



Intressepolitiskt program

- **Ökad kunskap • Individanpassad vård •**
- **Friskt liv för alla med sköldkörtelsjukdom •**

Sköldkörtelförbundets viktigaste krav:

- Att sköldkörtelvården ska bygga på aktuell kunskap.
- Att personer med sköldkörtelsjukdom ska ha rätt till en individanpassad behandling.
- Att personer med sköldkörtelsjukdom ska ha möjlighet till specialistvård (träffa en endokrinolog specialiserad på sköldkörtelsjukdom).
- Etablerande av kliniska forsknings- och kompetenscentra med specialistmottagning (sköldkörtelkliniker) för sköldkörtelrelaterade besvär.
- Ökad forskning på sköldkörtelområdet.
- Framtagande av nationella riktlinjer eller nationella vårdprogram samt ett kvalitetsregister för sköldkörtelsjukdom.

Detta intressepolitiska program för hälso- och sjukvårdsfrågor sammanfattar de viktigaste frågorna som Sköldkörtelförbundet arbetar för. Syftet med programmet är att på ett enkelt sätt kunna presentera intressefrågorna för politiker, myndigheter och beslutsfattare. Programmet är också framtaget för medlemmar och andra intresserade som vill ta del av förbundets principiella ståndpunkter. Denna version (2.0) är antagen av ett extra förbundsmöte i oktober 2018.

Vård och behandling, övergripande

- **VÅRDEN SKA VARA ÖPPEN FÖR UTVECKLING OCH FÖRNYELSE.** Tillkomsten av nya kunskaper måste återspeglas genom såväl kvalitativa som kvantitativa förbättringar i verksamheten. Befintlig och ny kunskap ska tillvaratas och återspeglas i form av nya och olika diagnos och behandlingsmetoder.
- **DET SKA SKE EN KONTINUERLIG UPPFÖLJNING OCH UTVÄRDERING** av gällande rekommendationer mot bakgrund av ny forskning.
- **KLINISKA FORSKNINGS- OCH KOMPETENSCENTRA MED SPECIALISTMOTTAGNING** (sköldkörtelkliniker) för sköldkörtelrelaterade besvär ska bli verklighet:
 - » Sjukvården har idag särskilda mottagningar för t ex diabetes, hypertoni, hjärtsvikt och astma/KOL men inte för sköldkörtelsjukdom – trots att det är en stor folksjukdom och antalet individer med sköldkörtelrelaterade besvär tenderar att bli allt fler.
 - » Ett första steg kan vara en "Referensklirik" – kanske knuten till ett universitetssjukhus, där intresserade läkare och doktorander samtidigt med patientmottagning bedriver klinisk patientnära forskning, där exempelvis olika behandlingsformer provas och utvärderas.
 - » En sådan klinik kan bli ett kunskapsnav, höja statusen för specialiteten endokrinologi och sprida kunskap, forskningsresultat och metoder till efterkommande specialistmottagningar för sköldkörtelsjukdom runt om i landet.
- **NATIONELLA RIKTLINJER OCH NATIONELLA VÅRDPROGRAM** för sköldkörtelsjukdomar ska tas fram och följas:
 - » Socialstyrelsen och sjukvårdshuvudmännen ska fastställa riktlinjer för diagnos och behandling samt medverka till att kunskaperna når ut till endokrinologer och primärvårdsläkare, men också till övriga specialister och vårdpersonal (som många gånger får handlägga symtom på hypotyreos utan att vara medvetna om det).
 - » Viktigt är att tydliga riktlinjer utfärdas också för innehåll och tillgång till rehabilitering för personer med sköldkörtelsjukdom och med behov för detta, och att anhöriga inkluderas i rehabiliteringen.
 - » Det bör övervägas att införas screening för sköldkörtelsjukdom.
- **ETT NATIONELLT KVALITETSREGISTER** för samtliga personer med diagnostiserad sköldkörtelsjukdom ska upprättas för kvalitetsuppföljning av vårdinsatser och olika behandlingsalternativ samt ge ökad kunskap om följsjukdomar och samsjuklighet (se kvalitetsregister.se).

Utbildning

- Kunskapsnivån bland primärvårdsläkare men också bland endokrinologer måste höjas kring sköldkörtelsjukdomars symtom, kliniska fynd och behandlingsmetoder, och uppdateras enligt den senaste forskningen.
- Fördjupad utbildning och vidareutbildning enligt punkten ovan för endokrinologer, men också för primärvårdsläkare som är de som i dagsläget förväntas diagnostisera och behandla större delen av de sköldkörtelsjuka.
- Ny kunskap ska snabbt föras in i de läromedel som används i utbildningar som vänder sig till läkarstuderande, läkare och övrig vårdpersonal.
- Utbilda fler specialister i endokrinologi:
 - » Specialistkompetens i endokrinologi ska finnas över hela landet och resurser måste avsättas i regionerna för fler utbildningstjänster, för att på sikt öka antalet endokrinologer.
- Utbilda specialistsjuksköterskor för sköldkörtelsjukvården, liksom det finns diabetessjuksköterskor och dialyssjuksköterskor. Dessa ska arbeta med att underlätta diagnos, vård och behandling vid sköldkörtelsjukdom.
- Patienter ska få utbildning om sin sjukdom (denna patientutbildning kan förslagsvis ges av sjuksköterskor eller annan vårdgivare).

Vård och behandling, patientperspektiv

- Patienten och hans behov ska alltid stå i fokus.
- Symtom och kliniska tecken tillsammans med individens upplevda mående är av största vikt – både vid diagnos och under behandling. Läkare kan inte förlita sig på blodprover för att ställa diagnos och ställa in behandlingen, då blodprover enbart visar hur mycket av dessa hormoner som cirkulerar i blodet och inte ger ett mått på hur det står till med ämnesomsättningen på cellnivå.
- All behandling ska ske i samråd med och med respekt för den enskilde patienten.
- Om standardbehandlingen inte ger önskad symtomlindring för patienten ska andra farmakologiska alternativ erbjudas och i individuellt anpassade doseringar. Information om de olika behandlingar som finns att tillgå ska överlämnas i samband med att patienten får sin diagnos.

- Alla som känner behov ska få möjlighet att träffa en endokrinolog specialiserad på sköldkörtelsjukdom. Det bör finnas mottagningar med endokrinologer också utanför sjukhusklinikerna dit patienter kan vända sig utan krav på remiss från primärvården, som fallet är med hudläkare och öron-näsa-halsläkare.
- Om inte specialist finns att tillgå i Sverige, alternativt om patient av personliga skäl väljer att boka specialistbesök i annat EU-land, ska ersättning utgå för specialistbesök inom EU, i enlighet med EU-lagstiftning.

Läkemedel

- Varje patient ska ha rätt till individuellt anpassad farmakologisk behandling.
- Sjukvården ska erbjuda patienten stor flexibilitet vad gäller att prova olika sköldkörtelmediciner och doseringar, med syftet att uppnå maximal hälsa.
- Tidigare standardpreparat som har använts med goda resultat och vilar på lång beprövad erfarenhet, ska inte kräva licensansökan utan distribueras som andra läkemedel.

Forskning

- Det behövs betydligt mer forskning på sköldkörtelområdet men också ökad kännedom om befintlig forskning.
- För att kunskaperna om sköldkörtelsjukdom ska öka behöver samhället satsa mer resurser på forskning. Det gäller både grundforskning, forskning om prevention och klinisk forskning:
 - » För att bland annat utreda/utveckla/förfina diagnos- och behandlingsmetoder.
 - » Det är genom forskningen man kommer att hitta orsaker till och prevention av autoimmuna sjukdomar samt möjliga nya behandlingsstrategier, som också inbegriper livsstils- och miljöfaktorer.
 - » Det är viktigt att båda könen är representerade vad gäller försöksdjur och - personer.
 - » Det bör snarast möjligt inrättas forskningstjänster tillika akademiska företrädare för patientgruppen, vilket – trots det stora antalet drabbade – saknas idag.

Konvention och lagar som detta intressepolitiska program bygger på

ENLIGT FN:S KONVENTION om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, gällande i Sverige sedan januari 2009, har varje människa rätt till att åtnjuta bästa möjliga hälsa, utan diskriminering, och rätt till en jämlik sjukvård.

ENLIGT SVERIGES PATIENTLAG (2014:821) "ska patienten när det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat."

ENLIGT SVERIGES HÄLSO- OCH SJUKVÅRDSLAG (2017:30) är "målet med hälso- och sjukvården en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet."

"Hälso- och sjukvårdsverksamhet ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls.

Det innebär att vården särskilt ska:

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard,
2. tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen och
5. vara lätt tillgänglig."

Om Sköldkörtelförbundet

Sköldkörtelförbundet är Sveriges enda organisation för personer med sköldkörtelsjukdom. Vi arbetar för bästa möjliga hälsa hos sköldkörtelpatienter och för att alla ska ha rätt till en individanpassad vård, i enlighet med Sveriges patientlag (2014:821). Sköldkörtelföreningen bildades 1993 och blev 2017 Sköldkörtelförbundet. Förbundet har över 6 000 medlemmar. Sköldkörtelförbundet är en ideell organisation för personer med sköldkörtelsjukdom, anhöriga, andra närstående samt de som vill stödja dess verksamhet. Sköldkörtelförbundets motto är Ökad kunskap – Individanpassad vård – Friskt liv för alla med sköldkörtelsjukdom. www.skoldkortelforbundet.se

Om sköldkörtelsjukdom

Sköldkörteln producerar bland annat de livsviktiga hormoner som kallas tyroxin (T4) och trijodtyronin (T3). Dessa hormoner reglerar kroppens ämnesomsättning, det vill säga hur kroppen utvinner energi från det vi äter och omvandlar detta till ATP, cellernas bränsle. Om sköldkörteln inte fungerar som den ska, exempelvis under och efter ett autoimmunt angrepp, går denna process långsammare eller snabbare än normalt.

Tillståndet när sköldkörteln är underaktiv kallas **hypotyreos** och kan ge symtom så som sjuklig trötthet, försämrat minne och koncentrationsproblem, depressiva besvär, sömnproblem, värk, viktuppgång, frusenhet, infertilitetsproblem m.m.

Om sköldkörteln är överaktiv kallas det **hypertyreos**, då produceras mer sköldkörtelhormon än vad kroppen behöver. Hypertyreos är ovanligare än hypotyreos, drabbar cirka 3 000 personer per år och ger ofta symtom så som sjuklig trötthet, svettningar, darrighet, muskelsvaghet, depressiva besvär, ögonproblem, viktnedgång och hjärtklappning.

Förekomsten av sköldkörtelsjukdom är hög – lika hög som för typ 2-diabetes. Ungefär 80 procent av de drabbade är kvinnor. Enligt 2021 års statistik från Socialstyrelsen medicinerade 480 000 personer med Levaxin eller Euthyrox (T4 mot hypotyreos). 12 700 personer fick tilläggsmedicinen Liothyronin (T3 mot hypotyreos) och 1 980 personer fick under 2021 beviljad licens på naturligt sköldkörtelhormon, NDT (innehållande T1, T2, T3, T4 och kalcitonin) mot hypotyreos. 11 700 medicinerade med tyreostatika (mot hypertyreos). Utöver detta kan mörkertalet av drabbade vara stort.