

Uppföljning av hypotyreos i primärvården

– en rapport baserad på en medlemsundersökning



Innehåll

Förord	3
Rapporten i fem punkter	4
Kort om hypotyreos	5
Behandling med levotyroxin	5
Uppföljning av behandlingen	6
1. Uppföljning med läkarbesök	7
2. Uppföljning med provtagning	7
3. Förnyelse av recept	8
4. Ändring av läkemedelsdos	8
5. Symtom och behandlingseffekt	9
Slutsatser och konsekvenser	9
Så har vi gjort undersökningen	11
Referenser	11

Förord

En halv miljon svenskar behandlas för hypotyreos, underfunktion i sköldkörteln. Hypotyreos är en av våra vanligaste kroniska sjukdomar och kräver oftast livslång behandling med levotyroxin (Levaxin/Euthyrox). Vanliga symtom är trötthet, nedstämdhet, minnesproblem, värk och infertilitet. De flesta får sin diagnos och behandling i primärvården.

Hypotyreos anses lätt att både diagnostisera och behandla. Behandlingen har tre övergripande mål – att eliminera symtom och kliniska tecken på hypotyreos, återställa sköldkörtelhormonnivåerna samt undvika både under- och överbehandling. För att säkerställa att patienten får rätt behandling genom hela livet krävs regelbunden uppföljning med klinisk bedömning och provtagning.

Trots att behandlingsmålen är tydliga visar internationell forskning att bristfällig behandling är vanlig. Sköldkörtelförbundet har därför gjort en medlemsundersökning i syfte att kartlägga hur primärvårdens uppföljning av patienter som behandlas med levotyroxin för hypotyreos fungerar.

Undersökningen visar att många inte får den uppföljning som rekommenderas. Hälften av de 2 700 personer som svarat på vår undersökning, 49 procent, har aldrig blivit kallade till ett läkarbesök för uppföljning av sin behandling, trots att läkar kontroll bör ske varje till vartannat år. Undersökningen visar också att närmare tre av tio, 27 procent, blir kallade till provtagning mer sällan än vart tredje år, trots att provtagning är avgörande för att ställa in behandling. Endast hälften, 53 procent, kallas varje år vilket rekommenderas. Var fjärde, 24 procent, uppger att de tycker behandlingen fungerar dåligt och att de har många kvarvarande symtom.

Konsekvenserna av bristande uppföljning är flera. Både under- och överbehandling med levotyroxin leder till sänkt livskvalitet, biverkningar och komplikationer. Det finns även en risk för felaktig behandling. För Sveriges regioner leder detta sannolikt till ökade vårdkostnader och för staten till ökade kostnader för sjukskrivningar.

Vår uppmaning är att regionerna skyndsamt ser över sina rutiner för uppföljning av hypotyreos, så att alla patienter får den uppföljning med regelbunden provtagning och klinisk bedömning som rekommenderas. Därutöver behöver Sveriges Kommuner och Regioner ta fram ett nationellt vårdprogram för hypotyreos, med kriterier för diagnos, behandling och uppföljning. Sammantaget skulle detta spara resurser och skapa effektivitet, och dessutom förbättra livet för en halv miljon svenskar som lever med sköldkörtelsjukdom.

Anna Bergkvist, ordförande för Sköldkörtelförbundet

Rapporten i 5 punkter

Enkätundersökningen bland Sköldkörtelförbundets medlemmar visar att:

1

Uppföljning med läkarbesök

Hälften (49 procent) har aldrig blivit kallade till ett läkarbesök för uppföljning av sin behandling, trots att läkarkontroll bör ske varje eller vartannat år vid välkontrollerad behandling. Endast fyra av tio (38 procent) blir kallade varje eller vartannat år.

2

Uppföljning med provtagning

3 av 10 (27 procent) blir kallade till provtagning mer sällan än vart tredje år, trots att årliga kontroller av TSH och fritt T4 rekommenderas när patienten är välinställd på levotyroxin. Bara hälften (53 procent) blir kallade en gång per år.

3

Förnyelse av recept

En tredjedel (34 procent) får ofta förnyat recept utan föregående provtagning som visar patientens aktuella sköldkörtelvärden. Nära hälften (42 procent) får ofta förnyat recept utan varken fysiskt besök, digitalt besök, telefonkontakt eller chatt.

4

Ändring av läkemedelsdos

Över hälften (54 procent) har fått besked om att ändra sin dos via brev eller meddelande/chatt enbart baserat på sina provsvar, utan att läkaren har frågat hur de mår på sin nuvarande dos. Det vill säga utan klinisk bedömning och dialog där patienten fått vara delaktig i beslut om sin behandling.

5

Symtom och behandlingseffekt

1 av 4 (24 procent) uppger att de tycker behandlingen fungerar dåligt och att de har många kvarvarande symtom på hypotyreos. Nära hälften (41 procent) tycker att deras behandling fungerar mindre bra. Endast 16 procent uppger att de mår bra och inte har kvarvarande symtom.

Kort om hypothyreos

Hypothyreos, underfunktion i sköldkörteln, är en av våra vanligaste kroniska sjukdomar. Sköldkörteln producerar livsviktiga hormoner som styr ämnesomsättningen och energin i alla kroppens celler. När sköldkörteln inte fungerar som den ska påverkas därför hela kroppen. Vanliga symtom är trötthet, nedstämdhet, minnesproblem, värk och infertilitet.

I dag behandlas 480 000 personer i Sverige med levotyroxin för hypothyreos. Drygt 80 procent är kvinnor och antalet som får diagnosen ökar år efter år. Den största ökningen under de senaste åren har skett bland unga kvinnor och bland män (Källa: Socialstyrelsens läkemedelsdatabas). De flesta får sin diagnos, behandling och uppföljning i primärvården.

Behandling med levotyroxin

Standardbehandlingen vid hypothyreos är tabletter med levotyroxin (Levaxin/Euthyrox). Levotyroxin har ett smalt terapeutiskt index, vilket innebär att den individuella dosen måste ställas in noga för att ge effekt och för att undvika biverkningar och komplikationer till följd av av både över- och underbehandling.

Målet med behandlingen är att (3,5):

- Uppnå frihet från symtom och kliniska tecken på hypothyreos.
- Uppnå normaliserade hormonnivåer (TSH, T4, T3).
- Undvika underbehandling och överbehandling (särskilt hos äldre).

Hos de flesta patienterna leder behandling med levotyroxin till att symtom och tecken på hypothyreos försvinner inom några månader. Men uppskattningsvis 10–20 procent av patienterna har ihållande, framför allt kognitiva, symtom trots behandling och TSH-värden inom referensintervallet (2).



TSH

T4

T3

Uppföljning av behandlingen

Behandlingen av hypotyreos är oftast livslång och regelbunden uppföljning är avgörande för att säkerställa en optimal behandling genom hela livet. När patienten är välinställd på levotyroxin rekommenderas årliga kontroller av fritt T4 och TSH (11). Läkarkontroll bör ske varje eller vartannat år (11,12).

I dag används referensvärden för TSH hos obehandlade personer utan sköldkörtelsjukdom som vägledning för behandlingen. Samtidigt finns det evidens för att TSH inom referensintervallet vid behandling inte återställer hormonnivåerna i alla kroppens vävnader hos alla patienter (2,5).

För att kunna göra en korrekt bedömning räcker det alltså inte med att enbart utgå från blodproverna. Det behövs också en bedömning där läkaren undersöker hur patienten mår, såväl fysiskt som mentalt, samt utesluter kliniska tecken på både under- och överbehandling.

Kroppens behov av sköldkörtelhormon kan förändras över tid, till exempel på grund av viktförändringar, ålder, i samband med graviditet eller efter klimakteriet. Flera läkemedel påverkar också behandlingen och kan göra att dosen av levotyroxin måste justeras (11). Behovet kan öka eller minska, vilket kräver en justering av dosen för att patienten ska fortsätta må bra och undvika komplikationer.

Bristfällig behandling vanlig

Den allmänna uppfattningen är att hypotyreos är lätt att diagnostisera och behandla. Men trots tydliga behandlingsmål är det vanligt med bristfällig behandling. Flera internationella studier har visat att mer än en tredjedel av patienter som behandlas med levotyroxin har TSH-värden som ligger ovanför eller under det rekommenderade referensintervallet (1,5,10). Någon motsvarande forskning finns ännu inte i Sverige, men det är rimligt att anta att situationen är densamma här. Även bland patienter som anses välbehandlade enligt TSH har cirka 10–20 procent ihållande symtom på hypotyreos (2).

Konsekvenser av bristfällig behandling

Både under- och överbehandling med levotyroxin är på sikt skadligt för patienten. Bland patienter som behandlas med levotyroxin leder TSH-värden över och under referensintervallet till ökad risk för hjärt-kärlsjukdom och ökad dödlighet, framför allt om TSH är under 0,1 mIU/L eller över 4,0 mIU/L (10).

En amerikansk studie från 2022 visar att patienter med underbehandlad hypotyreos (TSH över 4,0 mIU/L) har både längre vårdtider och högre risk för återinläggning när de behandlats på sjukhus för annan åkomma. Bristfälligt behandlad hypotyreos kan alltså leda till sämre vårdresultat och ökade vårdkostnader (8).

Resultat

1

Uppföljning med läkarbesök

Av de tillfrågade uppgav 5 av 10 att de aldrig blivit kallade till ett läkarbesök för uppföljning av sin behandling, vare sig fysiskt eller digitalt/online. Detta trots att läkarkontroll enligt rekommendation bör ske varje eller vartannat år vid välinställd behandling med Levaxin/Euthyrox (11,12). Endast 38 procent uppgav att de blir kallade varje eller vartannat år enligt rekommendationen.

47%
har inte fått
årlig prov-
tagning.

En högre andel män fick regelbunden uppföljning med läkarbesök. 49 procent av männen uppgav att de blev kallade minst vartannat år jämfört med 37 procent bland kvinnorna. En tredjedel av männen uppgav att de aldrig blivit kallade till läkarbesök för uppföljning jämfört med hälften av kvinnorna. **Det finns alltså en betydande skillnad i hur uppföljningen ser ut beroende på om du är man eller kvinna.**

2

Uppföljning med provtagning

5 av 10 har inte fått kallelse till årlig provtagning. När en patient är välinställd på levotyroxin rekommenderas årliga kontroller av sköldkörtelprover (6,11,12). Trots det uppger knappt hälften (47 procent) att de inte fått ta prover varje år och nästan en tredjedel (27 procent) att de får ta prover mer sällan än vart tredje år. **Bara drygt hälften (53 procent) blir kallade till provtagning en gång per år, vilket är rekommendationen.**

5 av 10 har aldrig fått uppföljning med läkarbesök.



3

Förnyelse av recept

Recept förnyas ofta utan varken provtagning eller läkarkontakt. Av de tillfrågade svarar hela 34 procent att de ofta fått förnyat recept på Levaxin eller Euthyrox utan föregående provtagning som visar patientens aktuella sköldkörtelvärden. 24 procent svarar att det sker ibland. Endast en fjärdedel uppger att det aldrig hänt att recept förnyats utan provtagning.

Vidare uppger 42 procent att de ofta fått förnyat recept utan läkarkontakt – varken fysiskt besök, digitalt besök, telefonkontakt eller chat. Ytterligare 21 procent svarar att det sker ibland. Endast en fjärdedel av de som svarat på enkäten uppger att detta aldrig skett.

4

Ändring av läkemedelsdos

Det är vanligt att patientens dos av Levaxin/Euthyrox ändras enbart baserat på provsvar, utan klinisk bedömning. Undersökningen visar att det är vanligt att patienter får besked om att ändra sin dos av Levaxin eller Euthyrox enbart baserat på provsvar. Det vill säga utan klinisk bedömning av symtom och tecken och en dialog där patienten fått en möjlighet att vara delaktig i beslut om sin behandling.

Hela 54 procent svarar att de någon gång fått besked per brev eller meddelande/ chatt om att ändra sin behandling baserat enbart på provsvar, utan att läkaren frågat hur de mår på sin nuvarande dos. Av dessa uppger 23 procent att det sker ofta, 18 procent att det sker ibland och 13 procent sällan. 41 procent uppger att det aldrig hänt.

Även här ses en stor skillnad mellan kön. Endast 12 procent av männen svarar att de ofta fått besked om ändrad dos baserat på enbart provsvar att jämföra med 24 procent av kvinnorna. 53 procent av männen svarar att det aldrig hänt jämfört med 41 procent bland kvinnorna.

54% har fått ändrad dos enbart baserat på provsvar, utan klinisk bedömning eller dialog om mående på nuvarande dos.

Symtom och behandlingseffekt

Många mår dåligt trots behandling. 24 procent av de som svarat på enkäten uppger att de tycker behandlingen fungerar dåligt och att de har många kvarvarande symtom på hypotyreos. 41 procent tycker att deras behandling fungerar mindre bra. Endast 16 procent uppger att de mår bra och inte har några kvarvarande symtom på hypotyreos.

Undersökningen visar tydligt att behandlingen med levotyroxin inte hjälper alla patienter. Enligt internationell forskning mår majoriteten som behandlas med levotyroxin för hypotyreos bra. Men uppskattningsvis 10–20 procent av patienterna har kvarstående symtom, trots TSH-värden inom referensintervallet (2). Resultatet i vår undersökning pekar i samma riktning.

Resultatet i medlemsenkäten är även i linje med den undersökning som Kantar Sifo gjorde på uppdrag av Skökörtelförbundet 2018 (7). Undersökningen, som inte var en medlemsundersökning utan genomfördes i Kantar Sifos webbpanel, visade att 25 procent av de tillfrågade hypotyreospatienterna upplevde ingen eller mycket liten symtomlindring på sin behandling. Vi kan konstatera att mer forskning behövs för att öka kunskapen om hur svenska hypotyreospatienter mår och hur deras behandling fungerar.

24%
har många
kvarvarande
symtom.

16%
har inga
kvarvarande
symtom.

41%
tycker att
behandlingen
fungerar mindre
bra.

Slutsatser och konsekvenser

Regelbunden uppföljning med både läkarkontroll och provtagning är avgörande för att säkerställa att varje hypotyreospatient får en optimal behandling genom hela livet. Samtidigt visar flera internationella studier att det är vanligt med bristfällig behandling där hormonvärdena inte återställs till rekommenderade nivåer (1,5,10).

Både under- och överbehandling av hypotyreos leder till komplikationer och, på sikt, till ökad risk för hjärt-kärlsjukdom och ökad dödlighet (10).

Resultatet av vår medlemsundersökning visar att det finns stora brister i hur primärvården följer upp patienter som behandlas med levotyroxin för hypotyreos. Patienterna blir inte kallade till den regelbundna uppföljning som rekommenderas och recept förnyas ofta utan vare sig provtagning eller klinisk bedömning.

Kort sagt - ingen frågar patienten hur hen mår.

Konsekvenserna av bristande uppföljning är flera:

- **Bristfällig behandling.**
Både under- och överbehandling leder till sänkt livskvalitet, biverkningar och komplikationer. Vården riskerar även att inte fånga upp de patienter som har ihållande symtom på hypotyreos, trots behandling och "bra" sköldkörtelvärden.
- **Risk för felaktig behandling.**
Det är blivit allt vanligare att milda former av hypotyreos behandlas med levotyroxin. Uppföljning av dessa patienter är extra viktig eftersom forskning visar att en tredjedel av patienterna uppnår normaliserade sköldkörtelvärden om behandlingen avslutas (4). Recept som förnyas slentrianmässigt utan att undersöka hur patienten mår gör att patienter riskerar att behandlas i onödan och att andra bakomliggande tillstånd missas.
- **Ökade vårdkostnader.**
Underbehandling och bristande följsamhet till behandling leder till ökat vårdbehov och sämre vårdutfall (8,9). Bristfällig behandling leder också till att andra tillstånd riskerar att förvärras (till exempel förhöjda blodfetter, depression, graviditetskomplikationer och klimakteriesymtom). Felaktig behandling leder till ökad vårdbelastning och ökade läkemedelskostnader (9).
- **Ökade sjukskrivningskostnader.**
Bristfällig behandling leder till sämre livskvalitet och kvarstående symtom på hypotyreos vilket sannolikt inverkar på patientens arbetsförmåga.

Sköldkörtelförbundet vill se:

- Att Sveriges regioner skyndsamt ser över sina rutiner för uppföljning av hypotyreosbehandling, så att alla patienter får den uppföljning med regelbunden provtagning och klinisk bedömning som rekommenderas.
- Att Sveriges kommuner och regioner tar fram ett nationellt vårdprogram för hypotyreos till stöd för läkarna i primärvården som är de som oftast möter patienterna. Särskilt fokus bör riktas mot patienter som inte mår bra trots standardbehandling och "bra" värden.
- Systematisk uppföljning med kvalitetsindikatorer för ökad kunskap om hur vården av hypotyreospatienter fungerar och kan förbättras.

Så här har vi gjort undersökningen

- En webbenkät skickades med e-post den 27 april till medlemmar i Sköldkörtelförbundet som betalat sin medlemsavgift för 2022 och/eller 2023.
- En påminnelse skickades den 4 maj.
- Enkäten var öppen mellan den 27 april och den 5 maj 2023.
- Svarsfrekvensen var 37 procent (2 710 personer av 7 255 tillfrågade).
- Av de som svarat på enkäten är 93,6 procent kvinnor och 6,4 procent män.
- 57 procent uppger att de har behandlats med Levaxin eller Euthyrox i mer än 10 år och 20 procent har behandlats mellan 5 och 10 år.

Referenser

1. Adequacy of thyroid hormone replacement in a general population. QJM (2011)
2. Are We Restoring Thyroid Hormone Signaling in Levothyroxine-Treated Patients With Residual Symptoms of Hypothyroidism? Endocrine Practice (2023)
3. ATA Guidelines for the treatment of hypothyroidism. Thyroid (2014)
4. Clinical Outcomes After Discontinuation of Thyroid Hormone Replacement: A Systematic Review and Meta-Analysis. Thyroid (2021)
5. Hypothyroidism. Lancet (2017)
6. Nationellt kliniskt kunskapsstöd Hypotyreoos. Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (2021)
7. Sköldkörtelvården i Sverige ur patientens perspektiv. En rapport baserad på en Si-fo-undersökning. Sköldkörtelförbundet (2018)
8. Suboptimal Thyroid Hormone Replacement Is Associated With Worse Hospital Outcomes. J Clin Metab (2022)
9. The association between adherence to levothyroxine and economic and clinical outcomes in patients with hypothyroidism in the US. J Med Econ (2018)
10. Thyroid replacement therapy, thyroid stimulating hormone concentrations, and long term health outcomes in patients with hypothyroidism: longitudinal study. BMJ (2019)
11. Tyreoideasjukdomar. Läke-medelsboken (senast uppdaterad: mars 2018)
12. Viss.nu Hypotyreoos. Region Stockholm (senast uppdaterad: maj 2018)

Om Sköldkörtelförbundet

Sköldkörtelförbundet är en ideell organisation för personer som lever med sköldkörtelsjukdom och deras närstående. Vi har funnits sedan 1993 och blev ett riksförbund 2017. Vi arbetar för bästa möjliga hälsa hos en halv miljon sköldkörtelpatienter och för att alla ska ha rätt till en individanpassad vård, i enlighet med patientlagen 2014:821. Stöd vårt arbete genom att Swisha en gåva till 123 048 66 96 eller bli medlem på skoldkortelforbundet.se



Sköldkörtelförbundet

Box 5292
102 46 Stockholm
info@skoldkortelforbundet.se
skoldkortelforbundet.se

