshet	16
Metod	20

Bakgrund

I dag har över 458 000 personer i Sverige diagnosen hypotyreos eller underfunktion i sköldkörteln. 80 procent är kvinnor och antalet som får diagnosen ökar varje år. År 2007 var antalet 323 000 vilket är en ökning med 42 procent på tio år. Sköldkörtelförbundet är patientorganisationen för sköldkörtelsjuka i Sverige. Många av medlemmarna upplever att de inte får den vård de behöver för att må bra. För att få klarhet i problemen har förbundet låtit genomföra en oberoende Sifo-undersökning med 500 personer som har underfunktion i sköldkörteln, kring mående och hur de upplever vården i Sverige i dag. För att kunna dra relevanta slutsatser och jämförelser har även 836 andra kroniskt sjuka och 824 personer utan kronisk sjukdom intervjuats.



Om hypotyreos



Hypotyreos, eller underfunktion i sköldkörteln, är en kronisk sjukdom och den dominerande formen av sköldkörtelsjukdom. Sjukdomen innebär att patienten inte kan producera viktiga hormon från sköldkörteln som styr ämnesomsättning och energin i kroppens alla celler. När sköldkörteln inte fungerar påverkas hela kroppen. Vanliga symtom är trötthet/utmattning, depression, minnes- och koncentrationssvårigheter, värk, viktuppgång och frusenhet. Hypotyreos anses enkel att behandla eftersom behandlingen styrs efter ett blodvärde (TSH). När blodvärdet är inom rätt intervall anses patienten vara välbehandlad. Som regel behandlas alla hypotyreospatienter med ett syntetiskt framställt sköldkörtelhormon, levotyroxin. Denna medicin heter i Sverige Levaxin eller Euthyrox. Endast ett fåtal patienter, 2 procent, får prova en individanpassad medicinering.

Så mår de hypothyreossjuka

Undersökningen visar att många hypothyreossjuka i Sverige mår bra efter sin behandling. Dock finns det en betydande grupp, var femte, som fortsätter må dåligt trots behandling.

På en skala mellan 1 och 10 fick hypothyreospatienter, andra kroniskt sjuka och de utan kronisk sjukdom skatta sitt mående, där 1 var mycket dåligt och 10 så bra att man inte känner sig sjuk. Var femte (21 procent) hypothyreospatient angav 1-5 på skattningsskalan, jämfört med 19 procent för andra kroniskt sjuka och 5 procent bland övriga utan kronisk sjukdom. Men det är inte alla som mår dåligt, 58 procent av alla hypothyreossjuka mår så pass bra att de inte eller knappt anser sig vara sjuka. Det kan jämföras med övriga kroniskt sjuka där motsvarande siffra är 53 procent.

Det visar att hypothyreossjuka kan delas in i två tydliga grupper, en del som mår sämre än andra kroniskt sjuka och en del som mår bättre än genomsnittet för de kroniskt sjuka.

”Var femte hypothyreos-sjuk mår inte bra trots behandling”

Så mår patienterna

Personer utan kronisk sjukdom	5%
Kroniskt sjuka	19%
Hypothyreossjuka	21%

Andel procent som angivit 1-5 på en 10-gradig skala, där 1 är att man mår mycket dåligt och 10 att man mår så bra att man inte anser sig vara sjuk

Synen på vården

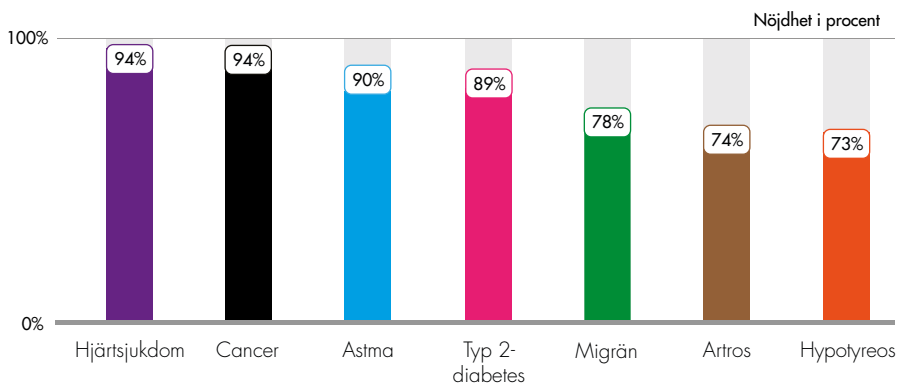
Uppfattningen om kvaliteten i hypotyreosvården varierar stort. En betydande grupp, 73 procent är nöjda (37 procent är ganska nöjda och 36 procent mycket nöjda) med hypotyreosvården i Sverige, medan 19 procent är missnöjda (12 procent ganska missnöjda, 7 procent mycket missnöjda). Jämförande siffra för typ-2 diabetiker är 89 procent som är nöjda (39 procent ganska nöjda, 50 procent mycket nöjda) och 10 procent missnöjda (8 procent ganska missnöjda, 2 procent mycket missnöjda). Ungefär samma förhållande gäller när det kommer till uppfattningen om läkarnas kunskap om sjukdomen. 72 procent bland hypotyreossjuka mot 90 procent av typ-2 diabetikerna upplever att läkarnas kunskap är god eller mycket god.

Undersökningen visar vidare att 15 procent av de hypotyreossjuka fick vänta mer än ett år från första läkarbesöket innan deras diagnos kunde fastställas. 17 procent var tvungna att träffa minst tre läkare innan diagnos kunde ställas, jämfört med 11 procent i diabetesgruppen. Dessutom fick 24 procent olika förklaringsmodeller på sin sjukdom innan diagnos kunde ställas. Vanligast var stress, att man rör sig för lite, depression eller att inget fel kan hittas.

”Var fjärde missnöjd med hypotyreosvården”

Så nöjda med vården är de olika patientgrupperna

Andelen patienter som uppgett att de är mycket eller ganska nöjd med vården av deras kroniska sjukdom.



Källa: Sifo

Samsjuklighet vanligt bland hypothyreossjuka

Många hypothyreossjuka (78 procent) får även diagnos på annan kronisk sjukdom. Vanligast är artros (25 procent) och depression (23 procent). Även utmattningssyndrom är vanligt (10 procent). Undersökningen visar också att 28 procent har fått utskrivet antidepressiv medicin/SSRI vilket kan jämföras med 3 procent av de friska.



**“28 procent av de hypothyreos-
sjuka har fått antidepressiva
läkemedel utskrivna”**

Effekt av behandling

I dag medicinerar 98 procent av alla med hypotyreos med standardbehandlingen syntetiskt T4 (Levaxin, Euthyrox). Effekten av behandling mäts, på hur kroppen svarar, genom ett blodvärde (TSH). De flesta i undersökningen svarar att medicineringen givit effekt, men en stor andel av patienterna har inte blivit av med sina symtom. Bara var tredje (33 procent) upplevde att symtomen försvann helt och var fjärde (25 procent) hade kvar sina symtom efter behandling.

“Var fjärde hypotyreosjuk får ingen symtomlindring efter medicinering”

I vilken grad minskade symtomen efter behandling i snitt

Skala 1 till 10, där 1 är ingen symtomlindring och 10 är full symtomlindring.


1-3 (ingen eller mycket liten symtomlindring)	25%
4-7 (viss symtomlindring)	35%
8-10 (full symtomlindring)	33%
Vet ej	7%

Källa: Sifo

Många står utanför arbetsmarknaden på grund av sin sjukdom

Enligt undersökningen lever 10 procent av de hypotyreossjuka på hel eller delvis ersättning från Försäkringskassan på grund av minskad arbetsförmåga. Det är högre andel än andra med kroniska sjukdomar. Baserat på de över 458 000 personer som behandlas för hypotyreos i Sverige i dag består denna grupp av 46 000 personer. Största gruppen (5 procent) får sjukersättning, näst största är de med sjukpenning (3 procent). Bara ersättningarna till alla som inte kan arbeta uppgår till 6,6 miljarder kronor varje år*.

Innan de sjuka fick sin diagnos uppgav 15 procent av de hypotyreossjuka att de var sjukskrivna på deltid eller heltid. Var tredje var sjukskriven längre än 9 månader (31 procent), var fjärde (25 procent) var sjukskriven i mer än ett år.



“Var tionde hypothyreosjuk är för sjuk för att arbeta. Det motsvarar 46 000 personer”

***Räkneexempel**

Sjukpenning: 21 760 kr/mån (ersättning försäkringskassan) x 12 (månader) x 62,5% (medelvärde av sjukskrivning) x 2,6% (antal patienter) x 458 000 (totala antalet patienter) = 1,9 miljarder kronor per år

Sjukersättning: 18 399 kr/mån x 12 x 5,4% x 458 000 x 62,5% = 3,44 miljarder kronor per år

Aktivitetsersättning (upp till 30 år): 15 269 kr/mån (ersättning räknat på snittlön kvinnor 18-24 år, 23 600) x 12 x 1,2% x 458 000 x 62,5% = 0,65 miljarder kronor per år

Arbetskada: 13 844 kr/mån (räknat på snitt 50% arbetsnedsättning) x 12 x 0,8% x 458 000 = 0,6 miljarder kronor per år

Alla ersättningar beräknade utifrån en medianlön på 29 300 enligt SCB, 2016.

Totalt: 6,6 miljarder kronor per år

Berättelser om vårdlöshet

”I dag vet jag att jag är långt ifrån ensam att föra denna strid för att bara kunna leva ett vanligt liv. Att orka arbeta, att orka vara med familj och vänner, att slippa det inre kaos vi så många fått och får uppleva. Är det inte dags att på riktigt lyssna och förstå denna sjukdom som ger oss osynliga handikapp. Vi vill leva, inte bara överleva!”

”Efter en cancerdiagnos och två operationer blev jag skickad fram och tillbaka mellan endokrinologen*, kirurgen och vårdcentralen. Fram och tillbaka i flera år. Jag fick brev som skulle hjälpa mig, brev som innehöll texter om att jag var psykiskt instabil. Jag blev inte bra på bara Levaxin*. Jag blev överöst med läkemedel mot rygg- och benont, mot svullna ben, mot minnesproblem och antidepressiva. Men att få prova Liothyronin* var otänkbart. Hur många andra canceropererade blir behandlade så efter sin diagnos?”

* endokrinolog – läkare specialiserad på hormonella sjukdomar

* Levaxin – läkemedel med syntetiskt T4, ett sköldkörtelhormon

* Liothyronin – läkemedel med syntetiskt T3, ett sköldkörtelhormon

“Läkaren på vårdcentralen säger att hen inte kan så mycket om sköldkörteln. Och skriver därför en remiss till endokrin, men de tar inte emot mig. Läkaren på vårdcentralen säger då att jag själv får söka privata läkare.”

“Det är med sorg och smärta när jag ser tillbaka på de åren jag mådde så dåligt både fysiskt och psykiskt, när jag i dag vet att det finns 3 olika mediciner att få pröva. De åren går inte att ta igen. Det är under all kritik att många av våra läkare har så dålig kunskap och insikt i hur många symtom vår sjukdom kan ge. Vi möts av förnedrande, kränkande svar där vi ska förneka och tvivla på hur vi mår och att det beror på något annat. Vad kostar inte det vårans hälsa?”

“Att ha hypotyreos* är som att cykla med en gammal rostig cykel i uppförsbacke med 35 kg last i ryggsäcken och i kraftig motvind.”

* hypotyreos – underfunktion i sköldkörteln

”Jag blev av med sköldkörteln och sedan blev jag sjuk av Levaxin*. Då sa läkare att det var psykiskt. Jag fick olika recept på smärtstillande, ångstdämpande och annan psykofarmaka. Jag började självmedicinera med NDT* och problemen försvann. Det kallade läkare placebo. Nu har jag fått licens på läkemedel med NDT i ett år. Jag är rätt säker på att de inte kommer vilja förnya det nästa år. Vad gör jag då?”

* Levaxin – läkemedel med syntetiskt T4, ett sköldkörtelhormon

* NDT – läkemedel med naturligt sköldkörtelhormon (innehållande T0, T1, T2, T3 och T4)

”Hur kan en läkare sänka en medicin efter 20 års användning då blodproverna visar skyhöga autoimmuna värden för hypotyreos*? Läkaren frågade inte ens hur jag mådde. Dossänkningen gjorde att jag blev sängliggande i fyra veckor med svåra sjukdomssymptom. Referensvärden i blodet borde inte få vara den enda diagnosen. Det lämnar många av oss sköldkörtelsjuka utan hjälp och bot.”

* hypotyreos – underfunktion i sköldkörteln

”Tänk dig att du är bakfull och har jetlag varje dag, men måste ändå klara allt i vardagen. Utan någon som helst hjälp eller sympati. För din sjukdom syns ju inte.”

”Liknar tjugo års felbehandling på bara Levaxin* som tortyr när man får outhärdliga smärtor och 100 svåra symtom. Gråter över missad tid med mina barn som jag sovit bort. När det var som värst fick jag höra av mina tonårsdöttrar: ”Mamma du är så djävla trög”. Tack Levaxinet för det. Fick tyvärr åka utomlands för att få hjälp. Har i dag varit symtomfri nio år med NDT*.”

* Levaxin – läkemedel med syntetiskt T4, ett sköldkörtelhormon

* NDT – läkemedel med naturligt sköldkörtelhormon (innehållande T0, T1, T2, T3 och T4)

”Att till slut bli så desperat att man tvingas stå under en bro, bland missbrukare och annat löst folk i mindre roliga kvarter i stan, för att köpa en burk sköldkörtelmedicin (Liothyronin*) av en privatperson för att kunna få sitt liv tillbaka. Det är inget jag önskar att någon annan ska behöva göra.”

* Liothyronin – läkemedel med syntetiskt T3, ett sköldkörtelhormon

Läs fler berättelser på devårdlösa.se

Metod

Undersökningen genomfördes i Kantar Sifos webbpanel under maj 2018. Totalt intervjuades 2 160 personer i åldern 16 - 79 år varav 500 uppgav att de hade hypotyreos (underfunktion i sköldkörteln) samt en kontrollgrupp bestående av 836 personer med annan kronisk sjukdom och 824 "friska" utan någon kronisk sjukdom. Webbpanelen är riksrepresentativt rekryterad utifrån slumpmässiga urval. Det förekommer ingen självrekrytering i Sifos webbpanel.

Kontakt

Nadja Öström

Ordförande Sköldkörtelförbundet

E-post: nadja.ostrom@skoldkortelforbundet.se

Mobil: 073-981 96 96

www.skoldkortelforbundet.se



”Att cirka 20 procent av patienterna inte mår bra stämmer med tidigare studie som gjorts i USA. Vi måste satsa på forskning för att förstå varför så många patienter inte mår bra.”

Kerstin Brismar

Professor och specialist i endokrinologi och invärtesmedicin, Karolinska institutet

devårdlösa.se

#devårdlösa

De VårdLösa

Hypotyreos är en av Sveriges största folksjukdomar med över 458 000 drabbade, framförallt kvinnor. En femtedel av gruppen har inte sjukvården kunnat hjälpa. Deras förtroende för vården är lågt liksom deras uppfattning om läkarnas kunskap om hypotyreos. 46 000 hypotyreossjuka hindras i dag från att arbeta på grund av sin vikande hälsa. Förutom stort lidande medför det enorma samhällskostnader.



devårdlösa.se