



Stockholm den 15 april 2022

Till Regionala Cancercentrum Väst

SKÖLDKÖRTELFÖRBUNDETS REMISSYTTRANDE AVSEENDE NATIONELLT VÅRDPROGRAM FÖR SKÖLDKÖRTELCANCER VERSION 3.0

ÖVERGRIPANDE ELLER ÖVRIGA SYNPUNKTER

I vårdprogrammet används tyreoideacancer genomgående så även i det nationella kvalitetsregistret för tyreoideacancer. För att vara konsekvent föreslår vi att vårdprogrammet byter namn till "Nationellt vårdprogram för tyreoideacancer".

Konsekvensbeskrivning

Antal patienter aktuella för behandling och uppföljning

"Tidigare NVP rekommenderade total tyreoidektomi, radiojodbehandling och uppföljning minst 2 eller 10 år beroende på tumörstadium. Denna revidering av NVP innebär att vi ger utrymme för mindre omfattande kirurgi för majoriteten av patienter med DTC."

Synpunkt: Det är otydligt vilka som tillhör "majoriteten av patienter med DTC". Många patienter upplever att läkare avfärdar sköldkörtelcancer som en snäll sjukdom, även patienter med avancerad DTC, och det kan ske innan canceren har analyserats.

Förslag: Specificera vilka inom gruppen DTC som får mindre omfattande behandling, och vilka som fortfarande får mer avancerad behandling.

"En mindre andel (ca 10%) av patienterna har mer avancerad sjukdom och/eller mer aggressiv tumörtyp. En del av dessa patienter dör inom 3-6 månader efter diagnos, medan en del lever en längre tid med kvarvarande sjukdom. Behandlingen för denna grupp är oförändrad."

Synpunkt: Stycket före detta avsåg DTC. Det här stycket verkar avse även anaplastisk cancer. Därför framstår det som att man blandar äpplen och päron. Det är viktigt att det framgår tydligt att spridningen inom DTC-gruppen är stor. Enligt det här stycket så verkar man blanda ihop patienterna med DTC med anaplastisk cancer vilket inte är motiverat eftersom de flesta med mer avancerad tyreoideacancer ändå har god överlevnad, vilket inte gäller för anaplastisk.

Förslag: Ange hur många inom gruppen DTC, medullär och anaplastisk som har mer avancerad cancer där behandlingen är oförändrad.



Att behandlingen är oförändrad för patienter med mer avancerad sjukdom verkar inte stämma enligt schemat i kapitel 2.2.1. Där står det att högriskgruppen med oklart eller inkomplett biokemiskt behandlingsvar inte längre ska ha full suppressionsdos, utan istället mild suppression, och ska följas endast en gång per år. Detta innebär en stor förändring jämfört med tidigare vårdprogram. Referenser saknas till forskning som visar fördelarna med en sån ändring. Det finns inte heller resonemang om hur resultatet av ändringen ska följas upp och när. Samtidigt skriver vårdprogrammet i klartext att högriskgruppen har högre dödlighet.

Resurs- och kostnadsbesparande åtgärder

Att cancerpatienter drabbas av ett kroniskt hormonbristtillstånd efter primär behandling med kirurgi och radiojod nämns inte i sammanhanget. Otillräckligt kontrollerade tyreoidhormonnivåer utgör sannolikt en extra kostnad för vården. Genom att säkerställa att patienter är välbehandlade kan vård- och samhällskostnaderna minska och patienternas livskvalitet öka.

Disposition

Sköldkörtelförbundet anser att det finns en förbättringspotential i presentationen av vårdprogrammets innehåll. Form och disposition är viktigt för att läsaren lätt ska kunna tillgodogöra sig innehållet, särskilt i dagens digitalt format.

Vi upplever att information om samma ämne sprids ut på olika ställen i vårdprogrammet, vilket gör innehållet svårt att överblicka. I granskningsprocessen har vi bland annat jämfört med motsvarande publicerade riktlinjer från British Thyroid Association och norska HelseDirektoretet, som vi anser vara goda exempel då de är lätta att följa.

Faktarutor

Vi saknar faktarutor med rekommendationer i många avsnitt av vårdprogrammet och befintliga faktarutor används ibland på ett ologiskt sätt. Rekommendationerna ska sammanfatta vad man bör göra i den situation som kapitlet rör. I avsnitt där rekommendationer inte finns kan faktarutorna användas för att sammanfatta den mest centrala faktan. På webben kan läsaren välja att läsa endast rekommendationsrutorna för att få en överblick av vad som gäller. Här finns en stor förbättringspotential.

Bilagor

KVAST-bilaga saknas och bör läggas till. Om KVAST-bilaga inte finns framtagen ännu bör det framgå samt när dokumentet beräknas finnas.

Kirurgi

Text som handlar om kirurgi finns utspritt på ett inkonsekvent sätt på många ställen i vårdprogrammet vilket gör att det blir svårt att hitta och förstå. Texten saknar patientfokus.



För tydlighet föreslås att innehåll som handlar om kirurgi återfinns på ett ställe med egen överrubrik och underrubriker, till exempel:

- Inför kirurgi
- Under kirurgi
- Efter kirurgi

Information om dokumentation vid kirurgi saknas.

Förslag på åtgärd: Lägg till information om vad en operationsberättelse bör innehålla.

Rekommendation om information till patienten före operation saknas.

Förslag på åtgärd: Information bör läggas till angående dokumentation om att information getts och patientens samtycke till operation ska journalföras. Patientinformation ska också finnas tillgänglig skriftligen.

Information om information till patienten efter operation saknas.

Förslag på åtgärd: Lägg till information om att patienten bör få information om hur operationen gick samt eventuella akuta och sena komplikationer som kan uppstå efter kirurgi.

Det saknas skriftlig patientinformation med utförlig information inför och efter operationen.

Förslag på åtgärd: Komplettera den skriftliga patientinformationen med ett eget informationsblad som rör tyreoidkirurgi. Ett bra exempel på sådan information finns som appendix till BTA:s riktlinjer. Patientinformationen tas med fördel fram i samverkan med berörda patientorganisationer.

Postoperativ hypoparathyreoidism

Att hypoparathyreoidism är relevant för det här vårdprogrammet beror på att det framför allt är inom ramen för vårdprogrammet som de flesta faktiskt får sjukdomen. Så många som 75 procent av alla med hypoparathyreoidism har fått sjukdomen som komplikation till sköldkörtelkirurgi. Därför bör våra synpunkter om hypoparathyreoidism tas på allra största allvar.

Vid granskning av 2021 års version av vårdprogrammet lämnade Sköldkörtelförbundet en lång rad synpunkter om kapitlet om Hypoparathyreoidism. Att kapitlet fortfarande är oförändrat, visar på en stor okunnighet eller alternativt en enorm arrogans hos vårdprogramgruppen.

Det är avgörande för personer som är drabbade av och kommer att drabbas av hypoparathyreoidism att vårdpersonalen får ökade kunskaper om sjukdomen.

Mot bakgrund av ovan beskrivna synpunkter är Sköldkörtelförbundets slutsatser att vårdprogrammet inte ger en objektiv, nyanserad och kunskapsbaserad bild av postoperativ



hypoparatyreoidism som komplikation till behandling av tyreoidacancer. Att utesluta så pass mycket information riskerar att leda till allvarliga brister i patientsäkerheten.

Avsaknad av patientcentrering

Patientperspektivet bör tydligt genomsyra arbetet. Patientföreningen upplever en genomgående avsaknad av patientcentrering i vårdprogrammet, vilket är oacceptabelt. Vi önskar att vårdprogramgruppen ser över hela innehållet med syftet att identifiera områden som bör förbättras med avseende på patientinformation och patientinkludering. Att patienterna är välinformerade leder till ökad trygghet och är en förutsättning för att de ska kunna delta aktivt i vården för att på bästa sätt uppnå goda vårdresultat.

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 2. SAMMANFATTNING

Den inledande texten beskriver mål och syfte med vårdprogrammet snarare än en sammanfattning av vårdprogrammets innehåll. Vi föreslår därför att texten skrivs om så att den speglar vårdprogrammets viktigaste slutsatser och rekommendationer. Nuvarande inledande text kan flyttas till kap 4.

2.1 Nationellt kvalitetsregister

I texten står att det nationella kvalitetsregistret *“kan bli ett kraftfullt verktyg för att studera sjukdomens epidemiologi och utvärdera resultaten av de i vårdprogrammet fastslagna behandlingsrekommendationerna.”*

En förutsättning för att kunna utvärdera resultaten av behandlingsrekommendationerna är att kirurger rapporterar som förväntat till kvalitetsregistren.

Vi på Sköldkörtelförbundet tycker att det är allvarligt att kirurger inte rapporterar in komplikationer till kirurgi till det Skandinaviska kvalitetsregistret SQRTPA (Scandinavian Quality Register for Thyroid, Parathyroid and Adrenal Surgery).

Hypokalcemi är en kvalitetsindikator för tyreoidakirurgi. Kirurger ska rapportera alla patienter med hypokalcemi efter sköldkörtelkirurgi till kvalitetsregistret. Enligt SQRTPAs Årsrapport 2023 så finns det inga uppgifter om hur många patienter som har hypokalcemi 6 månader efter operationen. Orsaken till det är, enligt SQRTPA, att kirurger inte rapporterar in dessa siffror till kvalitetsregistret. Denna underrapportering är välkänd och omnämns redan i SQRTPAs Årsrapport 2016.

Redan 2021 lämnade Sköldkörtelförbundet synpunkter om underrapportering av komplikationer vid kirurgi. Detta i samband med granskning av den förra versionen av Nationella vårdprogrammets sköldkörtelcancer. Vi fick inte gehör för synpunkten då och inte heller något svar på varför denna brist fortfarande pågår. Tyvärr så nämner inte heller 2024 års remissversion av vårdprogrammet att rapportering av komplikationer ska vara standard för kirurger i Sverige.



Vi på Sköldkörtelförbundet tycker därför att det är allvarligt att Nationella vårdprogrammet för sköldkörtelcancer inte bidrar till att ange standarden för kirurgers rapportering av komplikationer i samband med tyreoidkirurgi. Vi vill främja mer verklighetsnära siffror och uppföljning av kvaliteten på sköldkörtelkirurgin i Sverige.

Konsekvensen av att kvalitetsregistret visar felaktiga siffror är att det finns föreställningar om att antalet komplikationer till kirurgi i Sverige är lågt, när de verkliga siffrorna är betydligt högre.

Förslag till åtgärd:

- Belys problemet med att kirurger underrapporterar hypokalcemi som komplikation till sköldkörtelkirurgi.
- Beskriv vad som ska rapporteras till kvalitetsregistret och när det ska göras.
- Vid rapportering till kvalitetsregistret ska globala eller europeiska standarder användas för diagnostisering av hypoparatyreoidism. Med andra ord är det direkt felaktigt att titta efter hypokalcemi i patientens labblistor. Det som är intressant är om personen behöver behandling för hypokalcemi, eller inte. Om behandling behövs, då har personen hypoparatyreoidism, dvs skadade bisköldkörtlar. Det ska rapporteras till kvalitetsregistret.

Källa:

SQRTPA Årsrapporter

<https://sqrtpa.se/arsrapporter>

2.2.1 Papillär tyreoidcancer (PTC) samt Follikulär (FTC) och onkocytär tyreoidcancer

Beskrivning av riskgrupperna saknas, dvs vad som definierar lågrisk-, intermediär och högriskgrupp? Har extrem lågriskgrupp försvunnit?.

Förslag till åtgärd:

- Definiera vilka kriterier som ska uppfyllas för att hamna i Lågriskgrupp, Intermediärriskgrupp och Högriskgrupp.
- Enligt schemat har extrem lågriskgrupp försvunnit, vilket kanske inte är meningen. Den gruppen bör också definieras i schemat om den är kvar.

2.2.4 Lågt differentierad cancer

"I möjligaste mån följs riktlinjerna för papillär/follikulär tyreoidcancer (lågdifferentierad räknas som aggressiv histologi)."

Det är otydligt vad som avses. Är det synonymt med en riskvärdering? Definiera vad som menas med aggressiv histologi.

Förslag till åtgärd: Inkludera riskvärdering för Lågt differentierad tyreoidcancer och Differentierad höggradig tyreoidcancer i behandlingschemat i kap 2.2.1



2.2.4 Lågt differentierad cancer

Är rubriken rätt? Den stämmer ej med rubriksättningen i kapitel 12.3. Ska rubriken istället vara "Höggradig follikelcellsderiverad tyreoidcancer"?

Tabell 6

Rubriken har fallit bort. Lägg till rubrik: "Tabell 6. Definition av M-stadium"

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 3. INLEDNING

Rubriken "Målgrupp" och tillhörande malltext saknas.

Förslag till åtgärd: Lägg till rubrik "Målgrupp", text: "Vårdprogrammets huvudsakliga målgrupp är professionen, men många läsare är också patienter, närstående, politiker och andra som är berörda av svensk cancervård. Kapitlen Sammanfattning samt Bakgrund och orsaker är skrivna med denna bredare målgrupp i åtanke, medan övriga kapitel i första hand är skrivna för professionen."

Källa: Malldokument

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/varprogram/>

3.2 Förändringar jämfört med tidigare version

- *Vid PTC < 1 cm rekommenderas antingen aktiv exspektans (nytt) eller hemityreoidectomi (oförändrat)*
- *Vid lågrisk DTC rekommenderas antingen hemityreoidectomi (nytt) eller total tyreoidectomi (oförändrat)*
- *Vid lågrisk DTC ges ingen radiojodbehandling även om total tyreoidectomi genomförts*

Dessa förändringar måste återspeglas i patientinformationen! Viktigt att patientens önskemål vägs in i beslut om val av behandling e.g. aktiv exspektans eller hemityreoidectomi vid PTC < 1 cm, hemityreoidectomi eller total tyreoidectomi vid lågrisk DTC.

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 4. MÅL MED VÅRDPROGRAMMET

Sköldkörtelförbundet vill framhålla att majoriteten av patienter med sköldkörtelcancer som konsekvens av genomgången cancerbehandling har fått ett nytt och kroniskt hormonbristtillstånd, postoperativ hypotyreos (E890) vilket bör belysas. Livskvaliteten är avhängigt hur välinställd patientens postoperativa hypotyreos är. Otillräckligt inställd behandling med tyreoidhormoner leder automatiskt till minskad livskvalitet med risk för långtidskomplikationer.



Som förtydligande föreslår vi följande tillägg:

“Målet med vårdprogrammet är också att säkerställa att patienten får adekvat behandling för det nya och kroniska hormonbristtillstånd, postoperativ hypotyreos, som ofta följer efter den primära behandlingen av tyreoideacancer.”

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 5. BAKGRUND OCH ORSAKER

Sköldkörtelförbundet anser att texten är bristfällig och önskar att texten förtydligas och uppdateras med senast tillgängliga data samt källhänvisningar.

- Den inledande texten saknar underrubrik, baseras inte på den senaste forskningen och saknar referenser.
- Innehållet har betoning på små mikrocancrar, vilket blir vilseledande.
- Prognos för överlevnad saknas (kvinnor/män/olika cancerformer).
- Beskrivning av risk för återfall saknas för de olika cancerformerna.

Sid 27, första stycket: *“Den årliga incidensen (åldersstandardiserad incidens) av tyreoideacancer i Sverige år 2021 var 13,9 fall per 100 000 invånare för kvinnor och 6 fall för män.”*

En kraftig incidensökning ses mellan 2018 -2021 vilket bör framgå. Enligt gällande version av vårdprogrammet var 2018 den årliga incidensen 8 fall per 100 000 invånare för kvinnor och 2,4 fall för män.

Förslag till ändring: Lägg till “Det innebär en kraftigt ökad incidens med 74 % för kvinnor och 150 % för män under åren 2018-2021.”

5.1 Riskfaktorer

Kända riskfaktorer tas inte upp i vårdprogrammet. Miljö- och livsstilsfaktorer, särskilt fetma och minskad rökning, har rapporterats kunna stå för cirka 40% av den ökande förekomsten av sköldkörtelcancer.

Vi föreslår att följande kända riskfaktorer läggs till:

- Ärftlig eller familjär tyreoideacancer
- Annan sköldkörtelsjukdom
- Syndrom med koppling till tyreoideacancer
- Fetma

Källa:

2015 American Thyroid Association Management Guidelines for Adult Patients with Thyroid Nodules and Differentiated Thyroid Cancer, s 10

<https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2015.0020>

The changing incidence of thyroid cancer

<https://www.nature.com/articles/nrendo.2016.110>



Vidare följs ej mallen för nationella vårdprogrammen.

Följande skrivning saknas och bör läggas till: "Den europeiska kodexen mot cancer lyfter fram tolv råd som kan minska risken att drabbas av cancer" Länka till:

<https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/sv/>

5.2 Prognostiska variabler

Avsnittet har inte med bakgrund och orsaker att göra och vi föreslår att det flyttas till kapitel 11.8 Prognostisk klassificering.

Sköldkörtelförbundet anser att vikten av Ki-67-index bör belysas.

Jämför Ki 67-index

< 5% differentierad tyreoideacancer

5-30 % lågt differentierad tyreoideacancer

< 20% medullär tyreoideacancer

>30% anaplastisk tyreoideacancer

Källa:

2021 American Thyroid Association Guidelines for Management of Patients with Anaplastic Thyroid Cancer

<https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/thy.2020.0944>

Det saknas definition av när tyreoideacancern anses vara radiojod-refraktär. **Följande definition från ETA bör läggas till:**

Tyreoideacancern anses vara radiojod-refraktär vid:

- (1) frånvaro av upptag av RAI i alla lesioner på scintigrafi
- (2) frånvaro av RAI-upptag i vissa men inte alla lesioner
- (3) progression trots upptag av RAI
- (4) maximal rekommenderad aktivitet för RAI är uppnådd

Källa:

2019 European Thyroid Association Guidelines for the Treatment and Follow-Up of Advanced Radioiodine-Refractory Thyroid Cancer

<https://etj.bioscientifica.com/view/journals/etj/8/5/ETJ502229.xml>

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 6. PRIMÄR PREVENTION

"Det finns inga identifierade livsstilsfaktorer som påverkar risken för att utveckla tyreoideacancer."

Detta påstående stämmer inte!



Förslag på ny text:

Risken för att utveckla tyreoidcancer kan minskas genom att undvika kända riskfaktorer:

- **Håll en hälsosam vikt.** Fetma är förknippat med högre risk att utveckla TC hos kvinnor. Att bibehålla en hälsosam vikt är förknippad med minskad risk för TC hos både kvinnor och män.
- **Undvik onödig kontakt med strålning.** Strålbehandling mot hals- och huvudregionen i barndomen är en orsak till sköldkörtelcancer hos vuxna. Exponering för strålning bör begränsas när det är möjligt. Radioaktivt nedfall är en välkänd orsak till ökad risk för sköldkörtelcancer. Om populationer eller individer är utsatta för radioaktivt jod kan sköldkörteln skyddas genom administrering av kaliumjodid i tablettform.
- **Ta reda på om du har en ökad risk att drabbas av tyreoidcancer.** Profylaktisk tyreoidectomi kan genomföras hos personer med konstaterad genetisk predisposition för MTC.

Denna text bör även finnas med i patientinformationen.

Källor:

Canadian Cancer Society: Reducing your risk for thyroid cancer

<https://cancer.ca/en/cancer-information/cancer-types/thyroid/risks/reducing-your-risk>

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 7. ÄRFTLIGHET

Det saknas rekommendationer om hur man ska hantera personer som har misstänkt eller konstaterat ärftlighet för tyreoidcancer, till exempel vilka som ska följas och hur.

Förslag till ändring: För tydlighet: Beskriv de nationella rutiner som finns, eller om inga nationella rutiner finns bör detta uppges.

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 8. SCREENING

Vilka rutiner finns för screening av ärftlig medullär tyreoidcancer?

För tydlighet: Beskriv de nationella rutiner som finns, eller om inga nationella rutiner finns bör detta uppges.

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 9. PRIMÄRVÅRDENS ROLL

Primärvården har nya nationella rekommendationer för sköldkörtelcancer sedan 2020 vilka bör hänvisas till.

<https://nationelltklinisktkunskapsstod.se/>

Vårdprogrammet anger: *”Målvärdet för substitutionsdosen med tyroxin är ett TSH inom referensintervallet och att patienten bedöms eutyreoid.”*



Vi anser att denna text kräver ett viktigt förtydligande eftersom en av fem patienter som behandlas med levotyroxin har kvarvarande hypotyreoosymtom trots TSH inom referensintervall och många patienter följs upp enbart baserat på provsvar, utan klinisk bedömning (se Sköldkörtelförbundets rapport *Uppföljning av hypotyreos i primärvården* <https://skoldkortelforbundet.se/wp-content/uploads/2023/12/Uppfoljning-av-hypotyreosbehandling-i-primarvarden.pdf>)

Det är viktigt att poängtera att behandlingen med levotyroxin individualiseras. Ett TSH inom normalreferens för friska obehandlade personer är inte tillräckligt specifikt för att avgöra om patienten är kliniskt eutyreoid. **Aktuella sköldkörtelvärden måste alltid tolkas tillsammans med patientens kliniska status (symtom och tecken på över/underbehandling)!**

Patienter som genomgått total tyreoidectomi behöver ofta ett lätt suppresserat TSH eller kombinationsbehandling med liotyronin för att nå symtomfrihet. Se referenser nedan samt Nationellt vårdprogram för hypertyreos (2023), sid 85-88 <https://www.nationelltklinisktkunskapsstod.se/globalassets/nkk/nationell/media/dokument/kunskapsstod/varprogram/nationellt-varprogram-for-hypertyreos.pdf>

Vi föreslår därför att texten ändras till:

“Behandlingen med levotyroxin har tre huvudsakliga mål:

- Patienten ska vara fri från symtom och kliniska tecken på hypotyreos.
- Patientens sköldkörtelvärden (TSH, T4, T3) ska vara normaliserade (för individen)
- Över- och underbehandling bör undvikas.

Behandlingseffekten bedöms i första hand kliniskt.

Målvärdet för substitutionsdosen med tyroxin är ett TSH inom den nedre halvan av referensintervallet och att patienten bedöms kliniskt eutyreoid. För att kunna avgöra om patienten är optimalt behandlad krävs vid varje uppföljning en utvärdering av patientens kliniska symtom och tecken vilka tolkas tillsammans med aktuella sköldkörtelvärden.

N.B. patienter som genomgått total tyreoidectomi behöver ofta ett lätt suppresserat TSH eller kombinationsbehandling med liotyronin för att nå symptomfrihet.

Man kan acceptera ett lätt suppresserat TSH (0,1-0,4 mIE/L) hos vissa patienter för att uppnå symptomfrihet. Helt suppresserat TSH (0,03 mIE/L) kan leda till ökad risk för osteoporos och förmaksflimmer.

Patienter som inte når symptomfrihet på enbart levotyroxin kan erbjudas tilläggsbehandling med T3/liotyronin.”

Källor:

Serum Thyrotropin and Triiodothyronine Levels in Levothyroxine-treated Patients



<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36515655/>

Are We Restoring Thyroid Hormone Signaling in Levothyroxine-Treated Patients With Residual Symptoms of Hypothyroidism?

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37419565/>

Levothyroxine Monotherapy Cannot Guarantee Euthyroidism in All Athyreotic Patients

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3148220/>

Thyroid function related symptoms during levothyroxine monotherapy in athyreotic patients

https://www.istage.jst.go.jp/article/endocrj/66/11/66_EJ19-0094/article

Only the combined treatment with thyroxine and triiodothyronine ensures euthyroidism in all tissues of the thyroidectomized rat

<https://academic.oup.com/endo/article/137/6/2490/3037496>

Is a Normal TSH Synonymous With "Euthyroidism" in Levothyroxine Monotherapy?

<https://academic.oup.com/jcem/article/101/12/4964/2765082>

Systemic Thyroid Hormone Status During Levothyroxine Therapy in Hypothyroidism: A Systematic Review and Meta-Analysis

<https://academic.oup.com/jcem/article/103/12/4533/5074280>

Thyroid hormone homeostasis in levothyroxine-treated patients: Findings from ELSA-Brasil

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38506164/>

Biochemical Markers Reflecting Thyroid Function in Athyreotic Patients on Levothyroxine Monotherapy

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28056660/>

Liothyronine use in a 17 year observational population-based study - the tears study

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cen.13052>

Thyroid replacement therapy, thyroid stimulating hormone concentrations, and long term health outcomes in patients with hypothyroidism: longitudinal study

<https://www.bmj.com/content/366/bmj.l4892>

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 10. SYMTOM OCH TIDIG UTREDNING

10.2 Utredning av patienter som inte uppfyller kriterierna för välgrundad misstanke

"Vid misstanke om anaplastisk tyreoidcancer ska patienten inte remitteras enligt SVF eftersom detta tillstånd oftast kräver snabbare utredning och behandling än vad SVF anger."



Vi saknar information om alarmsymtom som föranleder misstanke om ATC, dvs snabbt växande knöl i tyreoidea. Från ATA guideline för ATC (2023, sid. 346: "ATC should be prominently suspected in any patient presenting with a rapidly growing thyroid gland mass; most such tumors will turn out to reflect ATC or primary thyroid lymphoma. However, not all ATCs are found stemming from this presentation, and in such instances, the differential diagnosis can be considerably broader as outlined below."

Källa:

2021 American Thyroid Association Guidelines for Management of Patients with Anaplastic Thyroid Cancer

<https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2020.0944>

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 11. DIAGNOSTIK

11.2 Biokemisk bedömning

Sköldkörtelförbundet anser att relevanta fakta saknas. Texten bör kompletteras med rekommendationer från ATA 2015 om scintigrafiundersökning om TSH är lågt samt ökad risk för malignitet om TSH ligger i övre normalreferensintervallet (se nedan).

Vi anser vidare att även TPO-ak bör tas (Norska riktlinjer rekommenderar detta). För komplett bild bör även fT3 tas. (BTA rekommenderar detta).

Från ATA 2015 (s 10-11): "If the serum TSH is subnormal, a radionuclide thyroid scan should be obtained to document whether the nodule is hyperfunctioning ("hot," i.e., tracer uptake is greater than the surrounding normal thyroid), isofunctioning ("warm," i.e., tracer uptake is equal to the surrounding thyroid), or nonfunctioning ("cold," i.e., has uptake less than the surrounding thyroid tissue). Since hyperfunctioning nodules rarely harbor malignancy, if one is found that corresponds to the nodule in question, no cytologic evaluation is necessary. If overt or subclinical hyperthyroidism is present, additional evaluation is required. **A higher serum TSH level, even within the upper part of the reference range, is associated with increased risk of malignancy in a thyroid nodule, as well as more advanced stage thyroid cancer.**"

Källa:

2015 American Thyroid Association Management Guidelines for Adult Patients with Thyroid Nodules and Differentiated Thyroid Cancer

<https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2015.0020>

11.8 Prognostisk klassificering

Relevant innehåll saknas. 5.2 Prognostiska variabler bör flyttas hit.

11.9 Diagnosbesked



Sköldkörtelförbundet vill framhålla att det är problematiskt om patienten får höra av läkare att tyreoidcancer är en "snäll cancer". Begreppet "snäll cancer" bör undvikas. Först när pad-svaret har analyserats går det att göra en riskvärdering.

Vissa patienter kommer att få besked om cancerdiagnos genom att läsa i journalanteckningar på 1177. Vi önskar att detta uppmärksammas i vårdprogrammet samt att rekommendationer om hur patienter bör bemötas som får cancerdiagnosen genom att själva läsa på 1177 läggs till.

Patienten bör redan vid diagnosbeskedet i bli informerad om att cancerbehandlingen vid total tyreoidectomi kommer att leda till en ny kronisk diagnos, hypotyreos, med behov av livslång behandling med tyreoidhormoner.

11.9.1 Inom primärvården

Texten hör ej till diagnosbesked och bör flyttas till lämplig plats, förslagsvis kapitel 10 Symtom och tidig utredning.

11.9.2 Inom specialistvården

Texten hör ej till diagnosbesked och bör flyttas till lämplig plats, förslagsvis kapitel 10 Symtom och tidig utredning.

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 13. MULTIDICPLINÄR KONFERENS

Önskemål om förtydligande:

- patolog/cytolog *med särskild inriktning på endokrin patologi*
- endokrinkirurg och/eller ÖNH-kirurg *med speciell kunskap om och fokus på tyreoidcancer*

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 14. BEHANDLING AV PAPILLÄR, FOLLIKULÄR OCH ONKOCYTÄR TYREOIDEACANCER

14.1.2 Kirurgisk handläggningsnivå

Det finns en känd koppling till antalet av kirurgen, eller på kirurgiska enheten, utförda tyreoidaoperationer och komplikationer, såsom stämbandspares och hypoparatyreoidism. Det brukar också rekommenderas att tyreoidaoperationer ska utföras på kirurgiska enheter med specialistkompetens. Patienter som blir opererade på öron- näsa-hals (ÖNH) -kliniker får oftare komplikationer.

Finns det några krav/rekommendationer på hur många tyreoidectomier per år som opererande kirurg eller klinik förväntas upprätthålla? Jämför till exempel BTA guidelines som rekommenderar minst 20 operationer/år. Vi föreslår därför att antal tyreoidaoperationer som kirurg bör utföra för att minska risken för komplikationer anges.



Patienter bör informeras om rätten att söka vård utanför regionen om rätt kompetens inte finns i den egna.

14.2 Radiojodbehandling (¹³¹I-Behandling)

Faktaruta med rekommendationer saknas och bör läggas till.

14.2.6 Risker och biverkningar med 131I

Det saknas information om att patienter bör få information om kända akuta och sena risker med radiojodbehandling.

Förslag på åtgärd: Lägg till information om att patienten bör få information om eventuella akuta och sena komplikationer som kan uppstå efter behandling med radiojod. Samma information bör finnas tillgänglig skriftligen. Patientinformationen i Bilaga 6 behöver ses över med avseende på akuta och sena risker med radiojodbehandling.

Det saknas information om att äggstockarna kan påverkas av radiojod. Att mäns könshormoner nämns - men inte kvinnors - är anmärkningsvärt. Det riskerar att förstärka en icke jämställd vård och uppföljning. Det är extra besvärande i det här kontextet eftersom tyreoidacancer främst drabbar kvinnor.

Förslag på åtgärd: Lägg till text om forskning som visar hur äggstockarna påverkas av radiojod.

Källa:

Thyroideakreft (skjoldbruskkjertelkreft) – handlingsprogram

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/thyroideakreft-skjoldbruskkjertelkreft-handlingsprogram/senbivirkninger/senbivirkninger-etter-radiojodbehandling>

"Forbigående gonadesvikt sees også hos kvinner, og forbigående menstruasjonsforstyrrelser sees hos ca. 25 % i opptil 10 måneder etter radiojodbehandling. Det er lite holdepunkt for permanent gonadesvikt, mulig unntatt ved høye akkumulerte aktiviteter. I en stor undersøkelse av 627 kvinner behandlet med radioaktivt jod ble det ikke funnet noen forskjell i fertilitet, antall fødsler eller prematuritet sammenlignet med en kontrollgruppe. Det er rapportert om noe tidligere menopause (ca. 1 år) hos kvinner som har vært behandlet med radioaktivt jod. Kvinner som har vært gjennom behandling med radioaktivt jod bør ikke bli gravide før tidligst 6 måneder etter behandling (noen anbefaler minst 12 måneder)."

14.2.6.2 Möjliga sena biverkningar

Påverkan på hypoparatyreoidism saknas. Det måste framgå i vårdprogrammet att strålning kan orsaka och förvärra postoperativ hypoparatyreoidism.

Källor:



“Ionizing radiation can have dichotomous effects on parathyroid tissue. High-dose radioactive iodine that is administered for the treatment of thyroid cancer has been associated with hypoparathyroidism,”

Etiology and Pathophysiology of Hypoparathyroidism: A Narrative Review 2022

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36153665/>

14.5 Hormonell suppressionsbehandling vid differentierad tyreoidacancer

Faktarutan används på ett ologiskt sätt och bör skrivas om så att den sammanfattar den löpande texten i tydliga rekommendationer.

Rubriken är missvisande eftersom texten inte enbart handlar om suppressionsbehandling. Vi föreslår därför att man byter namn på rubriken till ”Behandling med tyreoidahormon”

Texten disponeras på ett ologiskt sätt vilket gör det svårt för läsaren att ta till sig innehållet.

Förslag på åtgärd:

Underrubriker hjälper till att disponera texten på ett logiskt sätt. Därför föreslås tillägg av följande underrubriker, samt tillhörande rekommendationer/faktarutor, för tydlighet kring behandlingens olika syften:

14.5.1 Suppressionsbehandling vid differentierad tyreoidacancer

14.5.1.1 Biverkningar av suppressionsbehandling

14.5.2 Substitutionsbehandling efter tyreoidektomi

14.5.3 Behandling vid graviditet

14.5.4 Behandling av barn

“Tyroxinbehandling efter tyreoidektomi kan ges som substitutionsbehandling (TSH = inom normalt referensvärde), mild suppressionsbehandling (TSH = 0,1–0,5 mIE/L) eller suppressionsbehandling (TSH < 0,1 mIE/L).”

För att undvika missförstånd bör TSH < 0,1 mIE/L benämnas fullständig suppressionsbehandling vilket görs i resterande text.

“Vid suppressionsbehandling bör man sträva efter TSH ≤ 0,1 mIE/L. Det är inte visat att prognosen förbättras om TSH pressas ytterligare (≤ 0,05 mIE/L). TSH < 0,02 har visat klart förhöjd kardiovaskulär risk.”

Denna information är mycket viktig och måste spridas till alla läkare och patienter!

Sköldkörtelförbundet får höra från väldigt många patienter att läkare inte verkar känna till detta. Patienter behandlas till omätbart TSH, med höga fT4-värden och biverkningar som oro, hjärtklappning och sömnbesvär utan att levotyroxindosen justeras ner så att TSH ligger inom



0,05-0,1 mIE/L, vilket sannolikt skulle minska biverkningarna och risken för senkomplikationer i hjärta-kärl och skelett.

“Det rekommenderas att tyroxin tas i engångsdos på morgonen på fastande mage 20–30 minuter före frukost alternativt vid sänggåendet på kvällen. Efter att avsedd TSH-nivå uppnåtts kontrolleras TSH med 6–12 månaders intervall.”

Informationen är bristfällig.

Förslag på åtgärd:

Texten ändras till: “Det rekommenderas att tyroxin tas i engångsdos på morgonen på fastande mage 30 minuter före frukost alternativt vid sänggåendet på kvällen 2-3 timmar efter måltid. Efter att avsedd TSH-nivå uppnåtts kontrolleras fT4 och TSH med 6–12 månaders intervall. Observera att flera läkemedel och kosttillskott, bland andra järn, kalcium och magnesium, minskar upptaget av levotyroxin och bör tas med 4 timmars mellanrum.”

Källa:

Fass.se (Levaxin/Euthyrox)

“Trijodtyronin-behandling (T3-behandling) ingår inte i suppressionsbehandling och dess värde vid substitutionsbehandling är inte klart visat.”

För patienter som har svårt att tolerera biverkningar av höga doser levotyroxin vid suppressionsbehandling, alternativt inte når fullständig suppression trots tolererbar dos bör liotyronin kunna förskrivas efter individuell bedömning, utifrån samma kriterier som vid substitutionsbehandling.

Det bör framgå att baserat på dagens evidensläge så rekommenderar samtliga ledande internationella professionsföreningar - ATA, ETA och BTA att kombinationsbehandling med liotyronin och levotyroxin kan förskrivas på prov till patienter som har kvarvarande symtom på hypotyreos, trots TSH inom normalt referensintervall och förutsatt att andra möjliga orsaker uteslutits. Kombinationsbehandling med liotyronin finns även rekommenderat till tyreoidektomerade patienter med otillräckligt behandlingsvar i det nationella vårdprogrammet för hypertyreos.

Källor:

Thyroid-stimulating hormone suppression therapy for differentiated thyroid cancer: The role for a combined T3/T4 approach

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28960722/>

Evidence-Based Use of Levothyroxine/Liothyronine Combinations in Treating Hypothyroidism: A Consensus Document

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33276704/>



Use of liothyronine (T3) in hypothyroidism: Joint British Thyroid Association/Society for endocrinology consensus statement

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37272400/>

2012 ETA Guidelines: The Use of L-T4 + L-T3 in the Treatment of Hypothyroidism

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24782999/>

Guidelines for the Treatment of Hypothyroidism: Prepared by the American Thyroid Association Task Force on Thyroid Hormone Replacement

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4267409/>

Nationellt vårdprogram för hypertyreos

<https://www.nationelltklinisktkunskapsstod.se/globalassets/nkk/nationell/media/dokument/kunskapsstod/varldprogram/nationellt-varldprogram-for-hypertyreos.pdf>

14.5.2 Skeletteffekter vid fullständig suppressionsbehandling

Stycket innehåller bristfällig information om subklinisk respektive overt iatrogen tyreotoxikos och skeletteffekter. Inga åtgärder föreslås. Patientinformation saknas.

Genomförda studier visar på motstridiga resultat. Det bör förtydligas att den citerade studien är gjord på övervägande postmenopausala kvinnor och därmed inte är direkt överförbar till andra grupper.

14.5.3 Praktisk tillämpning

Vårdprogrammet anger enbart målvärden för TSH vid substitutionsbehandling vilket är otillräckligt.

Vi förelser därför följande förtydligande:

“Behandlingen med levotyroxin har tre huvudsakliga mål:

- Patienten ska vara fri från symtom och kliniska tecken på hypotyreos.
- Patientens sköldkörtelvärden (TSH, T4, T3) ska vara normaliserade (för individen)
- Över- och underbehandling bör undvikas.

Behandlingseffekten bedöms i första hand kliniskt.

Målvärdet för substitutionsdosen med tyroxin är ett TSH inom den nedre halvan av referensintervallet och att patienten bedöms kliniskt eutyreoid. För att kunna avgöra om patienten är optimalt behandlad krävs vid varje uppföljning en utvärdering av patientens kliniska symtom och tecken vilka tolkas tillsammans med aktuella sköldkörtelvärden.

Det är viktigt att poängtera att behandlingen med levotyroxin individualiseras. Ett TSH inom normalreferens för friska obehandlade personer är inte tillräckligt specifikt för att avgöra om



patienten är kliniskt eutyreoid. **Aktuella sköldkörtelvärden måste alltid tolkas tillsammans med patientens kliniska status (symtom och tecken på över/underbehandling)!**

N.B. patienter som genomgått total tyreoidektomi behöver ofta ett lätt suppresserat TSH eller kombinationsbehandling med liotyronin för att nå symtomfrihet. Se referenser nedan samt Nationellt vårdprogram för hypertyreos (2023), sid 85-88

<https://www.nationelltklinisktkunskapsstod.se/globalassets/nkk/nationell/media/dokument/kunskapsstod/varprogram/nationellt-varprogram-for-hypertyreos.pdf> “

Vi anser att texten kräver ett förtydligande enligt ovan eftersom en av fem patienter som behandlas med levotyroxin har kvarvarande hypotyreosymtom trots TSH inom referensintervall och många patienter följs upp enbart baserat på provsvar, utan klinisk bedömning (se Sköldkörtelförbundets rapport *Uppföljning av hypotyreos i primärvården* <https://skoldkortelforbundet.se/wp-content/uploads/2023/12/Uppfoljning-av-hypotyreosbehandling-i-primarvarden.pdf>

Källor:

Serum Thyrotropin and Triiodothyronine Levels in Levothyroxine-treated Patients

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36515655/>

Are We Restoring Thyroid Hormone Signaling in Levothyroxine-Treated Patients With Residual Symptoms of Hypothyroidism?

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37419565/>

Levothyroxine Monotherapy Cannot Guarantee Euthyroidism in All Athyreotic Patients

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3148220/>

Thyroid function related symptoms during levothyroxine monotherapy in athyreotic patients

https://www.jstage.jst.go.jp/article/endocrj/66/11/66_EJ19-0094/article

Only the combined treatment with thyroxine and triiodothyronine ensures euthyroidism in all tissues of the thyroidectomized rat

<https://academic.oup.com/endo/article/137/6/2490/3037496>

Is a Normal TSH Synonymous With “Euthyroidism” in Levothyroxine Monotherapy?

<https://academic.oup.com/jcem/article/101/12/4964/2765082>

Systemic Thyroid Hormone Status During Levothyroxine Therapy in Hypothyroidism: A Systematic Review and Meta-Analysis

<https://academic.oup.com/jcem/article/103/12/4533/5074280>

Thyroid hormone homeostasis in levothyroxine-treated patients: Findings from ELSA-Brasil

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38506164/>



Biochemical Markers Reflecting Thyroid Function in Athyreotic Patients on Levothyroxine Monotherapy

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28056660/>

Liothyronine use in a 17 year observational population-based study - the tears study

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cen.13052>

Thyroid replacement therapy, thyroid stimulating hormone concentrations, and long term health outcomes in patients with hypothyroidism: longitudinal study

<https://www.bmj.com/content/366/bmj.l4892>

14.6.1.5 Tyreoglobulin

"I fall med misstanke om sådan interferens tas kontakt med ackrediterat kliniskt kemiskt laboratorium för kompletterande analyser."

Det är oklart vilka kompletterande analyser som avses. Det är oklart även för onkologer eftersom patienter vittnar om att onkologen inte vet vad de ska fråga efter.

Förslag på åtgärd: Beskriv vilka kompletterande analyser som kan efterfrågas hos laboratoriet.

14.8 PTC och FTC hos den gravida patienten

För bättre läsbarhet föreslår vi att all information i vårdprogrammet som specifikt rör utredning, behandling och uppföljning av gravida samlas i ett eget kapitel. Jämför gärna hur man gjort i de norska nationella riktlinjerna där information som rör gravida, barn och äldre är samlad i ett kapitel (12) med separata underrubriker.

Se: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/thyroideakreft-skjoldbruskkjertelkreft-haendlingsprogram/spesielle-situasjoner>

14.8.3 Kirurgisk behandling

Texten saknar patientfokus. Individuella faktorer och delat beslutsfattande kring när kirurgi kan ske saknas.

Exemplet nedan är en fri översättning från de norska riktlinjerna:

"Om sköldkörtelcancer diagnostiseras under graviditeten krävs en grundlig genomgång av individuella faktorer för att avgöra vad som talar för respektive emot en omedelbar kirurgisk behandling under graviditeten. En välinformerad patient bör själv vara med och avgöra om operation ska göras efter att patienten har fött. I fall av PTC, utan tecken på extranodal växt eller stora lymfkörtelmetastaser, kan det vara lämpligt att vänta med operationen till efter födseln. Vid lokalt avancerat karcinom (sällsynt hos unga kvinnor), vid follikulärt karcinom, Hürtle-celle-karcinom och vid misstänkta fjärrmetastaser kan det vara tillrådligt att utföra



operationer under graviditeten. Även vid MTC föreslås att man inte väntar till efter födseln. Ålder över 35-40 år är också en faktor som talar för att inte vänta med operation till efter födseln. Om man väljer att genomföra kirurgi under graviditet rekommenderas operation under andra trimestern på generell anestesilogisk basis."

14.11 Behandling av avancerad tyreoideacancer

"Extratyreoidal växt och cT3b–T4a/T4b-tumörer är prediktor för återfallsrisk och har sämre överlevnad. Extratyreoidal sjukdom förekommer i 13–15 % av PTC. Enligt konsensus i American Head and Neck Society Endocrine Surgery Section and International Thyroid Oncology Group (AHNS ITOG) 2022 definieras avancerad tyreoideacancer enligt nedan [79]."

Beskrivning av vad som är avancerad tyreoideacancer hamnar ur sitt sammanhang.

Förslag på åtgärd: Avancerad tyreoideacancer bör definieras i en riskvärdering och även i schemat för behandlingsöversikten på sidan 17.

Enligt behandlingsöversikten på sidan 17 ska intermediärgruppen och högriskgruppen med inkomplett biokemiskt behandlingssvar få radiojod 1,1 - 3,7 GBq, mild suppression och följas en gång per år.

Enligt vårdprogrammet verkar det gälla även om patienten uppfyller kriterierna för avancerad tyreoideacancer (Extratyreoidal växt och cT3b–T4a/T4b-tumörer) som beskrivs på sid 95.

Det saknas en motivation till att dessa patienter ska få lägre stråldos och endast ett år med full suppressionsbehandling. Samtidigt står det i klartext att gruppen har sämre överlevnad.

Förslag på åtgärd: Redovisa vilken forskning som stödjer att personer med avancerad tyreoideacancer ska få 1,1 GBq och behandling med suppressionsdos endast ett år.

Alternativt, om vi har misstolkat texten så bör den revideras och förtydligas så att det är lätt att förstå vad som rekommenderas för personer med Extratyreoidal växt och cT3b–T4a/T4b-tumörer.

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 18. KOMPLIKATIONER EFTER KIRURGI

18.2 Hypoparatyreoidism

Faktafel:

Vårdprogrammet anger att:

"Upp till 7 % av patienterna har behov av kalksubstitution de första 6 veckorna postoperativt vid tyreoideacanceroperation"



Vårdprogrammet bör ange sanningsenliga siffror på hur många som får hypoparatyreoidism:

- Efter total tyreoidektomi får omkring 17–40% av patienterna övergående hypoparatyreoidism, med återhämtning inom 1–2 månader.
- Mellan 1–13% får långvarig hypoparatyreoidism som går över, med återhämtning inom 6–12 månader.
- Ange också aktuella siffror om hur många som får kronisk postoperativ hypoparatyreoidism.

Se <https://skoldkortelforbundet.se/hypopara-ar-vanligare-an-vad-som-tidigare-rapporterats/>

Källor:

Werner & Ingbar's The Thyroid: A Fundamental and Clinical Text (2020)

<https://www.ovid.com/product-details.855.html>

Hypoparathyroidism after total thyroidectomy: incidence and resolution

[https://www.journalofsurgicalresearch.com/article/S0022-4804\(15\)00492-8/fulltext](https://www.journalofsurgicalresearch.com/article/S0022-4804(15)00492-8/fulltext)

Time to parathyroid function recovery in patients with protracted hypoparathyroidism after total thyroidectomy

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29066572/>

High incidence of chronic hypoparathyroidism secondary to total thyroidectomy

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32351201/>

Kalksubstitution

Benämningen "*kalksubstitution*" kan betraktas som faktafel. Bristen på parathormon som skapar kalkbristen kan "substitueras". Kalktillskott ges som supplement.

<https://ec.bioscientifica.com/view/journals/ec/9/10/EC-20-0366.xml>

Vidare anges att:

"Detta kan, åtminstone delvis, vara relaterat till den centrala lymfkörtelutrymningen som därför reviderats i en tidigare version av vårdprogrammet".

Texten är bristfällig. Ange risker och orsaker till att hypoparatyreoidism uppstår, som är vedertaget enligt globala eller europeiska guidelines. Till exempel: Komplikationen beror på en kombination av operationstrauma, skadad eller tillfälligt nedsatt syretillförsel till paratyreoideakörtlarna, att en eller flera paratyreoideakörtlar avsiktligt eller oavsiktligt har avlägsnats och/eller autotransplanterats. Andra riskfaktorer vid tyreoidkirurgi som kan öka risken för övergående eller kronisk hypoparatyreoidism är:

- Bilateral (samtidig eller sekventiell) tyreoidektomi
- Autoimmun sköldkörtelsjukdom (Graves sjukdom, kronisk lymfocytisk tyreoidit)
- Central lymfkörtelutrymning



- Substernal struma
- Kirurg med lågt antal operationer
- Tidigare gastrisk bypass eller annat malabsorptivt tillstånd
- Samtidig tyreoidektomi och paratyreoidektomi
- Sekundära operationer efter tidigare central halsoperation
- Behandling av tyreoidacancer

Källor:

2018 American Thyroid Association Statement on Postoperative Hypoparathyroidism: Diagnosis, Prevention, and Management in Adults

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29848235/>

"Tillståndet är i de flesta fall är övergående, men kan vara besvärligt för patienten."

Vi menar att påståendet att tillståndet "kan vara besvärligt för patienten" är en kraftig underdrift. Meningen är vilseledande och kan betraktas som ett faktafel.

Hypoparatyreoidism leder till allvarliga risker och både lång- och kortsiktiga komplikationer för patienterna. Det bör framgå tydligt i vårdprogrammet.

Vid granskning av 2021 års version av vårdprogrammet lämnade Sköldkörtelförbundet en lång rad synpunkter om kapitlet om Hypoparatyreoidism. Att kapitlet fortfarande är oförändrat, visar på en stor okunnighet eller alternativt en enorm arrogans hos vårdprogramgruppen.

Det är avgörande för personer som är drabbade av och kommer att drabbas av hypoparatyreoidism att vårdpersonalen får ökade kunskaper om sjukdomen.

Mot bakgrund av ovan beskrivna synpunkter är Sköldkörtelförbundets slutsatser att vårdprogrammet inte ger en objektiv, nyanserad och kunskapsbaserad bild av postoperativ hypoparatyreoidism som komplikation till behandling av tyreoidacancer. Att utesluta så pass mycket information riskerar att leda till allvarliga brister i patientsäkerheten.

Vi föreslår därför följande åtgärder:

- Beskriv att tillståndet kan vara övergående, men om behandling mot hypokalcemi fortfarande behövs efter ett halvår så betraktas tillståndet som kroniskt.
- Belys patientperspektivet och endokrinologens perspektiv:
 - Patienten behöver få kunskap om tecken på hypo- och hyperkalcemi för att undvika akuta och livshotande tillstånd.
 - Vid kronisk postoperativ hypoparatyreoidism behöver personen bli korrekt diagnostiserad.
 - Vid kronisk postoperativ hypoparatyreoidism behöver personen livslång behandling och uppföljning av endokrinolog var 3 - 6 månad.



- Läkare behöver förstå vilken enorm påverkan hypoparathyreodism kan ha för måendet och farorna med långvarig brist på PTH.
- Belys vad hypoparathyreoidism innebär för patienten och endokrinologen sett ur ett långtidsperspektiv:
 - Kronisk postoperativ hypoparathyreoidism kan leda till flera allvarliga komplikationer, vilket är relaterat till behandlingen med kalciumtillskott och aktivt vitamin D. Vanliga komplikationer är kronisk njursjukdom, förkalkningar i hjärnans basala ganglier, kronisk trötthet, sämre muskelfunktion, sämre immunförsvar, högre dödlighet och högre risk att dö i cancer.
- Belys vad hypoparathyreoidism får för ekonomiska konsekvenser:
 - Hypoparathyreoidism innebär betydande kostnader för vården inklusive kostnader för akut sjukhusvård.
- Belys förebyggande åtgärder vid kirurgi.
- Belys vad som ska rapporteras till kvalitetsregistret och när det ska göras:
 - Rapportering av postoperativa komplikationer till SQRTPA ska ske efter 6 veckor och 6 månader.

Källor:

Evaluation and Management of Hypoparathyroidism Summary Statement and Guidelines from the Second International Workshop

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36054621/>

Management of Hypoparathyroidism

<https://asbmr.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jbmr.4716>

Epidemiology and Financial Burden of Adult Chronic Hypoparathyroidism

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36054571/>

Etiology and Pathophysiology of Hypoparathyroidism: A Narrative Review

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36153665/>

Hypoparathyroidism: Genetics and Diagnosis

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36375809/>

Initial Assessment and Monitoring of Patients with Chronic Hypoparathyroidism: A Systematic Current Practice Survey

<https://asbmr.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jbmr.4698>

Complications, Symptoms, Presurgical Predictors in Patients With Chronic hypoparathyroidism: A Systematic Review

<https://asbmr.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jbmr.4673>



5. European Society of Endocrinology Clinical Guideline: Treatment of chronic hypoparathyroidism in adults (2015)

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26160136/>

Rekommendationer för diagnos saknas.

Beskriv kriterier för diagnos som går i enlighet med globala (alternativt europeiska) guidelines. Förutom att det är viktigt att patienten får en diagnos så är det avgörande för att kunna följa upp kvalitet i kvalitetsregistret.

Behandling

"Behandling av symtomatisk eller biokemisk postoperativ hypokalcemi med kalcium och eventuellt D-vitamin sker enligt samma lokala rutiner som vid all tyreoidektomi."

Vi menar att rekommendationen om behandling är vilseledande och kan betraktas som faktafel. Behandling ska inte ske enligt godtyckliga lokala rutiner. Behandling ska vara evidensbaserad och utgå ifrån forskning. Enormt mycket forskning om hypoparatyreoidism har skett de senaste 15 åren. Det bör till exempel återspeglas i vårdprogrammet att hypoparatyreoidism inte längre "bara" handlar om kalciumnivåer.

Patienter vittnar om att vårdpersonal inte känner till att det finns olika typer av D-vitamin. Vårdprogrammet nämner D-vitamin som behandling, vilket inte stämmer. Det bör framgå tydligt att behandlingen framför allt består av aktivt D-vitamin som är ett hormon, dvs Alfacalcidol eller Rocaltrol. Enligt europeiska guidelines så rekommenderas kalciumtillskott endast om personen inte får i sig tillräckligt med kalcium via maten. Ett nytt läkemedel som omvandlas till parathormon (Yorvipath) har godkänts av läkemedelsverket under 2024, se <https://skoldkortelforbundet.se/lakemedel-med-ptih-hormon-godkant-vid-hypoparatyreoidism/>

Förslag på åtgärd: Omarbeta texten. Basera innehållet på globala (eller europeiska) guidelines: Evaluation and Management of Hypoparathyroidism. Summary Statement and Guidelines from the Second International Workshop 2022

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36054621/>

Komplikationer vid brist på parathormon

Det saknas information om att personer med hypoparatyreoidism som komplikation till sköldkörtelcancer har högre dödlighet samt nedsatt immunförsvar, vilket anses bero på bristen på parathormon.

Personer med kronisk postoperativ Hypoparatyreoidism har

- Nedsatt antal funktion av T-celler och B-celler
- Minskade nivåer av antikroppar (IgG, IgA och IgM)
- Nedsatt immunförsvar



Förslag på åtgärd: Beskriv vanliga komplikationer vid hypoparatyreoidism. Se t. ex.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cen.15037>

Impaired Immune Function in Patients With Chronic Postsurgical Hypoparathyroidism:

Results of the EMPATHY Study:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33484559/>

Kvalitet och uppföljning

Vårdprogrammet saknar en redovisning av säkerhetstänk och förebyggande insatser, kvalitetsarbete samt uppföljning av hypoparatyreoidism som postoperativ komplikation till behandling av tyreoidcancer.

Förslag på åtgärd: Ange aktiviteter som vidtas för att uppnå kvalitetsmål vid tyreoidkirurgi.

Till exempel: "Om paratyreoidkörtlarna identifieras bör de reimplanteras".

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 21. OMVÅRDNAD OCH REHABILITERING

Faktaruta med rekommendationer saknas och bör läggas till.

Förslag på tillägg:

"Rekommendationer:

- Cancerrehabilitering är aktuell under hela processen från misstanke om sjukdom och framåt. Behovet bör bedömas regelbundet enligt strukturerade formulär.
- I de fall behov av rehabilitering ses bör patienten erbjudas rehabiliteringsinsatser som bör ingå i den skriftliga individuella vårdplanen.
- För ett optimalt omhändertagande av patienten är det viktigt med personlig kontinuitet gällande kontaktsjuksköterskor och läkare. När patienter byter vårdgivare är det viktigt med goda rutiner för muntlig överrapportering."

21.1.1 Livskvalitet

Texten ger inte en nyanserad bild av patienters mående och riskfaktorer som påverkar livskvaliteten efter behandling av sköldkörtelcancer. Texten fokuserar på ångest och oro men en nyligen publicerad svensk studie att sänkt livskvalitet hos tyreoidcancerpatienter inte kan relateras vare sig sänkt TSH p.g.a. suppressionsbehandling eller oro.

Källa:

Five-Year Follow-Up of Health-Related Quality of Life in Differentiated Thyroid Cancer Patients Treated with Total Thyroidectomy and Radioiodine in Sweden: A Nationwide Prospective Cohort Study

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38526369/>

Följande aspekter saknas:

- att kirurgiska komplikationer kan påverka patientens livskvalitet



- att patienten har fått ett nytt kroniskt hormonbristtillstånd och därmed ett livslångt behov av hormonsubstitution
- att patienten kan vara påverkad av tidiga eller sena komplikationer på grund av en eller flera radiojodbehandlingar

Källa:

Effect of Thyroid-Related Symptoms on Long-Term Quality of Life in Patients with Differentiated Thyroid Carcinoma: A Population-Based Study in Sweden

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28474541/>

Quality of life of patients more than 1 year after surgery for thyroid cancer

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32201929/>

Regelbunden uppföljning av livskvalitet är av största vikt för att fånga upp de patienter som mår dåligt och behöver stöd och rehabiliterande åtgärder.

Förslag på åtgärd:

- Lägg till text som ger en nyanserad bild av riskfaktorer som kan påverka livskvaliteten efter cancerbehandlingen.
- Lägg till rekommendation om kontinuerlig uppföljning av livskvalitet samt validerade skattningsformulär som kan användas e.g SF-36, ThyPro39 m.fl.

Källor:

Assessing the Patient Experience of Hypoparathyroidism Symptoms: Development of the Hypoparathyroidism Patient Experience Scale-Symptom (HPES-Symptom)

- Redovisa forskning om QoL för personer med tyreoidcancer generellt.

“Despite a good prognosis, survivors of differentiated thyroid cancer (DTC) may have reduced health-related quality of life (HRQOL) many years after treatment... The mental component of HRQOL improves over time following DTC treatment. HRQOL in patients with DTC is not explained by TSH suppression. Although overall differences in physical and mental HRQOL compared with the general population were small 5 years after treatment, several specific psychosocial HRQOL domains were clinically meaningfully reduced. Psychosocial health issues should be screened for during DTC follow-up.”

Källa: Five-Year Follow-Up of Health-Related Quality of Life in Differentiated Thyroid Cancer Patients Treated with Total Thyroidectomy and Radioiodine in Sweden: A Nationwide Prospective Cohort Study

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38526369/>

- Redovisa forskning om QoL för personer med kronisk postoperativ hypoparatyroidism specifikt, med syftet att öka vårdpersonalens förståelse för att



livskvaliteten påverkas väsentligen för personer som fått hypoparatyreoidism som komplikation till cancerbehandlingen.

"Patients reported experiencing symptoms for a mean of 13 +- 9 hours each day. A total of 79% of the patients required hospitalization or emergency department visits during the year. Significant interference with daily life was experienced by 45% of patients, and 85% indicated they could not perform household activities. A total of 20% had a disease-associated change in their employment. The study concluded that patients with hypoPT had a significant burden of illness and a wide range of symptoms, with a major detrimental impact on their lives. ..."

Källa: Epidemiology and Financial Burden of Adult Chronic Hypoparathyroidism 2022
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36054571/>

21.2 Kontaktsjuksköterska

Information om kontaktsjuksköterskans roll och uppdrag står två gånger i texten med exakt samma länk (stycke 2 & 4).

Förtydliga att kontaktsjuksköterskan ansvarar för att individuell vårdplan upprättas. Förtydliga även kring dokumentation individuell vårdplan enligt information på RCC:s hemsida.

<https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska/>

Förslag på förtydligande:

"Alla patienter med sköldkörtelcancer bör få en kontaktsjuksköterska och en individuell vårdplan. Kontaktsjuksköterskan har ett övergripande ansvar för patienten och närstående under hela cancervårdförloppet. I uppdraget ingår att ha särskild tillgänglighet, att ansvara för att Min vårdplan upprättas och uppdateras, informera om kommande steg i behandlingen, samt för aktiva överlämningar. Kontaktsjuksköterskan ska vid behov kunna förmedla kontakt med enhet för psykosocialt stöd. Att patienten har erbjudits en kontaktsjuksköterska och att Min vårdplan har upprättats ska journalföras och registreras i kvalitetsregister."

21.3 Min vårdplan

Texten är bristfällig.

Texten följer inte den obligatoriska malltexten för nationella vårdprogrammen och bör därmed uppdateras till:

"Min vårdplan är ett av RCC:s kunskapsstöd. Planen ägs av patienten, och upprättas och utformas gemensamt av patient och vårdprofession. Min vårdplan är patientens verktyg för att få delaktighet, trygghet och förståelse genom vårdprocessen. När nationell Min vårdplan finns ska den användas och erbjudas patienten. Nationell Min vårdplan finns tillgänglig



digitalt på 1177:s e tjänster och för pappersutskrift från cancercentrum.se. Läs mer om Min vårdplan på sidan Min vårdplan på cancercentrum.se.

<https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/min-varldplan/>

Min vårdplan ska innehålla individanpassad information om sjukdomen, vård och behandling, kontaktuppgifter och råd om egenvård. Om behov finns ska den även innehålla en rehabiliteringsplan med åtgärder, mål, ansvar, tidsplan och uppföljning. Läs mer om rehabiliteringsplan i det Nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering på cancercentrum.se.

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering/varldprogram/>

Efter avslutad behandling görs en sammanfattning av vården, biverkningar och tydlig information om uppföljning och vem som är ansvarig för fortsatt vård.

Individanpassning av innehållet förutsätter ett strukturerat arbetssätt med återkommande behovsbedömningar, bedömningsamtal och uppdatering av innehåll i Min vårdplan vid nyckeltillfällen i vårdprocessen. Via Min vårdplan ges möjligheter att hålla samman information och skapa tydlighet kring vem som gör vad.”

21.6.3 Mat och dryck

Informationen är otillräcklig och därmed missvisande.

Förslag på förtydligande:

"Patienten bör informeras om att inte ta sina levotyroxintabletter i direkt anslutning till mat, då det minskar upptaget från tarmen. Även koffeinhaltiga drycket, fiberrik kost och sojaprodukter kan påverka upptaget negativt. Tillskott av kalcium, järn och magnesium bör tas med 4 timmars mellanrum från levotyroxin. Levotyroxin bör tas fastande på morgonen, 30-60 minuter innan frukost, alternativt på kvällen, 3 timmar efter måltid. Diskutera med patienten vilken rutin som passar bäst."

Källa: ATA 2018 <https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2014.0028>

[Fass.se](https://www.fass.se)

21.7.1 Radiojodbehandling

Det saknas information om att patienter bör få information om kända akuta och sena risker med radiojodbehandling. Det är viktigt att patienten även får information om möjliga biverkningar, förväntad varaktighet, förebyggande och lindrande åtgärder. Informationen bör även finnas skriftligen.

Förslag på åtgärd: Lägg till information om att patienten bör få information om eventuella akuta och sena komplikationer som kan uppstå efter behandling med radiojod. Samma information bör finnas tillgänglig skriftligen. Patientinformationen i Bilaga 6 bör ses över med avseende på akuta och sena risker med radiojodbehandling.

Texten nedan är fritt översatt från det norska nationella vårdprogrammet.



Det är anmärkningsvärt att det är så stor skillnad mellan länderna när aktuell forskning finns tillgänglig även i Sverige. Att dessa punkter inte adresseras i den svenska versionen riskerar att leda till allvarliga brister i patientsäkerheten.

Akuta biverkningar:

”Det är viktigt att förbereda patienter på akuta och potentiellt permanenta komplikationer av behandlingen. Halsont och illamående är de vanligaste akuta biverkningarna av behandling med radiojod.

Strålningsinducerad tyreoidit i kvarvarande vävnad orsakar ömhet i halsen och kan uppstå så tidigt som några timmar efter att en behandlingsdos har tagits. Biverkningen är endast i undantagsfall i behov av behandling. Strålningsinducerad gastrit kan också förekomma bara några timmar efter att ha tagit radiojodsdosen.

Behandling mot illamående bör ges liberalt eftersom det är mycket olyckligt om en patient som just har fått radioaktivt jod kräks. Patienten får då för låg tumördos och dessutom förorening av kläder och isoleringsrum.

Halsont och illamående försvinner vanligtvis helt på ett par dagar.

Mild svullnad och ömhet i spottkörtlarna, särskilt glandula parotis, men också submandibularis, är också en vanlig akut bieffekt. Många rekommenderar användning av sura pastiller dagen efter intaget av radiojod för att spola bort absorberat radioaktivt jod från spottkörtlarna. Sura pastiller bör inte intas den första dagen efter radiojodintag, eftersom det kommer att öka spottkörtelns upptag och därmed strålningsdosen till körtlarna.

Ömhet och svullnad i spottkörtlarna kan vara upp till en vecka.

Permanent minskad salivsekretion syns ofta efter två eller flera behandlingar och ökar med antalet behandlingar. Minskad salivsekretion kan leda till tandproblem. En inte ovanlig biverkning är en tillfällig minskning av smak.

Minskad känsla av smak varar vanligtvis i flera veckor, men kan ta upp till flera månader.

Erfarenheten har visat att utmattningssymptom / utmattning har rapporterats hos vissa patienter som har genomgått radiojodbehandling, med en varaktighet på upp till ett par år, eventuellt längre.”

Möjliga sena biverkningar:

”Permanent minskad salivsekretion ses ofta efter två eller flera behandlingar och ökar med antalet behandlingar. Minskad salivsekretion kan leda till tandproblem, och en mer frekvent undersökning av en tandläkare och uppföljning av en tandhygienist rekommenderas.



Testikelfunktionen minskar något efter behandling med radioaktivt jod, men normalisering sker vanligtvis inom 6 månader. För unga män där ackumulerad aktivitet över 14,8 GBq kan spermiebank erbjudas. Män som har behandlats med radioaktivt jod bör inte utföra befruktning förrän minst 6 månader efter behandling med radiojod.

Övergående gonadsvikt ses också hos kvinnor och övergående menstruationsstörningar ses hos ungefär 25% i upp till 10 månader efter radiojodbehandling. Det finns få tecken på permanent gonadskada, förutom i fall med hög ackumulerade aktiviteter. I en stor studie av 627 kvinnor som behandlades med radioaktivt jod hittades ingen skillnad i fertilitet, antal födselar eller prematuritet jämfört med en kontrollgrupp. Några tidigare klimakteriet (ungefär 1 år) har rapporterats hos kvinnor som har behandlats med radioaktivt jod. Kvinnor som har behandlats med radioaktivt jod bör inte bli gravida förrän 6 månader efter behandlingen (vissa rekommenderar minst 12 månader).

Sannolikheten för att utveckla sekundär malignitet ökar med ackumulerad aktivitet och är signifikant med ackumulerade aktiviteter över ca. 20 GBq.

Nämn följande risker som kan bli bestående komplikationer

- Risk för skadad benmärg
- Risk för för tidigt klimakterium
- Risk för ögontorrhet
- Risk för smärtor i spottkörtlarna"

Källa:

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/thyroideakreft-skjoldbruskkjertelkreft-handlingsprogram>

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 22. EGENVÅRD

Faktaruta med rekommendationer saknas och bör läggas till.

Förslag inspirerat från övriga cancervårdprogram:

"Rekommendationer

- Alla patienter bör tillfrågas om sina levnadsvanor såsom tobaksbruk, alkohol, matvanor och fysisk aktivitet. Patienten bör rekommenderas att avstå från rökning.
- Patienten bör rekommenderas att vara restriktiv med alkohol under alla typer av cancerbehandling.
- Patienten bör tillfrågas om de använder komplementär och alternativ medicin och informeras om vad som kan ha en negativ påverkan på effekterna av cancerläkemedel.
- Patienten bör informeras om vikten av fysisk aktivitet efter förmåga, både konditionsträning och styrketräning, för fysisk funktion och emotionellt välbefinnande."



22.1 Nationella riktlinjer

Rubriken är otydlig.

Förslag på åtgärd: Byt rubrik till "Levnadsvanor".

Benämningen av riktlinjer i vårdprogrammet behöver uppdateras (uppdaterade riktlinjer kom 2018 och bytte samtidigt namn) samt länkas till:

"Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor"

<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/levnadsvanor/>

Informationen bör kompletteras med information riktad till cancerpatienter:

"Svensk sjuksköterskeförenings broschyr "Hälsosamma levnadsvanor för dig som har eller har haft cancer" utgår ifrån Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor och har anpassats för personer som har eller har haft cancer. Broschyren kan vara ett bra stöd vid samtal med patienterna kring levnadsvanor."

<https://www.swenurse.se/publikationer/halsosamma-levnadsvanor-for-dig-som-har-eller-har-haft-cancer>

22.3 Komplementär och integrativ medicin (KIM)

Beskrivning av vad som ingår i begreppet och hur KIM kan användas i vården av patienter med sköldkörtelcancer saknas.

Förslag på åtgärd: Lägg till beskrivning:

"Komplementär- och alternativmedicin är ett samlingsnamn för ett stort antal olika metoder som oftast inte finns tillgängliga inom ramen för den vanliga hälso- och sjukvården. Det kan exempelvis handla om naturpreparat, vitaminer eller mineraler, avslappning, massage, yoga, meditation eller akupunktur. Majoriteten av användningen sker som komplement till onkologisk behandling med avsikt att öka livskvalitet, lindra symtom från cancersjukdomen eller behandlingen. Mer information, inklusive patientbroschyr, finns på RCC:s webbplats. Broschyren kan användas som stöd vid samtal med patienten.

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/cancerrehabilitering/komplementar-medicin/>

22.5 Fysisk aktivitet

Texten bör hänvisa till RCC:s riktlinjer för cancerrehabilitering:

"För att lindra symtom och biverkningar bör patienten rekommenderas fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet, både aerob och muskelstärkande, minskar fatigue (sjukdomsrelaterad trötthet) samt förbättrar fysisk funktionsförmåga och hälsorelaterad livskvalitet. Även patienter med obotlig cancer kan få förbättrad livskvalitet och fungera bättre i sina dagliga liv med hjälp av fysisk aktivitet. Till detta kommer de hälsovinster som finns för friska individer. Se det



nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering”

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering/vardprogram>

Det saknas information om fysisk aktivitet i kombination med otillräckliga nivåer av T3 och T4.

Lägg till förtydligande: ”Det är dock viktigt att säkerställa att patienten har tillräckliga nivåer av T3 och T4, då otillräckligt behandlas postoperativ hypotyreoos begränsar både muskelstyrka och energinivå.”

22.6 Matvanor

Upptaget av levotyroxin hämmas av all föda, koffeinhaltiga drycker samt mineraltillskott (kalcium, järn, magnesium). Detta bör istället ingå i kapitlet om substitutionsbehandling samt i föreslagen ny bilaga Patientinformation om behandling med tyreoidhormon.

”Patienten bör informeras om att inte ta sina levotyroxintabletter i direkt anslutning till mat, då det minskar upptaget från tarmen. Även koffeinhaltiga drycker, fiberrik kost och sojaprodukter kan påverka upptaget. Tillskott av kalcium, järn och magnesium bör tas med 4 timmars mellanrum från levotyroxin. Levotyroxin tas fastande på morgonen, 30-60 minuter innan frukost, alternativt på kvällen, 3 timmar efter måltid. Diskutera med patienten vilken rutin som passar bäst.”

Källor:

Guidelines for the Treatment of Hypothyroidism: Prepared by the American Thyroid Association Task Force on Thyroid Hormone Replacement

<https://www.liebertpub.com/doi/full/10.1089/thy.2014.0028>

[Fass.se](https://www.fass.se)

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 23. UPPFÖLJNING

Generisk text som är obligatorisk enligt RCC mall för vårdprogrammen finns inte med i vårdprogrammet. Enligt mallen kan texterna kompletteras men inte ändras.

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/vardprogram/>

Vi menar att det är anmärkningsvärt och oacceptabelt att denna viktiga text om uppföljning av någon anledning inte finns med i vårdprogrammet, något som vi även lyfte i vårt remissyttrande 2021.

Förslag till åtgärd: Lägg till obligatorisk text enligt mall och komplettera där som efterfrågas:

“23.1 Mål med uppföljningen

Uppföljningen har två huvudsakliga syften: Att tidigt upptäcka återfall, metastasering eller ny primärtumör samt att följa patientens behov av rehabilitering. Utöver detta kan uppföljningen användas för att samla underlag för forskning och förbättringsarbete.



Övergången från aktiv behandling till uppföljning ska vara väl definierad och markeras med ett eller flera samtal där patienten får en individuellt anpassad uppföljningsplan. Uppföljningsplanen ska dokumenteras i Min vårdplan och består av flera delar:

- en uppdaterad behovsbedömning för rehabilitering
- en uppdaterad behovsbedömning för stöd vid ohälsosamma levnadsvanor
- en översikt över de kommande årens återfallskontroller inkl. datum för den första kontrollen alternativt ett tydliggörande av när och hur patienten kommer att få tid till den
- en tydlig ansvarsfördelning som tydliggör vem som ansvarar för t.ex. sjukskrivning, förskrivning av hjälpmedel och liknande och där även patientens eget ansvar framgår.

23.2 Förnyad behovsbedömning för rehabilitering och levnadsvanor

En förnyad behovsbedömning för rehabilitering ska göras vid övergången från behandling till uppföljning. Bedömningen ska göras enligt det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering, vilket bland annat innebär användning av validerade bedömningsinstrument och en dokumenterad rehabiliteringsplan.

Vid bedömningen ska följande klargöras:

- Planerade insatser och vem som är ansvarig för att insatserna genomförs
- Patientens eget ansvar för rehabiliteringen inklusive egenvårdsråd
- Vart patienten kan vända sig vid frågor eller nya behov
- Nästa avstämning

Följande behov bör särskilt uppmärksammas för patientgruppen:

- A
- B
- C

En förnyad bedömning av patientens levnadsvanor (se understödande vård) och eventuellt behov av fortsatt stöd

Vid bedömningen ska följande klargöras:

- Har patienten en eller flera ohälsosamma levnadsvanor.
- Föreligger risk för undernäring eller nedsatt fysisk förmåga
- Patientens motivation och förmåga att förändra.

I det fall patienten har en eller flera ohälsosamma levnadsvanor ska stöd erbjudas enligt lokala rutiner. Patientens ska få information om vart hen kan vända sig vid frågor.

23.3 Självrapportering av symtom

Patienten bör uppmanas att vara uppmärksam på följande symtom och höra av sig till kontaktsjuksköterskan om de inträffar:



- A
- B
- C

[Kommentera om det finns särskilda riskgrupper eller undergrupper inom diagnosen där behovsbedömningen bör ha ett särskilt fokus.]

23.4 Kontroll av återfall

[Vad och varför, ev. hur]

23.5 Förslag till uppföljningsintervall

[Gör ev. flera tabeller för subgrupper av patienter]

23.6 Ansvar

[Ange här t.ex. följande: Vem ansvarar för att planera uppföljningen och att säkerställa att patienten blir kallad? Vem ska göra de förnyade behovsbedömningarna? Vem ansvarar för sjukskrivning, receptförskrivning och liknande? Vilka delar av uppföljningen kan skötas av primärvården? Om uppföljning sker i primärvården måste det tydligt framgå vilka värden/fynd som ska föranleda remiss till specialiserad vård. Kommentera aktiva överlämningar/epikris el. dyl. Tydliggör också vad som kan vara patientens ansvar (egenvård).

Exempel på skrivning: Det ska vara fastställt vem som ansvarar för sjukskrivning och receptförskrivning och patienten ska informeras om vem som har ansvaret för detta.]

23.7 Avslut av uppföljning

När uppföljningen avslutas ska den behandlande enheten ha ett avslutande samtal med patienten. Samtalet bör följa det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering och dokumenteras i Min vårdplan. Patienten bör också få en skriftlig sammanfattning av sin diagnos och behandling inkl. livslånga behov eller risker. I denna sammanfattning bör eventuella råd till primärvården framgå. [Gör en bilaga med mall för detta om den generella mallen behöver anpassas till diagnosen] Det bör framgå vart patienten ska vända sig med nya behov.

I samtalet bör följande särskilt uppmärksammas:

- A
- B
- C

23.8 Livslång symptomkontroll efter avslutad uppföljning

Överlämning till primärvården bör vara aktiv, vilket innebär att den som har ansvaret för patienten tar kontakt, muntligt och skriftligt, med nästa instans. Den som aktivt överlämnat har fortsatt ansvar till dess att mottagande instans bekräftat att kontakt tagits med patienten



Följande rehabiliteringsbehov/symtomkontroll för seneffekter ska följas livslångt i primärvården: [exempel kontraindikationer för behandlingar, livslånga behov av nutritionsstöd, B12 eller liknande, ökade risker för vissa sjukdomar, förskrivning av hjälpmedel. Standardiserad information om detta bör ges till både patienten och primärvården. Gör gärna en bilaga med denna information till vårdprogrammet.]

23.9 Bakgrund och evidensläge

[Kommentera evidensläget]

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 27. PATIENTFÖRENINGAR OCH STÖDFUNKTIONER

Patientföreningen heter Sköldkörtelförbundet (inte Svenska Sköldkörtelförbundet).

Vi anser att texten om patientföreningar är märkligt formulerad och föreslår att den byts ut mot följande text vilken är hämtad från det nationella vårdprogrammet för hypertyreos:

“Patientorganisationer har en betydelsefull roll på flera olika sätt, till exempel genom att ge stöd och förmedla kontakt med andra som har samma diagnos och deras närstående. Som patientföreträdare har organisationerna en värdefull roll när det gäller att ge vården kunskap om vad det innebär att leva med tyreoidesjukdom. Dessutom har de en viktig funktion som påverkande kraft, genom att peka på brister i vården och arbeta för förbättringar. Organisationerna är också viktiga som förmedlare av information och kunskap, bland annat om vilka rättigheter till stöd som patienter och närstående har.

Sköldkörtelförbundet är en ideell organisation för personer med tyreoidesjukdom, anhöriga, andra närstående och de som vill stödja förbundets verksamhet. Förbundet har cirka 6 500 medlemmar organiserade i rikstäckande länsföreningar.

- E-post: info@skoldkortelforbundet.se
- Webbplats: www.skoldkortelforbundet.se”

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 28. LÄNKAR

Vi saknar länk till Nationellt vårdprogram för cancerrehabilitering:

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/cancerrehabilitering/vardprogram/>

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL 30. VÅRDPROGRAMGRUPPEN

30.1 Vårdprogramgruppens sammansättning

Endokrinologer med specialistkompetens inom tyreoidesjukdom och paratyroidesjukdom saknas i vårdprogramgruppen. På så sätt förminskas betydelsen av den endokrina aspekten vilket gör



att patientsäkerheten hotas. Endokrinologer bör granska och godkänna innehåll som rör endokrinologi. Tidigare har vårdprogramgruppen haft både endokrinolog och specialist i allmänmedicin representerad. RCC föreslår vidare i sina styrdokument att minst två patientföreträdare finns med i vårdprogramgruppen vilket inte är fallet.

Förslag på åtgärd:

Vi anser att vårdprogramgruppen bör kompletteras med

- specialist i allmänmedicin
- endokrinolog
- ytterligare en patientföreträdare, lämpligtvis från riksorganisationen Sköldkörtelförbundet.

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL BILAGA 5: PATIENTINFORMATION

Vi anser att patientinformationen är otillräcklig och bör kompletteras. Patientinformationen bör tas fram i samverkan med patientorganisationen.

Följande bör finnas:

- Generell patientinformation om sköldkörtelcancer
 - Utredning, behandling
 - Om sköldkörtelns funktion
- Separat patientinformation om respektive cancerform
 - Papillär/follikulär tyreoidcancer
 - Medullär tyreoidcancer
 - Anaplastisk tyreoidcancer
- Patientinformation om tyreoidkirurgi
 - Inför kirurgi
 - Efter kirurgi
 - Komplikationer
- Patientinformation om radiojodbehandling
 - Förberedelser
 - Behandlingen
 - Biverkningar
- Patientinformation om behandling med tyreoidhormon
 - Hur läkemedlen tas, interaktioner med andra läkemedel, mat, kaffe
 - Suppressionsbehandling, inklusive risk för komplikationer
 - Substitutionsbehandling
 - Information om provtagning och uppföljning: hur ofta och vad som ska kontrolleras (dvs utöver blodprover läkarundersökning och bedömning av symtom och tecken på över- eller underbehandling)

Se goda exempel från British Thyroid Association:



British Thyroid Association Guidelines for the Management of Thyroid Cancer, s 113-136

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/cen.12515>

Indelning av sköldkörtelcancer

Vi ifrågasätter följande mening "Kalcitonin har ingen funktion hos människor och behöver inte ersättas med medicin om hela sköldkörteln opereras bort." och föreslår att den omformuleras till "Avsaknad av kalcitonin har ingen känd påverkan på människor och behöver inte ersättas med medicin om hela sköldkörteln opereras bort".

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL BILAGA 6: PATIENTINFORMATION GÄLLANDE RADIOJODBEHANDLING

Informationen är otillräcklig och bör innehålla information om akuta och möjliga sena biverkningar (se ovan). Bör slås ihop med bilaga 7 till en heltäckande patientinformation om radiojodbehandling.

Se goda exempel från British Thyroid Association Guidelines for the Management of Thyroid Cancer, s 113-136.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/cen.12515>

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL BILAGA 7: RÅD OCH INFORMATION OM KOST INFÖR RADIOJODBEHANDLING

I texten står att man bör "undvika goitrogener, det vill säga ämnen som minskar jodupptaget vid behandling." För att kunna undvika goitroger behöver patientinformationen lista vilka goitrogena livsmedel som avses.

Förslag: Lägg till exempel på vanliga goitrogena livsmedel till listan av livsmedel som bör undvikas: till exempel broccoli, kål, sötpotatis, majs.

Informationen är otillräcklig. Bör slås ihop med bilaga 6 till en heltäckande patientinformation om radiojodbehandling. Det förekommer olika stöd om jodfri kost i olika regioner. Samordning mellan regioner bör uppmuntras. Region Västerbotten (Umeå) har ett bra häfte som upplyser om sånt man kan äta, och sånt man bör undvika.

Se goda exempel från British Thyroid Association, s 113-136.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/cen.12515>

SYNPUNKTER PÅ KAPITEL BILAGA 10

Inaktuell bilaga som kan utgå. Aktuella remissinstanser finns beskrivna i kapitel 30.5 och behöver inte upprepas här.



För Sköldkörtelförbundet, Stockholm 2024-05-15

Anna Bergkvist
Förbundsordförande
anna.bergkvist@skoldkortelforbundet.se
070-284 84 12

Katarina Nydahl, farm. dr
Medicinskt sakkunnig
katarina.nydahl@skoldkortelforbundet.se
070-251 51 37