

# Samlade artiklar från Sköldkörtelförbundet 2024

Varje år publicerar vi på Sköldkörtelförbundet artiklar på vår webbplats och detta är en sammanställning av alla artiklar från 2024.

<b>Kunskap: övergripande om sköldkörtelsjukdom.....</b>	<b>3</b>
Ludger Grote: "De allra flesta med sköldkörtelbesvär har bra möjligheter att sova gott igen".	3
Hjärndimma och sköldkörteln – Hur hänger det ihop?.....	6
Misstänkt depression? Glöm inte kolla sköldkörteln!.....	9
Känslohantering enligt specialistpsykolog Sofia Eithun Rönning!.....	10
Vardagsförändringar enligt arbetsterapeuten Sandra Klasson.....	11
Lästips: Hälsoböcker för sommaren.....	12
Klimakteriet och sköldkörteln – Hur påverkar de varandra?.....	13
Sköldkörtelsjukdom och graviditet enligt överläkare.....	16
Sköldkörtelsjukdom och klimakteriet.....	17
4 frågor till Angelica Lindén Hirschberg om sköldkörteln och klimakteriet.....	19
Tips för ett hållbart arbetsliv med sköldkörtelsjukdom.....	20
D-vitamin och sköldkörteln: Svar på dina frågor.....	21
<b>Kunskap: om hypertyreos.....</b>	<b>24</b>
Ny studie: Graves sjukdom 25 år efter diagnosen.....	24
Läkartidningen uppmärksammar hypertyreos med anledning av det nationella vårdprogrammet.....	26
<b>Kunskap: om hypoparatyreoidism.....</b>	<b>28</b>
Läkemedelsbrist drabbar personer med hypoparatyreoidism.....	28
Hypoparatyreoidism patientforum 2024.....	29
Visste du det här om hypoparatyreoidism?.....	33
Information om hypoparatyreoidism behöver förbättras.....	37
Patienter med hypoparatyreoidism behöver hormonersättning.....	40
<b>Nyheter.....</b>	<b>42</b>
Utsläpp av hormonstörande ämnen och sköldkörtelsjukdom.....	42
IBSA slutar sälja Tirosint-SOL i Sverige.....	43
Mår du dåligt efter din sköldkörtelcancer?.....	44
Hemprovtagning för hypotyreos.....	45
Kritisk till "uppseendeväckande" forskning om sköldkörtelsjukdom: Forskare hävdar att sköldkörtelsjukdom kan kopplas till personlighetstyp.....	45
Partille kommuns klimakteriesatsning visar vikten av kunskapshöjande insatser.....	47
<b>Forskning om Sköldkörtelsjukdom.....</b>	<b>50</b>
Tydligt samband mellan autoimmun sköldkörtelsjukdom och förlösningssdepression.....	50
Erik Bengtsson: "Man förbiser symtomen och hur patienten mår och det är ju det som är det viktigaste".....	50

<b>Förbundsinterna artiklar.....</b>	<b>52</b>
Pressmeddelande: Sköldkörtelförbundets kansli växer.....	52
Ann Cedvén: "Vi vill vara företrädare för hela gruppen patienter".....	52
Sköldkörtelförbundet söker opinionsbildare!.....	53
Vi har fått 50 000 kr för projekt om hypoparatyreoidism!.....	55
Sammanfattning av förbundsmötet 2024.....	55
Sköldkörtelförbundet välkomnar en opinionsbildare.....	56
Återvärvningskampanj under november och december.....	56
Var med och påverka arbetet i din länsförening!.....	57
<b>Förbundets påverkansarbete.....</b>	<b>58</b>
Förbundet har träffat TLV för att diskutera förmånen!.....	58
Sköldkörtelförbundet går med i kluster för arbetsmarknadsfrågor.....	59
Sköldkörtelsjukdomar uppmärksammas på global konferens om personcentrerad vård.....	59
Sköldkörtelförbundet deltog på ministerns Patientråd.....	59
Dubbel mediasynlighet denna vecka!.....	60
Spekulationer och felaktiga påståenden i pressen skapar oro bland patienter.....	60
Läkemedelstillgång, AI och resurser till vården – fokus på årets Almedalsvecka.....	63
Därför ska du anmäla till patientnämnden om du inte är nöjd med din vård – Henrik Eriksson och Anna Lena Tynong svarar.....	63
Sköldkörtelförbundet intervjuas i TV4-nyheterna om högkostnadsskyddet.....	65
Sköldkörtelförbundet skickar remiss på sköldkörtelcancervården!.....	65
Rättning av artikel och rapport.....	66
Brev till er som beslutar om läkemedel.....	67
Glädjande nyhet: Alla styrkor av Levaxin åter inom förmånen från den 1 december.....	68
Sköldkörtelförbundet deltar i politisk dialog om hur vi gör arbetsmarknaden mer tillgänglig... 69	
<b>Stort behov av ny behandling för hypoparatyreoidism.....</b>	<b>70</b>
<b>Sköldkörtelpodden.....</b>	<b>72</b>
Sköldkörtelpodden: #1 Nyhetssvep september 2024.....	72
Sköldkörtelpodden: #2 Patientnämnden.....	76
Sköldkörtelpodden: #3 Hypoparatyreoidism patientforum 2024.....	80
Sköldkörtelpodden: #4. Vårdprogram för hypertyreos – vad innebär det?.....	80
<b>Sköldkörtelpodden: #5 Nyhetssvep hösten 2024.....</b>	<b>91</b>
Sköldkörtelpodden: #6 William Svensson om Hashimotos.....	96

# Kunskap: övergripande om sköldkörtelsjukdom

## Ludger Grote: “De allra flesta med sköldkörtelbesvär har bra möjligheter att sova gott igen”

Publicerad: 20 februari 2024

Sömnstörningar och trötthet är vanligt vid sköldkörtelsjukdom. Professor Ludger Grote förklarar hur sköldkörteln och sömn hänger ihop och berättar vad du kan göra för att sova bättre igen.

Sömn och vakenhet är två tillstånd beroende av varandra:

- De är som yin och yang. Vi ska ha 16 till 17 timmars ostörd vakenhet och sedan 7 till 8 timmars nattsömn. Därefter börjar cykeln igen, beskriver Ludger Grote, professor i lungmedicin och medicinsk chef på Sömnmedicinsk avdelning vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg.
- Denna balans kan ibland vara rubbad och när sömnen är störd blir också vakenheten det. Och tvärtom, ifall vakenheten är störd av stress eller stora bekymmer som dödsfall eller skilsmässa, har det stor inverkan på sömnen.

På dagen har vi vakenhetsreglerande system som håller oss alerta. På kvällen tar istället de sömnreglerande systemen över och försöker lugna ner alla aktiverande krafter inför sömnen.

Ludger Grote påminner oss om att mycket händer i kroppen under sömn:

- Sömn är en aktiv process för hjärncellerna då de får näring och slaggprodukter transporteras bort. Att sova tillräckligt är viktigt för fysisk och psykisk hälsa.

### Goda möjligheter att sova bra igen

De flesta upplever emellanåt problem med sömnen:

- Sömnen kan störas av tillfälliga saker som en konflikt på arbetsplatsen, då vakenhetskrafterna tar över. Det är vanligt och alla människor har någon natt när de sover sämre.

Men dessa enstaka nätter följs sedan av andra där du sover bra. Att ha milda snarkningar menar Ludger Grote inte heller behöver ställa till några bekymmer.

Han har också träffat många som upplever att sömnlösheten är ett stort problem.

- En del patienter som har upplevt månader och år av sömnlöshet, känner sig ledsna och uppgivna. De kan säga: “Min sömn har försvunnit, min hjärna kan inte sömn längre”. Då försöker jag ge hopp om att sömnen inte är förlorad för livet.

Enligt hans erfarenhet har de allra flesta som söker sömnproblem i samband med sköldkörtelbesvär, goda möjligheter att sova bättre igen.

- Det finns oftast ingen strukturell obalans i hjärnan mellan sömn och vakenhetskrafter utan obalansen är mer av funktionell karaktär. Funktionen är just nu att du har större vakenhetskrafter i förhållande till sömnkrafter. Det går att rätta till, lugnar han.

Ibland kan dock en hjärnskada vara orsaken till sömnstörning:

- Har du varit med om en svår trafikolycka med hjärnskada, haft ett svårt blandmissbruk, strålbehandlat en hjärntumör eller haft hjärnblödning kan det ge strukturförändring som försvårar sömnen.

### Sköldkörteln och sömnen

En viktig förutsättning för bra sömn är att din behandling är välinställd och individuellt anpassad. [Du kan läsa mer om medicinering här.](#)

Vilken effekt har sköldkörteln på sömnen – och tvärtom?

– Sömnen har stor påverkan på ämnesomsättning och hormonreglering, till exempel kortisol och tillväxthormon. Och när hormonerna är störda, rubbar det sömnen. Både vid överfunktion (hypertyreos, reds. anm.) och underfunktion i sköldkörteln (hypotyreos, reds. anm.) kan man se att sömnen ofta är försämrad.

Insomni, det vill säga upprepade svårigheter att somna, är vanligt framförallt vid hypertyreos.

– Hjärtat slår snabbt, du är uppe i varv eller kanske har du ångest och oros känsla.

Nyckeln till bättre sömn är då behandling för överskottet av sköldkörtelhormoner.

– Då blir oftast sömnen bättre. Men sedan finns andra patienter som bibehåller sömnlösheten trots att hormonerna stämmer och de är välinställda.

Ludger Grote påpekar dock att också patienter med hypotyreos ofta rapporterar insomnibesvär.

Restless legs, eller myrkrypningar i benen, kan störa sömnen under längre tid.

– Obehag och krypningar i främst benen men även armarna eller kroppen kan komma på kvällen när du sätter eller lägger dig ner. Plötsligt måste kroppen röra på sig, kanske blir du till och med tvungen att lämna sängen och gå runt.

Ludger Grote berättar att det finns beskrivet i forskning att restless legs är vanligare hos patienter med hypertyreos. Men när han diskuterat saken med erfaren vårdpersonal som behandlar sjukdomen, har han inte fått det bekräftat.

### **Övertrötthet vanligt vid hypotyreos**

Trötthet på dagen är något som många patienter med sköldkörtelbesvär lider av. Enligt Ludger Grote kan det finnas flera orsaker:

– Det är viktigt att reda ut om tröttheten beror på en depressivitet eller kanske har du inte fysisk ork? För andra beror tröttheten på översömning, att du somnar vid olämpliga tillfällen på dagen.

Om en patient blir lätt sömning under dagtid, till exempel vid monotona situationer, trots att hen har sovit regelbunden 7 till 8 timmar varje natt, då kan man prata om översömning under dagtid.

– Typiskt för översömning är att du somnar på dagen när du gör något monotont som har APT eller sitter i ett zoommöte. Har du en översömning som inte viker efter behandling av hypotyreos ska det utredas. Då kan det vara sömnapné med snarkningar och andningsuppehåll, något som har en känd koppling till hypotyreos. Vårdcentralen kan hjälpa till med en utredning av sömnen som innebär andningsregistrering nattetid.

### **Behandling för sömnstörning**

Ludger Grote talar mycket med sina patienter om livsbalansen på dagtid som en förutsättning för sömnen.

– Du bör inte vara för stressad eller för passiv. Du kan inte sitta 14 timmar i soffan och förvänta dig att sova gott i 10 timmar. Det krävs fysisk och mental aktivitet samt socialt sammanhang för god sömn.

Psykisk ohälsa är vanligt i samband med sömnstörning.

– Om en patient berättar att de konsekvent tackar nej för att de inte orkar, när andra frågar om de vill följa med på after work eller spela tennis, funderar jag alltid på om det kan bero på

depression. Jag brukar säga att sömnstörning och psykisk ohälsa är två buspojkar som hela tiden trissar upp varandra. Man måste få ordning på båda och då mår patienten bättre.

Många vill gärna leta efter mätbara avvikelser i blodprov eller hjärnvätskeprov som förklarar den dåliga sömnen.

– För själva sömnlösheten – med eller utan hormonrubbing – finns inga bra biomarkörer. Man kan inte röntga hjärnan och hitta en defekt eller ta ett blodprov som säger att "om du tar lite av det här, då sover du bra". Du måste börja med att göra en bra kartläggning av sömnen och dygnsrytmen.

### **Sömndagbok kartlägger vanorna**

En sömndagbok som förs i 2-3 veckor fungerar fint som ett första steg i utredning av sömnbesvär och ger en bra bild av hur den fungerar.

– Har du regelbundna sov- och vakentider som är lika från dag till dag eller är det stora skillnader? Har du skiftarbete? Eller har du oregelbundna livsvanor? En sömndagbok visar också om du är morgonlärka eller nattuggla. Är du nattuggla kan du inte lägga dig klockan 21 och vänta dig att sömnen ska komma.

Kan aktivitetsklockor avslöja hur god vår sömn är?

– De är hyfsat bra på att visa den totala sömnmängden, hur många timmar du sovit. Däremot är de oftast totalt fel ute när de vill tala om hur lång tid vi spenderar i olika sömncykler som drömsömn eller djupsömn. De påstår någonting som de inte har belegg för och patienter kan helt i onödan bli förtvivlade över vad klockan säger om deras sömn.

### **Sömnskola har god effekt**

En behandling som har god evidens för att hjälpa sömnstörningar är kognitiv beteendeterapi i form av sömnskola.

– Vissa har en föreställning att man måste somna omedelbart efter att ha lagt sig i sängen och sedan sova 8 timmar annars är det en väldigt dålig sömn. Tankarna runt sömn och att gå och lägga sig är stressbelagda. Jag har många patienter som det första de gör på morgonen börjar fundera på hur ska jag sova nästkommande natt?

Sömnskolan ger då kunskap och mentala strategier för att minska stressen runt sömnen, det är den ena komponenten. Den andra är sömnrestriktion:

– Många ligger 10 timmar i sängen men sömnupplevelsen är enbart 2 eller 3 timmar per natt. De har en sömneffektivitet på 20 eller 30 procent och sömnen är i minoritet. Det ska vara tvärtom, att du ligger i sängen och sömnen är i majoritet.

För att åstadkomma det gäller mindre tid i sängen.

– Idén är att du gradvis begränsar tiden i sängen från 8 timmar ner till kanske 5,5 timmar. Du "får" inte spendera längre tid i sängen, vilket gör att sömntryck och sömnbrist byggs upp. Plötsligt är nästan all tid i sängen sömn och du utökar tiden i sängen igen stegvis.

Sömnskola genomförs av KBT-terapeut som ofta är psykolog, sjuksköterska eller fysioterapeut.

Kursen är 6 till 7 veckor lång och finns även på nätet om du inte hittar någon terapeut nära dig.

Först när sömnskola genomförts och inte fungerat kan man överväga läkemedel och Ludger Grote påpekar:

– Grundidén är ju mindre läkemedel desto bättre. Det är aldrig ju mer desto bättre.

## Sömnstörning påverkar livskvaliteten

[Svensk forskning som Sköldkörtelförbundet tidigare uppmärksammat](#), visar att kvarstående trötthet efter hypertyreos är ett vanligt problem och något som patienten själv uppger är orsak till lägre livskvalitet.

Ludger Grote har träffat många patienter som bekräftar hur viktig sömnen är för att må bra:

- De säger till mig: "Om min sömn skulle fungera, skulle mitt liv fungera." Andra får sin livskvalitet påverkad genom att de är handikappade av trötthet på dagtid och upplever inte starka sömnstörningar på natten. Sömnen har en relativt stor inverkan på själva livskvaliteten.

Text: Katarina Fornander har en magister i Biomedicin från KI och är journalist inom medicin och hälsa. Hon har skrivit "[Efter Graves – Din väg till läkning](#)" om Graves sjukdom, som är den vanligaste typen av hypertyreos.

### Sömnforskarens råd för bättre sömn:

- Hur bra du sover beror på balansen mellan sömn och vakenhet. Vid hypertyreos finns en ökad vakenhet som gör det svårare att sova. Vid hypotyreos är vakenhetskrafterna ofta svagare, det vill säga du är tröttare.

Exempel på faktorer som förstärker vakenhetskrafterna:

- Stress
- Koffein
- Tunga måltider nära läggdags.

Exempel på faktorer som försvagar sömnkrafterna:

- Stillasittande
- För lite mental stimulans
- För lite social stimulans.

- Fundera över hur du kan återskapa balansen mellan sömn- och vakenhetskrafter med livsstilen, till exempel mer fysisk aktivitet och mindre stress.

- Sömn dagbok och sömn skola är två utmärkta verktyg för bättre sömn och något du kan fråga efter på vårdcentralen. Sömn skola finns även online.

- Vid behov, utred om det kan finnas sjukdomar som behöver en specifik medicinsk behandling som sömn apné eller restless legs.

- Har du svår insomni, kanske tillsammans med psykisk ohälsa, behöver du ytterligare behandlingar och träffa kompetent vårdpersonal.

## Hjärndimma och sköldkörteln - Hur hänger det ihop?

Publicerad: 28 mars 2024

Sköldkörtelhormoner och hjärnhälsa är tätt sammanlänkade. Många med över- eller underfunktion i sköldkörteln rapporterar symtom från hjärnan, även om de får behandling. Hjärndimma är ett av de vanligaste.

Hjärndimma är en grupp av symtom som inkluderar låg energi, problem med minnet, sömnighet och svårigheter med koncentrationen. Du kanske även känner till att du med sköldkörteldiagnoser kan drabbas av hjärntrötthet? Hjärndimma innehåller tre delar, [varav hjärntrötthet är en](#).

Hjärndimmans tre delar:

- Hjärntrötthet
- Kognitiva svårigheter som sämre minne eller problemlösning

- Förvirring (1).

Hjärndimma och hjärntrötthet är inte exklusiva för någon sjukdom utan kan finnas tillsammans med många diagnoser, bland andra: trauma mot huvudet, Covid-19 eller Multipel Skleros. Därför ser man hjärndimma som ett symtom på annan sjukdom eller som i fallet med sköldkörtelsjukdom, symtom på hormonobalans. Det är alltid viktigt att överväga ytterligare orsaker till hjärndimman förutom din sköldkörtel. Du kan uppleva flera perioder med hjärndimma och alla behöver inte ha samma orsak.

Hjärndimma kan finnas kvar efter att du fått behandling för din sköldkörtelsjukdom. Då behöver du tillsammans med en lyhörd läkare arbeta för att prova ut behandlingsalternativ och se om det minskar symtomen. [Läs mer om behandling här.](#)

Sköldkörtelsjukdom och hjärndimma

2022 publicerades en studie med över 5000 personer som upplevde hjärndimma och samtidigt behandlades för hypotyreos. Den visar bland annat:

- Medelåldern bland de som deltog i undersökningen var cirka 50 år
- Nästan alla var kvinnor
- 47 procent hade problem med hjärndimma innan de fick sin diagnos
- 79 procent hade ofta problem med hjärndimma
- Trötthet, problem med minnet, sömnlighet och svårt att fokusera var de vanligaste symtomen
- Mer vila eller motion var det patienterna upplevde hjälpte bäst
- En grupp angav att tillägg med T3 (oftast Liothyronin) hjälpte, särskilt för patienter över 50 år
- Relationen med läkaren upplevdes som mycket viktig för att hjälpa patienten hantera hjärndimman (2).

### Varför får vi hjärndimma vid sköldkörtelsjukdom?

Det finns flera anledningar till att vi får hjärndimma när sköldkörtelhormonerna inte är i balans. Alla orsaker är inte helt klarlagda, men här är några av dem:

- Sköldkörtelhormoner i balans är helt avgörande för en hälsosam hjärna från att vi är foster. [Helena Filipsson Nyströms](#) forskning visar hur hjärnan påverkas negativt när vi har för mycket hormon och risken för hjärntrötthet ökar. [Stefan Sjöbergs forskning](#) har visat att mängden T4 (hormonet som finns i Levaxin) som tar sig in i hjärnan, relativt hur mycket som finns i blodet, är den viktigaste variabeln för att förutsäga livskvalitet vid hypotyreos.
- Sköldkörtelhormoner behövs för att vi ska bilda energi till alla aktiviteter i celler, inklusive hjärnceller. Med för lite hormon saknas energin i cellen för att den ska kunna utföra sina uppgifter. En studie visar att när vi inte har tillräcklig behandling för hypotyreos, går det att mäta lägre aktivitet i bland annat hjärnans områden som hanterar kognition och känslor (3).
- En annan studie visar hur både för mycket och för lite hormon minskar blodflödet till hjärnan, vilket gör att den inte får tillräckligt med syre, energi eller näringsämnen (4). Det i sin tur kan leda till hjärndimma.

- Högtryck är vanligt vid sköldkörtelsjukdom och en möjlig orsak till hjärndimma (5).

## Näringbrist och hjärndimma

Hjärndimma kan vara en konsekvens av näringbrister. För lite sköldkörtelhormon förändrar pH i tarmen, något som [försvårar inte bara upptag av läkemedel](#) utan även näringsupptag. Flera näringsämnen som är beroende av rätt pH för att tas upp, inklusive järn och B12, är också viktiga för hjärnhälsan (7, 8). Både järnbrist och B12-brist är vanligt vid sköldkörtelsjukdom (9, 10). Det är också vanligare vid sköldkörteldiagnoser med en autoimmun sjukdom, pernicios anemi, som leder till att B12 inte tas upp i tarmen (11, 12).

Låga nivåer av D-vitamin förekommer ofta hos personer med sköldkörtelsjukdom. D-vitamin i tillräckliga mängder är viktigt för hjärnhälsa (13).

Det finns dock ännu inga studier som visar att brist på dessa näringsämnen orsakar hjärndimma vid sköldkörtelsjukdom. Tänk på att aldrig ta tillskott av järn om du inte har en konstaterad brist eftersom överskott kan vara skadligt. Om du tar stora doser D-vitamin rekommenderas alltid att du testar dig först.

## Behandling för hjärndimma

Det viktigaste steget om du upplever hjärndimma är att säkerställa att du har en behandling av sköldkörteln som är optimal för dig.

Brigitta Johansson och Lars Rönnbäck driver hemsidan <https://brainfatigue.se/behandling/> där de delar med sig av behandlingsmöjligheter för hjärntrötthet.

En studie kring hypertyreos och hjärndimma nämner även möjligheten att använda kognitiv rehabilitering. Det är idag vanligast vid neurologiska sjukdomar (14).

Viktigt att tänka på andra medicinska orsaker

Både vid hypo- och hypertyreos är det vanligt att ha andra autoimmuna sjukdomar, varav flera är kopplade till hjärndimma (15, 11).

Andra orsaker kan vara:

- Hjärt-kärlsjukdom
- Virusinfektioner
- Migrän
- [Sömnapné](#)
- Psykisk ohälsa.

Text: Katarina Fornander har en magister i Biomedicin från KI och är journalist inom medicin och hälsa. Hon har skrivit "[Efter Graves – Din väg till läkning](#)" om Graves sjukdom, som är den vanligaste typen av hypertyreos.

## Referenser

1. Brain Fog Scale (BFS): Scale development and validation. Agata Debowska et al. , [Pers. Ind Differences, Volume 216](#), January 2024.
2. Ettleson MD et al., Brain Fog in Hypothyroidism: Understanding the Patient's Perspective. Endocr Pract. 2022 Mar;28(3):257-264.



3. Bauer M, et al. Brain glucose metabolism in hypothyroidism: a positron emission tomography study before and after thyroid hormone replacement therapy. *J Clin Endocrinol Metab.* 2009 Aug;94(8):2922-9. doi: 10.1210/jc.2008-2235. Epub 2009 May 12. PMID: 19435829.
4. Fani L, et al. Thyroid Status and Brain Circulation: The Rotterdam Study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2022 Feb 17;107(3):e1293-e1302.
5. <https://www.brainhealthregistry.org/news/what-does-high-blood-pressure-have-to-do-with-brain-health/>
6. Moheet A, et al. Impact of diabetes on cognitive function and brain structure. *Ann N Y Acad Sci.* 2015 Sep;1353:60-71. doi: 10.1111/nyas.12807. Epub 2015 Jul 1. PMID: 26132277; PMCID: PMC4837888.
7. Ferreira A, et al., Multilevel Impacts of Iron in the Brain: The Cross Talk between Neurophysiological Mechanisms, Cognition, and Social Behavior. *Pharmaceuticals (Basel).* 2019 Aug 29;12(3):126.
8. Jatoi S, et al., Low Vitamin B12 Levels: An Underestimated Cause Of Minimal Cognitive Impairment And Dementia. *Cureus.* 2020 Feb 13;12(2):e6976.
9. Soliman AT, De Sanctis V, Yassin M, Wagdy M, Soliman N. Chronic anemia and thyroid function. *Acta Biomed.* 2017 Apr 28;88(1):119-127. doi: 10.23750/abm.v88i1.6048. PMID: 28467346; PMCID: PMC6166193.
10. Aon M, et al. Vitamin B12 (Cobalamin) Deficiency in Overt and Subclinical Primary Hypothyroidism. *Clinical Medicine Insights: Endocrinology and Diabetes.* 2022;15:117955142210866.
11. Meling Stokland AE, et al, Outcomes of Patients With Graves Disease 25 Years After Initiating Antithyroid Drug Therapy. *J Clin Endocrinol Metab.* 2024 Feb 20;109(3):827-836.
12. Kjaergaard AD, et al., Thyroid function, pernicious anemia and erythropoiesis: a two-sample Mendelian randomization study. *Hum Mol Genet.* 2022 Aug 17;31(15):2548-2559.
13. Vellekkatt F, Menon V. Efficacy of vitamin D supplementation in major depression: A meta-analysis of randomized controlled trials. *J Postgrad Med.* 2019 Apr-Jun;65(2):74-80.
14. Samuels MH, Bernstein LJ. Brain Fog in Hypothyroidism: What Is It, How Is It Measured, and What Can Be Done About It. *Thyroid.* 2022 Jul;32(7):752-763
15. Antonelli A, Benvenega S. Editorial: The Association of Other Autoimmune Diseases in Patients With Thyroid Autoimmunity. *Front Endocrinol (Lausanne).* 2018 Sep 13;9:540.

## Misstänkt depression? Glöm inte kolla sköldkörteln!

Publicerad: 23 maj 2024

I senaste avsnittet av "I hjärnan på Louise Epstein" gästar Anders Hansen. De pratar överlag om vilka enkla knep finns det att ta till när livet känns motigt och hur stor kapacitet människohjärnan har. De samtalar utifrån frågor som lyssnarna har skickat in. Ett av resonemangen kring psykisk ohälsa och de eventuella fysiologiska kopplingarna vill vi lyfta fram:

[8:14 börjar resonemanget och 8.55 lyfts att sköldkörtelhormoner i obalans kan leda till psykisk ohälsa!](#)

Så här säger Anders Hansen: "Folk kommer, märker jag som psykiatriker, och säger att jag ser svart på livet, det finns ingen mening och de har börjat läsa svåra filosofer och så visar det sig att det vara bara sköldkörtelhormonet som låg fel. Det är ingen som säger "jag misstänker att mitt sköldkörtelhormon ligger lite fel". När vi hittar på förklaringen till varför vi upplever det vi gör så glömmet vi ofta den fysiologiska delen av oss själva."

[Läs mer om vilka prover som kan vara aktuella och vad de innebär på denna länk!](#)

## **Känslohantering enligt specialistpsykolog Sofia Eithun Rönning!**

Publicerad: 24 maj 2024

Sofia Eithun Rönning föreläste i samband med internationella sköldkörteldagen 2024 om hur man hanterat de psykiska och praktiska utmaningar som följer med en sköldkörtelsjukdom. [Vill du se hela föreläsningen finns den uppladdad här.](#) Om du inte redan är det, kan du enkelt [bli medlem genom att klicka här!](#)

Lösenordet som krävs finns i alla medlemsbrev. Nedan kan du läsa en sammanfattning av föreläsningens huvudpunkter samt tips för dig som lever med sköldkörtelsjukdom.

### **Känslohantering**

När man får diagnosen sköldkörtelsjukdom kan det leda till en chock eller kris. Det är viktigt att bearbeta känslorna och få stöd från omgivningen. Att tillåta sig att känna och bearbeta sina känslor är avgörande för att undvika långsiktig ångest och nedstämdhet. Genom att ta emot tröst och stöd kan man minska den emotionella belastningen.

### **Självbild och identitet**

Sjukdomen kan påverka självbilden och leda till frågor om vem man är nu och vilka begränsningar som finns. Det är viktigt att reflektera över sina nya möjligheter och acceptera de förändringar som sjukdomen medför. Att hitta nya sätt att se på sig själv och sina förmågor kan vara stärkande.

### **Stresshantering**

En hormonell obalans som sköldkörtelsjukdom innebär är en stressfaktor för kroppen. Att minska stress och öka återhämtningen är därför kritiskt. Det handlar både om passiv återhämtning, som vila, och aktiv återhämtning, som fysisk aktivitet och hobbyer.

### **Sömn**

God sömn är avgörande för återhämtningen. Att etablera rutiner, förbättra sömnhygien och hantera tankar som snurrar kan främja en bättre sömnkvalitet. Regelbunden sömn bidrar till en stabilare hälsa och bättre välmående.

### **Ångesthantering**

Ångest är vanligt vid sköldkörtelsjukdom. Det är viktigt att förstå vad ångest är och hur det påverkar kroppen. Att utmana och hantera ångesten kan hjälpa till att minska dess inverkan.

### **Värderingar och mening**

Sjukdomen kan leda till att man undviker aktiviteter som tidigare varit meningsfulla. Det är viktigt att fortsätta engagera sig i det som ger livet mening och att identifiera vad som är värdefullt för en själv. Familj, vänner, arbete och fritid är områden att reflektera över för att bibehålla livskvaliteten.

### **Compassion**

Att vara snäll mot sig själv är avgörande. Det innebär att acceptera sina tankar och känslor, ha förståelse för sig själv och undvika självkritik. Självmedkänsla kan hjälpa till att hantera sjukdomen på ett mer positivt sätt.

### **Tips för dig som är sköldkörtelsjuk**

- Sök stöd från nära och kära.
- Tillåt dig själv att känna och bearbeta känslor.
- Reflektera över din självbild och identifiera nya möjligheter.
- Minska stress och öka återhämtning.
- Etablera goda sömnrutiner.
- Utmana och hantera ångest.
- Håll fast vid det som ger ditt liv mening.
- Var snäll mot dig själv och öva på självmedkänsla.

Hoppas detta hjälper dig på vägen att hantera psykiska och praktiska utmaningar med sköldkörtelsjukdom!

## **Vardagsförändringar enligt arbetsterapeuten Sandra Klasson**

Publicerad: 24 maj 2024

Sköldkörtelsjukdomar kan påverka vardagen på många sätt, men genom att göra små, medvetna förändringar kan man ta tillbaka makten över sitt liv. Det viktigaste är en korrekt inställd medicinsk behandling, men därefter kan vi göra mer. Sandra Klasson, en arbetsterapeut, har presenterat flera strategier och tips för att hantera vardagen bättre för de som lever med sköldkörtelsjukdom. [Vill du se hela föreläsningen finns den uppladdad här](#). Lösenordet som krävs finns i alla medlemsbrev. Om du inte redan är det, kan du enkelt [bli medlem genom att klicka här!](#)

Nedan kan du läsa en sammanfattning av föreläsningens huvudpunkter samt tips för dig som lever med sköldkörtelsjukdom.

### **Varför arbetsterapi?**

Arbetsterapi syftar till att hjälpa individer att få deras vardag att fungera, oavsett om det handlar om arbete, hushållsarbete, fritid, sociala eller relationella aktiviteter. Genom att fokusera på styrkor och ta hänsyn till svårigheter kan arbetsterapeuter bidra till att skapa en mer balanserad och hållbar vardag.

### **Anpassa ditt sätt att leva**

Att anpassa sitt liv efter sin sjukdom betyder inte att ge upp. Istället handlar det om att hitta sätt att leva hållbart och skapa hälsosamma förändringar. Detta kan inkludera att dela upp aktiviteter i mindre delar, minimera onödiga sinnesintryck och kartlägga aktiviteter för att förstå hur de påverkar en.

### **Hantera trötthet och stress**

Många med sköldkörtelsjukdomar upplever både fysisk och mental trötthet (fatigue) samt stresskänslighet. Att skapa rutiner och struktur i vardagen, samt att hitta en balans mellan olika aktiviteter, kan hjälpa. Det är också viktigt att minska kraven, både de inre och yttre, för att undvika överbelastning.

### **Minnes- och koncentrationssvårigheter**

För att hantera minnesproblem kan man använda påminnelser, larm, och kalendrar. Koncentrationssvårigheter kan hanteras genom att minska distraktionsmoment, göra en sak i taget och skapa rutiner för återkommande aktiviteter.

### **Återgång till arbete**

För de som ska återgå till arbete kan det vara nödvändigt att anpassa både den fysiska och sociala arbetsmiljön samt arbetsaktiviteterna. Det är viktigt att variera mellan aktivitet och vila även på jobbet.

### **Kartlägg dina aktiviteter och energinivåer**

Att föra en aktivitetsdagbok kan vara ett effektivt sätt att förstå vad som ger och tar energi. Genom att reflektera över sina aktiviteter kan man hitta sätt att göra förändringar för att spara energi. En energikartläggning över dygnet kan också hjälpa till att planera aktiviteter vid de tidpunkter då man har mest energi.

### **Kontakta en arbetsterapeut**

Arbetsterapeuter finns tillgängliga på de flesta vårdcentraler och kan hjälpa till att skapa strategier för att hantera aktivitetsproblem i vardagen. De kan bidra med kunskap och verktyg för att hantera trötthet, stress och andra utmaningar som följer med sköldkörtelsjukdomar. [Läs mer om hur det går till i denna artikel!](#)

Genom att implementera dessa strategier kan man förbättra sitt välmående och få en mer fungerande vardag trots sköldkörtelsjukdom.

## **Lästips: Hälsoböcker för sommaren**

Publicerad: 12 juni 2024

Sugen på läsning om hälsa eller smarriga, näringsrika recept? Här får du lästips för lata dagar i hängmattan.

### **Stabilare blodsocker**

Jesse Inchauspé – Glucose Goddess – har gjort succe med sina hacks för att minska blodsockret. Genom att optimera matintag och måltidstiming kan du optimera ditt blodsocker. Många av oss med sköldkörtelbesvär – både hypothyreos och hyperthyreos- har svårare att reglera blodsockret och därför mår många bättre när de fokuserar på att hålla det jämnt. När blodsockret är stabilt minskar stressen på kroppen och hormonsystemet, inklusive sköldkörteln. Genom att följa Glucose Goddess-metodens riktlinjer för att äta mat i rätt ordning, som att konsumera grönsaker och protein före kolhydrater, kan man undvika blodsockerspikar och förbättra den allmänna hormonhälsan, vilket i sin tur kan stödja en hälsosam och välfungerande sköldkörtel. [Läs mer om boken.](#)

### **Vad vi äter – om ultraprocessad mat och vad den gör med oss**

Det är säkert ingen nyhet för dig att snabbmat och godis inte är någon hälsokost. Men det är ändå fascinerande att följa med i Chris Van Tullekens beskrivning av exakt hur den påverkar vår hälsa. Och hur det går till när stora företag har inflytande över vår hälsa. Har du tittat på Medicin

med Mosely är Chris ett välbekant ansikte och i den här boken belyser han den ultraprocessade kosten. Vad gör den med vår fysiska och den psykiska hälsa? Och vad gör den med vår planet? [Läs mer om boken.](#)

### **Mycket näring för pengarna**

Näringsrik mat är något du säkert inte vill dra ner på även om plånboken kanske önskar annat emellanåt. Lösningen då är att lära dig mer om vilka livsmedel som är billiga och samtidigt näringsrika. Böckerna tar inte hänsyn till glutenfritt, paleo eller andra kostförändringar men med lite kreativitet finns det inspiration att hämta.

Den ena boken är skriven av Sara Ask och heter "[Maxa - Mer näring för pengarna.](#)"

Den andra boken står Karoline Pettersson för och heter "[Budgetbra - Recept för hälsan och plånboken](#)"

### **Verktyg för mer vardagsglädje**

[Rangan Chatterjees bok Lyckobalansen](#) har, liksom övriga böcker i serien, gjort succe och är intressant för alla som vill ha en bättre vardag. Den brittiska funktionsmedicinska läkaren erbjuder en uppfriskande holistisk syn på välbefinnande, där fokus ligger på att balansera fyra nyckelområden i livet: vila, aktivitet, näring och kontakt. Han presenterar vetenskapligt underbyggda och praktiska råd för hur man kan minska stress, förbättra sömnen, öka fysisk aktivitet och stärka sociala relationer. Genom att integrera små, hållbara förändringar i vardagen hjälper boken läsarna att skapa en bättre balans, vilket leder till ökat välmående och långsiktig hälsa.

Hoppas du hittar en ny favorit!

## **Klimakteriet och sköldkörteln - Hur påverkar de varandra?**

Publicerad: 2 september 2024

Förändringar i kvinnliga könshormoner kan börja redan i 35-årsåldern och fortsätter fram till menopaus. Östrogen och progesteron har stor påverkan på sköldkörteln. Och vice versa. Hur gör du för att se till hela den hormonella hälsan?

Menopaus är bara en enda dag i ditt liv. Nämligen den dag då du inte haft menstruation på 12 månader. Förklimakteriet och klimakteriet däremot, är den hormonella omställning som kan pågå från att vi är 35+ (oftast från vi är 40+) tills vi har menopaus.

Förklimakteriet är en tid av diffusa och ibland svårtolkade symtom på förändringar i dina hormoner:

- Regelbunden mens men den kommer kanske lite tätare än den brukade göra.
- Svårare att sova,
- Nedstämdhet,
- Förändringar i hud, hår, vikt eller sexlust
- [Hjärndimma](#) och minnesförlust är inte ovanligt.

Det som händer med de kvinnliga könshormonerna tidigt i förklimakteriet är att du får lägre nivåer av progesteron, hormonet som ska vara högt från ägglossning och fram till mens. Dessutom kan nivåer av östrogen fluktuera upp och ner som en berg- och dalbana.

Senare i förklimakteriet (från ca 45 års ålder) kommer mer uttalade symtom som är lättare att koppla till klimakteriet.

- Mensen hoppar över en månad eller flera
- Du får mens flera gånger under samma månad
- Vallningar
- Ont i bröstet
- Urinvägsproblem
- Torra och sköra slemhinnor
- Tyngre blödningar.

Östrogen fortsätter att svänga, vilket innebär du kan ha symtom en månad men inte nästa. Samtidigt har du också sjunkande nivåer av hormonet vilket gör symtomen tydligare (1).

### **Samspelet mellan sköldkörteln och östrogen**

Du vet kanske hur viktiga sköldkörtelhormonerna är för att vi [ska kunna bli gravida](#). Det ger en fingervisning om hur nära samarbetet är mellan våra kvinnliga könshormoner och sköldkörteln. Sköldkörteln bidrar till regelbundna menstruationscykler och normal fertilitet, medan kvinnliga könshormonerna östrogen och progesteron påverkar sköldkörtelns funktion och hur tillgängliga hormonerna är i kroppen.

Östrogen och sköldkörteln:

- Ökar nivåerna av tyroxinbindande protein (TBG) vilket kan minska fritt T4 och T3. Det innebär att mindre hormon är tillgängligt för dina celler.
- Östrogen behövs för normal produktion av sköldkörtelhormoner (2),

Progesteron och sköldkörteln:

- Balanserar östrogenets effekter på sköldkörteln
- Tillsammans med sköldkörtelhormoner är progesteron viktigt för humör och sömn (3)

Sköldkörteln och kvinnliga könshormoner:

- Reglerar menscykeln. Sköldkörtelhormoner påverkar produktion av östrogen och progesteron.
- Styr fertilitet och ägglossning. Vare sig för mycket eller för lite sköldkörtelhormon är bra när du vill bli gravid (4).

### **Gör sköldkörtelsjukdom klimakteriet jobbigare?**

Du som har sköldkörtelbesvär ser direkt att symtomen ovan lika gärna kan komma från obalanser i sköldkörteln. Därför är de som sagt svårare att upptäcka och det är viktigt att du träffar en läkare som ser till hela din hormonella hälsa. Annars kan det leda till att rätt diagnos fördröjs och du har symtom i onödan. En studie noterar att kvinnor som hade symtom av klimakteriet som inte försvann med behandling, kunde minska sina symtom om de fick hjälp att balansera sina sköldkörtelhormoner (5).

Sköldkörtelhormoner i obalans kan också göra att du hamnar i klimakteriet tidigare än du hade behövt.

## Utlöser problem med sköldkörteln

Det är också vanligt att förändringar i kvinnliga könshormoner utlöser sköldkörtelsjukdom. Länken är östrogen som har en kraftfull påverkan på immunförsvaret (6).

De vanligaste diagnoserna av sköldkörtelsjukdom, Hashimotos Tyreoidit och Graves sjukdom, är autoimmuna. Det innebär att orsaken till dina symtom från början är en attack från immunförsvaret på den egna vävnaden. Sådana attacker kan utlösas av att östrogen svänger, som vid graviditet eller under klimakteriet.

Hade du redan en diagnos kan du uppleva att sjukdomen blossar upp på ett nytt sätt under klimakteriet.

## Hormonersättning

För att dämpa symtom från förklimakteriet och klimakteriet är det vanligt att ta hormonersättning. Då är det viktigt att tänka på att östrogen i tablettform har potential att påverka sköldkörtelhormoner.

Behandlas du med T4, oftast Levaxin, kan du behöva öka din dos efter att ha påbörjat östrogen i tablettform. Det gäller alltså inte östrogen i form av spray, gel eller plåster. Tala med din läkare om att ta nya prover efter förändringar i hormonbehandling eller nya tillskott.

## Några ord särskilt om soja

Soja är ett populärt val för dig som vill minska symtom på klimakteriet. Det rekommenderas att äta soja och ofta finns de aktiva ämnena från soja i tillskott mot klimakteriebesvär. De aktiva ämnena i soja är så kallade fytoöstrogener.

Fytoöstrogener är växtmolekyler som liknar östrogen och som kan ha liknande verkan som östrogen i kroppen. Finns även linfrön och tillskott som marknadsförs vid klimakteriet innehåller även de fytoöstrogener.

Värt att tänka på är att det är oklart hur ämnen i sojabönan, det finns misstankar om att soja kan påverka sköldkörteln och förhindra produktion av sköldkörtelhormon. En randomiserad studie visade ingen effekt av soja på sköldkörteln (8). En annan studie kunde visa en minskning av T3 och högre TSH, som var övergående (19).

Soja kan minska upptag av Levaxin från tarmen. Till och med är det så att du kan behöva en större dos sköldkörtelhormon om du äter mycket soja (10). Prata därför med din läkare om du misstänker att det kan gälla dig.

Text: Katarina Fornander har en magister i Biomedicin från Karolinska Institutet och är journalist inom medicin och hälsa. Hon har skrivit "[Efter Graves - Din väg till läkning](#)" om Graves sjukdom, som är den vanligaste typen av hypertyreos.

## Tips för dig som har sköldkörtelsjukdom och går igenom klimakteriet

- Om du har kvarstående symtom från sköldkörteln, undersök om de istället beror på klimakteriet
- Och omvänt, har du symtom på klimakteriet bör du utesluta sköldkörtelproblem. Både för mycket och för lite sköldkörtelhormon kan ge tidigare och jobbigare symtom på klimakteriet.

- Tänk på att hormonersättning och kosttillskott riktade mot klimakteriet kan påverka sköldkörteln
- Om du inte känner dig lyssnad på av din läkare byt. För klimakteriebesvär är gynekologer den specialitet som kan mest.

### **Medlemmarnas råd till dig som är i klimakteriet med sköldkörtelbesvär:**

- Få tid att göra sånt du mår bra av. "Det som varit viktigast för mitt välmående är att få tid att göra saker jag vet är positiva för mig. Som lägga mig i tid, varva ner och återhämta mig, motion och allt sånt som plockas bort när det är mycket att göra. Utmaningen är att få tid att möta mina egna behov."
- Ta hjälp av livsstilen. "Ashwagandha har hjälpt mig att balansera pms:en och få bättre sömn. Tar 2 kapslar varje kväll innan jag lägger mig. Sedan har jag även märkt positiv skillnad när jag äter mer hormonkost och håller nere på socker och alkohol."
- Se över din inställning. "Jag har inte märkt av något speciellt. Äter ordentligt, rör på mig och ser givetvis till att sköldkörteln är så bra medicinerad som möjligt. Undviker hormoner, även lokalt. Tror både egen och omgivningens inställning har betydelse. Det är fullt att bli gammal i västvärlden och klimakteriet är ett bevis på att man är på väg dit."

## **Sköldkörtelsjukdom och graviditet enligt överläkare**

Publicerad: 27 september 2024

Graviditet innebär stora förändringar i kroppen, och för kvinnor med sköldkörtelsjukdom är det särskilt viktigt att förstå hur dessa förändringar påverkar dem. Här sammanfattar vi de viktigaste delarna från en föreläsning med Helena Filipsson Nyström, överläkare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset och professor vid Göteborgs universitet, om sköldkörtelsjukdom och graviditet.

Vill du se [hela föreläsningen](#) finns den uppladdad här. Lösenordet som krävs finns i alla medlemsbrev. Om du inte redan är det, kan du enkelt [bli medlem genom att klicka här!](#)

Nedan kan du läsa en sammanfattning av föreläsningens huvudpunkter:

### **Inför graviditeten: Vad bör du tänka på?**

Kontrollera dina sköldkörtelvärden

Innan du planerar att bli gravid är det viktigt att kontrollera sköldkörtelfunktionen genom blodprov som mäter TSH och fritt T4. Eftersom olika laboratorier kan ha olika referensvärden är det viktigt att jämföra dina resultat med det specifika laboratoriets normala intervall.

Jodintag är avgörande

Jod är essentiellt för produktionen av sköldkörtelhormon. Sverige har historiskt sett haft jodbrist, vilket ledde till införandet av joderat salt 1936. Under graviditet och amning ökar behovet av jod från 150 mikrogram till 250 mikrogram per dag. Använd joderat salt och inkludera jodrika livsmedel som fisk och mejeriprodukter i din kost. Äter du vegansk kost bör du vara särskilt uppmärksam och överväga jodtillskott.

### **Under graviditeten: Förändringar och behov**

Sköldkörtelns ökade aktivitet



Under graviditeten ökar behovet av sköldkörtelhormon med cirka 50 %. Hormonet hCG, som produceras under graviditeten, kan påverka sköldkörteln och sänka TSH-nivåerna. Detta är normalt och kräver ofta justering av medicinering.

Justera din medicinering

Om du behandlas med Levaxin bör du öka dosen när du blir gravid. Rekommendationen är att ta två extra doser per vecka och sedan kontrollera dina värden efter fyra veckor. Detta säkerställer att både du och ditt foster får tillräckligt med hormon.

Risker med under- och överfunktion

- Hypotyreos (underfunktion): Kan leda till ökad risk för missfall, för tidig födsel och låg födelsevikt. Behandlas vanligtvis i primärvården.
- Hypertyreos (överfunktion): Kräver specialistvård. Graves sjukdom är den vanligaste formen och kan påverka både mor och barn. Behandlingen måste anpassas noggrant för att minimera risker.

### Efter graviditeten: Återhämtning och uppföljning

Postpartum tyreoidit

Efter förlossningen kan vissa kvinnor utveckla postpartum tyreoidit, en inflammatorisk sköldkörtelsjukdom. Den kännetecknas av en initial fas av överfunktion följt av underfunktion. Symptom kan inkludera trötthet, hjärklappning och viktförändringar. De flesta återhämtar sig inom ett halvår, men uppföljning är viktig.

Justera medicineringen igen

Om du innan graviditeten tog Levotyroxin bör du efter förlossningen återgå till din tidigare dos och kontrollera dina sköldkörtelvärden efter 6–8 veckor. Detta görs i samråd med din läkare för att säkerställa att du ligger inom normala värden.

### Nationella riktlinjer

Sverige har [nationella riktlinjer för hantering av sköldkörtelsjukdom under graviditet](#). Dessa riktlinjer syftar till att ge enhetlig och evidensbaserad vård över hela landet.

### Vad kan du göra själv?

- Använd joderat salt: Säkerställ att du får i dig tillräckligt med jod.
- Kontrollera dina värden regelbundet: Följ upp dina TSH- och fritt T4-värden enligt din läkares rekommendation.
- Var delaktig i din vård: Ställ frågor och se till att du förstår din behandlingsplan.

### Sammanfattning

Att vara informerad och proaktiv är nyckeln till en hälsosam graviditet för kvinnor med sköldkörtelsjukdom. Genom att följa medicinska råd, justera medicinering vid behov och säkerställa ett tillräckligt jodintag kan du förbättra förutsättningarna för både dig själv och ditt barn.

## Sköldkörtelsjukdom och klimakteriet

Publicerad: 1 oktober 2024

I detta webinarium presenterar Mia Lundin hur sköldkörtelsjukdom och klimakteriet hänger samman. Det är fokus på hormonella förändringar under förklimakteriet och klimakteriet påverkar kvinnors hälsa, särskilt i relation till sköldkörtelfunktionen. Hon förklarar att kroppen fungerar som en komplex cocktail av signalsubstanser och hormoner, där östrogen, progesteron, serotonin och sköldkörtelhormoner spelar centrala roller för vårt humör, energi och allmänna välbefinnande.

Nedan följer en sammanfattning av det webinarie hon höll. Vill du se hela [föreläsningen](#) och [andra inspelade föreläsningar](#) kan du följa länkarna. Lösenord finns i varje medlemsbrev.

### **Kroppens komplexa hormonsystem**

- Kroppen är en komplex kombination av signalsubstanser och hormoner.
- Östrogen, progesteron, serotonin och sköldkörtelhormoner spelar viktiga roller för vårt humör, energi och allmänna välbefinnande.

### **Stressens påverkan på hormonbalansen**

Stress är en primär orsak till hormonell obalans. Långvarig stress kan sänka serotoninivåerna, vilket påverkar sköldkörteln negativt.

- Låga nivåer av serotonin kan leda till:
  - Tidigt uppvaknande
  - Panikattacker
  - Humörsvängningar
  - Ångest och depression
  - Sömnproblem
  - Låg sexlust

### **Östrogen och progesterons roll**

- Östrogen:
  - Stödjer serotonin och dopamin, vilket förbättrar humör och motivation.
- Progesteron:
  - Har en lugnande effekt genom att öka GABA, en signalsubstans som främjar avslappning.
- Under förklimakteriet och klimakteriet förändras nivåerna av dessa hormoner, vilket kan orsaka:
  - Rikliga menstruationer
  - Nattsvettningar
  - Humörsvängningar
  - Minskad sexlust

### **Hantering av hormonell obalans**

- Viktigt att identifiera och behandla underliggande orsaker.
- Rekommenderade livsstilsförändringar:
  - Stresshantering
  - Näringsrik kost rik på protein och tryptofan för att stödja serotonin syntesen

- Tillräcklig sömn
- Fysisk aktivitet
- Behandlingsalternativ:
  - Användning av bioidentiska hormoner för att återställa hormonbalansen och lindra symtom.

### **Naturliga sätt att öka serotoninivåerna**

- Exponering för solljus, särskilt på morgonen för att stimulera serotonin syntesen.
- Främja en hälsosam tarmflora är viktigt för optimal serotoninproduktion
- Intag av viktiga näringsämnen:
  - B-vitaminer
  - Magnesium
  - D-vitamin

### **Klimakteriet som en positiv livsfas**

- Klimakteriet kan innebära möjligheter till ökad självkänsla och personlig utveckling
- Genom att förstå de hormonella förändringarna och vidta åtgärder kan man förbättra sitt välbefinnande och leva ett balanserat liv under och efter klimakteriet

## **4 frågor till Angelica Lindén Hirschberg om sköldkörteln och klimakteriet**

Publicerad: 7 november 2024

European Menopause and Andropause Society (EMAS) har nyligen släppt de första riktlinjerna kring sköldkörteln och klimakteriet. Angelica Lindén Hirschberg, professor vid Karolinska Institutet är en av författarna.

Angelica Lindén Hirschberg är professor vid Karolinska Institutet och ansvarig för gynekologisk endokrinologi vid institutionen för gynekologi och reproduktionsmedicin, Karolinska Universitetssjukhuset. Sommaren 2024 släppte European Menopause and Andropause Society (EMAS) nya riktlinjer för sköldkörteln och klimakteriet. Angelica Lindén Hirschberg är en av medförfattarna.

### **Varför behövs nya riktlinjer för vården kring diagnostik och behandling av sköldkörtelbesvär under klimakteriet?**

Det fanns sedan tidigare inga riktlinjer om sköldkörtelrubbingar under menopausen. Tillstånden hänger ihop åldersmässigt, rubbingarna i sköldkörteln ökar samtidigt som kvinnor kommer in i klimakteriet. Symtomen kan överlappa varandra och förstärker läkaren inte problematiken, ger det risk för missuppfattningar. En fördröjd diagnos leder till att det tar längre tid innan kvinnan får rätt behandling.

### **Vad tycker du att patienter bör känna till om de nya riktlinjerna?**

Det är bra att känna till att det är vanligt att ha båda tillstånden med sköldkörtelrubbing och klimakteriesymtom samtidigt. Har man från början problem med sköldkörteln kan klimakteriet påverka symtomen. Det kan också vara så att klimakteriet innebär att behandlingen för

sköldkörteln måste justeras. Det omvända gäller också, att rubbningar i sköldkörteln kan påverka klimakteriesymtom.

Symtom du har kan bero på antingen sköldkörteln eller klimakteriet. Men symtomen kan också bero på både och samtidigt. Det är viktigt att reda ut vad som är vad, även om det krävs tålmod. Jag tycker att man ska vara frikostig med att ta prov på sköldkörteln som är billiga prov och kan tas inom primärvården.

### **Vad mer skulle du vilja att patienter kände till om sköldkörteln och klimakteriet?**

Upplever man viktuppgång under den här perioden i livet är det lätt att tro att det enbart beror på sköldkörteln. Men även i samband med klimakteriet är det vanligt att gå upp i vikt. Orsaken till viktuppgången kan återigen bero på antingen sköldkörteln eller klimakteriet men det är också möjligt att det beror på både och.

En del kvinnor som går upp i vikt utvecklar också [subklinisk hypotyreos](#). En del kan då normalisera sitt förhöjda TSH enbart med hjälp av livsstilen och viktnedgång.

Något annat som är bra att känna till är att tablettbehandling med östrogen kan öka ditt behov av sköldkörtelhormon (oftast Levaxin reds. anm.). Östrogenbehandling i form av plåster, gel och spray påverkar däremot inte behovet av behandling med sköldkörtelhormon.

### **Vad råder du att en patient gör som känner att hon inte får rätt hjälp från vården?**

Då kan det vara bra att ta en ny sjukvårdskontakt. Jag tror inte på att via nätet köpa tillskott och laborera själv. Det är heller ingen bra idé att enbart lyssna på bloggare och influencers. Sjukvården har kompetensen för att behandla dessa tillstånd men det betyder inte att alla läkare är lika kunniga.

Sök dig vidare om du inte hittar rätt från början. Privat vård kan innebära att du får mer tid med läkaren men det kostar förstås också mer.

Text: Katarina Fornander har en magister i Biomedicin från Karolinska Institutet och är journalist inom medicin och hälsa. Hon har skrivit "[Efter Graves – Din väg till läkning](#)" om Graves sjukdom, som är den vanligaste typen av hypertyreos.

[Läs riktlinjerna om sköldkörteln och klimakteriet från EMAS här.](#)

## **Tips för ett hållbart arbetsliv med sköldkörtelsjukdom**

Publicerad: 14 november 2024

Vissa upplever att deras sköldkörtelsjukdom påverkar arbetslivet och förmågan att arbeta. Det kan vara värdefullt för personer med sköldkörtelsjukdom att arbeta så kallad flexitid, alltså flexibla arbetstimmar. Det innebär en frihet i att kunna lägga upp sin arbetsdag lite som man själv vill, inom vissa ramar. Det kan även vara hjälpsamt att ha möjligheten att jobba hemifrån ibland.

Det är däremot långt ifrån alla som har dessa möjligheter, här kommer tips för ett hållbart arbetsliv för dig med sköldkörtelsjukdom, oavsett vilket jobb du har:

- Se till att regelbundet följa upp din sköldkörtelsjukdom med din läkare. Det är viktigt med god uppföljning på provtagning och behandling.
- Ha ett samtal med din chef och/eller dina kollegor om dina behov och hur din sköldkörtelsjukdom påverkar dig – ta gärna hjälp av våra [dialogmaterial](#).

- Prioritera dina sömnrutiner – lägg dig i god tid och helst samma tid varje dag om möjligt. Alla behöver olika mängd sömn för att känna sig utvilade, men många mår bra av minst sju timmars sömn.
- Starta dagen med en avslappningsövning eller andningsövning, detta kan även göras under arbetsdagen. Det finns guidade inspelningar på exempelvis YouTube och Spotify samt via olika meditationsappar.
- Håll energin och blodsockret stabilt genom att äta näringsrika och varierade måltider i lugn och ro.
- Ersätt inte sömn och näringsrik mat med energidryck och kaffe.
- Ta regelbundna pauser och till exempel en bensträckare varje halvtimme.
- Försök att få in motion och träning efter förmåga, till exempel en promenad efter lunchen.
- Ta hjälp av exempelvis en kalender, påminnelser i telefonen och larm för att hantera koncentrations- och minnessvårigheter. Att planera sina veckor väl kan minska risken för stress och överbelastning.
- Gör en energikartläggning – Om du vet att din energi är högre på vissa tider på dagen så kanske du kan planera in de mest krävande uppgifterna då. Lämna lättare eller mindre brådskande aktiviteter till tider då du har mindre energi.
- Se till att du arbetar i en hälsosam miljö som städas regelbundet, har bra temperatur (för dig), har god ventilation, har tillgång till färskt vatten, har bra belysning och inte störande ljudnivåer.
- Se till att du arbetar ergonomiskt och har till exempel en bra kontorsstol för att förebygga stelhet och muskelsmärta.
- Öva på att sätta gränser och säga till när du inte har tid eller energi för fler arbetsuppgifter.

## D-vitamin och sköldkörteln: Svar på dina frågor

Publicerad: 10 december 2024

D-vitamin kan hjälpa din sköldkörtel – särskilt på lång sikt. En sammanställning av flera studier undersökte effekterna av D-vitamintillskott på nivåerna av TSH, T3 och T4 hos personer med autoimmun sköldkörtelsjukdom.

D-vitamin och sköldkörteln i ett nötskal:

- Kortvariga studier (mindre än tre månader) visade ingen tydlig förbättring av TSH, T3 eller T4-nivåerna.
- Längre studier (mer än tre månader) förbättrade däremot hormonvärden.

Den här studien berättade dock inte vilka doser av tillskott det handlar om men andra studier pekar på:

- Vi behöver vi hamna mellan 75 och 150 nmol/L för att det ska vara optimalt. Be om ett blodprov på vårdcentralen.
- I genomsnitt krävs 3400 IE D-vitamintillskott per dag för att uppnå 75 nmol/L.
- Har du under 75 nmol vit mätning av D-vitaminniåver rekommenderas istället 5000 IE per dag.

- Ska du ta större doser av D-vitamin än 5000 IE är det bra att testa nivåerna innan, vitaminet ansamlas i kroppen och kan bli toxiskt vid överdos.z/span>

### Vanliga frågor om D-vitamin och sköldkörteln

Vilka symptom tyder på D-vitaminbrist hos någon med sköldkörtelsjukdom?

Vissa symptom kan signalera en brist:

- Trötthet
- Muskelsvaghet och värk
- Benskörhet
- Nedsatt immunförsvar
- Nedstämdhet eller depression
- Hårfall
- Förvärrad autoimmunitet

Dessa symptom kan antingen bero på sköldkörtelsjukdomen i sig, D-vitaminbrist eller både och. Har du dessa symptom bör du tala med din läkare om att ta ett prov på D-vitamin och följa upp din behandling för sköldkörteln.

D-vitamin är dock inte det enda viktiga näringsämnet för sköldkörteln, [vi har samlat 9 som har stort betydelse.](#)

Är man i större behov av D-vitamin om man är mörkhyad OCH har opererat bort halva sköldkörteln?

Det stämmer att en mörk hudfärg gör det svårare att bilda D-vitamin på sommaren från solljus. Det kan vara värt att ta prov även på sommaren för att kontrollera nivåer. Men på vintern är det samma oavsett hudfärg, de allra flesta behöver tillskott. Operationen av sköldkörteln påverkar egentligen inte ditt behov av D-vitamin

Kan min benskörhet bero på brist av D-vitamin?

Betydelsen av D-vitamin för benhälsa har varit känt länge. Kunskapen om att sköldkörtelsjukdom kan påverka benhälsan är heller inte ny. Men i dagsläget är det inte standard att undersöka näringsstatus i samband med behandling av sköldkörteln. Om du har benskörhet kan du be att få ta prov på D-vitamin.

Om man fortfarande ligger lågt i referens ska man fortsätta med hög dos D-vitamin hela tiden, eller bör man göra uppehåll?

Precis som du gjort, bör du alltid testa dig innan du tar en hög dos av D-vitamin. En tumregel är att varje 1 000 IE (25 µg) dagligen höjer D-vitaminsnivån med cirka 10 nmol/L över några månader, men det kan variera beroende på faktorer som kroppsvikt, hur väl upptaget fungerar, ålder och dina nivåer av vitaminet till att börja med.

Exempel:

Om du har en nivå på 40 nmol/L och vill nå 100 nmol/L, behöver du höja nivån med 60 nmol/L.

Dosen blir då:  $60 \text{ nmol/L} \div 10 \text{ nmol/L per } 1\,000 \text{ IE} = 6\,000 \text{ IE dagligen.}$

Testa efter några månader att du nått din önskade nivå av D-vitamin och gå över till en lägre underhållsdos.

Krockar D-vitamin med levaxin eller går det att ta nära inpå varandra?

Eftersom Levaxin tas upp bäst på fastande mage upp till 60 minuter innan du äter eller dricker tex. kaffe och D-vitamin tas upp bäst tillsammans med en måltid som innehåller fett är det bäst att separera dem. Dessutom kan multivitaminer med D-vitamin innehålla andra näringsämnen som påverkar upptaget av Levaxin.

Vilket tillskott av D-vitamin är bäst?

Det finns många produkter av bra kvalitet. Välj en tillverkare med gott rykte och tänk på att D-vitamin ska vara i formen D<sub>3</sub> för att vara mest aktivt. Ät tillskottet med en måltid som innehåller fett för bästa upptag. En del kan känna sig stimulerade om de tar D-vitamin på kvällen.

Vad menas med att D<sub>3</sub> är mest aktivt?

Det handlar om kemi. D-vitaminmolekylen kan se olika ut och det är den med namnet D<sub>3</sub> som är den mest aktiva i våra celler. Om du tar tillskott anpassade för veganer kan det istället innehålla D<sub>2</sub> (eftersom D<sub>3</sub> oftast kommer från animaliska källor). Men det finns även växtbaserad D<sub>3</sub> som utvinns ur lavar.

Vistas i Spanien under vinterhalvåret och är ute mycket. Räcker det eller behövs D-vitamintillskott även då?

Solexponering på vintern i Spanien kan räcka men även hos dig står solen lägre. Vill du vara helt säker kan ett test vara motiverat.

## Referenser

1. Saad-Omer SI, et al The Effect of Vitamin D Supplementation on Thyroid Hormone Levels in Patients With Autoimmune Thyroid Disease: A Systematic Review. Cureus. 2024 Aug 3;16(8):e66062.
2. Aloia JF, et al. Vitamin D intake to attain a desired serum 25-hydroxyvitamin D concentration. Am J Clin Nutr. 2008 Jun;87(6):1952-8.
3. Babić Leko M, et al. Vitamin D and the Thyroid: A Critical Review of the Current Evidence. Int J Mol Sci. 2023 Feb 10;24(4):3586.

# Kunskap om: hypertyreos

## Ny studie: Graves sjukdom 25 år efter diagnosen

Publicerad: 15 april 2024

En norsk studie har undersökt långtidsresultaten för patienter med [Graves](#). Ungefär en tredjedel av patienterna har efter 25 år kvar sin funktion i sköldkörteln och studien visar att sänkt livskvalitet främst är kopplat till om patienten fått [hypotyreos](#). En överraskande hög andel, 47 procent, har andra autoimmuna sjukdomar.

Ann-Elin Stokland är endokrinolog vid Stavangers sjukhus och förstaförfattare till en studie som undersökt utfallet för Gravespatienter, 25 år efter diagnosen.

- Vi har tidigare saknat kunskap om hur det går för patienterna på lång sikt. Det finns en svensk studie som följt patienter i 6 till 10 år men annars har perspektiven varit kortare, berättar hon. Studien som gjorts, bygger på en 25 år gammal studie där man undersökte om återfallen blev fler om läkemedelsbehandlingen var partiell jämfört med om man använde block and replace. Det blev den inte, visade det sig (1).

Patienterna från den gamla studien kontaktades för att undersöka livskvalitet och få deras godkännande att blodprover som sparats analyserades igen. Totalt 182 patienter deltog i den nya studien kring långtidsresultat efter Graves.

### Sköldkörtelfunktion efter 25 år

Forskarna kan i studien konstatera att efter 25 år har:

- 34 procent kvar funktionen i sin sköldkörtel,
- En procent aktiv hypertyreos,
- 13 procent spontan hypotyreos (det vill säga att de fått hypotyreos utan operation eller radiojodstrålning av sköldkörteln – oftast Hashimotos tyreoidit),
- 40 procent fått radiojodbehandling samt
- 13 procent har opererats.

- Antagligen hade siffrorna sett annorlunda ut idag. Det finns en högre tröskel för radiojodbehandling och operation nu än tidigare, kommenterar Ann-Elin Meling Stokland.

### Livskvalitet sämre främst vid hypotyreos

Det är känt sedan tidigare att Graves ger en nedsatt livskvalitet, även på lång sikt. Det inkluderar förstås de patienter som får endokrin oftalmopati, ögonsjukdomen som är associerad med Graves (2). En tidigare svensk studie som gjorts, beskriver att patienter med Graves, även de som inte senare fått hypotyreos, ofta har sänkt livskvalitet (3).

I Ann-Elin Meling Stoklands och hennes övriga norska kollegors studie var det främst förekomst av hypotyreos som avgjorde livskvaliteten:

- Det kan finnas flera anledningar till det. Både över- och underbehandling av hypotyreos kan ge sänkt livskvalitet. I gruppen som fått definitiv behandling (radiojod eller operation reds. anm) och därmed hypotyreos, finns också många med ögonsjukdom som brukar kopplas till lägre livskvalitet. Vi vet också att några med hypotyreos fortsätter ha sänkt livskvalitet trots normala prover.



Därför menar forskarna att det är dags att se över användningen av långtidsbehandling med tyreostatika:

– Budskapet är att vi kanske bör höja tröskeln för definitiv behandling. Vi vet nu att det är tryggt att använda tyreostatika under lång tid och att de patienter som har högre risk för återfall kan erbjudas det.

Studien pekar ut följande patienter som lämpliga kandidater för långtidsbehandling med tyreostatika:

- Yngre än 40 år
- Rökning
- Ögonsjukdom vid diagnos.

### **Ögonsjukdom vanligast vid diagnos**

Risken att få ögonsjukdom under de 25 åren var enligt denna studien 50 procent. De allra flesta hade det i samband med sin första episod. Enbart en patient hade senare fått ögonsjukdom i samband med ett återfall. Däremot fick några patienter ögonsjukdom efter radiojodbehandling.

– Utöver de som fått radiojod, var det få patienter som utvecklade ögonsjukdom efter sin första episod. Det kan vara skönt att känna till, menar Ann-Elin Meling Stokland.

10 procent av de som fått ögonsjukdom hade så svåra symtom att de behövde behandling eller operation. Ögonsjukdom brukar kopplas till lägre livskvalitet men så var inte fallet i denna studie.

### **Annan autoimmunitet vanligt bland Gravespatienter**

Graves är en autoimmun sjukdom där immunförsvaret attackerar den egna kroppen, i detta fall sköldkörteln. Man kände sedan tidigare till att det är vanligt att få ytterligare autoimmuna sjukdomar om man redan har en, men forskarna var nyfikna på vilka det rörde sig om – och i vilken omfattning.

Genom att patienterna själva fick rapportera samt att forskarna gick igenom journaler och analyserade register med förskrivna läkemedel, kunde de se att 47 procent av alla med Graves efter 25 år hade minst en ytterligare autoimmun sjukdom. B12-brist var överrepresenterat, 26 procent av studiepatienterna behandlades för det jämfört med 6 procent av norska befolkningen. Av de som behandlades för B12-brist hade 45 procent fortfarande dokumenterat låga eller på gränsen till låga, värden av B12.

– Vi kan inte säga att alla fallen beror på pernicios anemi (autoimmun sjukdom som ger B12-brist reds. anm.) utan siffrorna i studien baseras på hur många som behandlas. Även om det skulle visa sig att några av dessa patienter är feldiagnostiserade är det fortfarande många fler som har B12-brist än i befolkningen.

Forskningen visar att många andra autoimmuna sjukdomar är vanligare bland Gravespatienter men de oftast förekommande, förutom B12-brist, är:

- Hashimotos tyreoidit (vanligaste orsaken till hypotyreos)
- Reumatoid artrit och
- [Celiaki](#).

– Det sker idag ingen screening av Gravespatienter för andra autoimmuna sjukdomar. Men läkare behöver ha det i åtanke om en patient inte mår bra trots behandling, understryker hon.

Det var också vanligt att utveckla hjärt-kärlsjukdom, benskörhet och cancer även om den aktuella studien inte var designad för att kunna säga att det finns ett samband mellan Graves och dessa diagnoser.

### Nya behandlingar önskas

Studien undersökte också om inflammatoriska ämnen som förekommer vid autoimmunitet kan kopplas till utfall av behandling. De fann att tre ämnen alla har potential att fungera som biomarkörer och guida behandlingsval eller själva bli mål för behandling.

- Interleukin-6 (IL-6),
- Tumor necrosis factor receptor superfamily-9 (TNFRS-9) och
- Cluster of differentiation (CD40).

Till exempel kunde höga nivåer av IL-6 förutsäga vem som fick återfall eller inte.

– Behandlingen har varit densamma i över 40 år. Vi är i behov av nya alternativ som går direkt in på sjukdomen och modulerar immunförsvaret, konstaterar hon.

Forskargruppen är också i full färd med att göra fler studier på Graves:

– Vi gör just nu en prospektiv studie (studie där patienter följs framåt i tiden reds. anm.) med alla Gravespatienter i västra Norge för att se hur det går för dessa patienter med nuvarande behandlingsstrategier. Vi tar blodprover för att bekräfta att vi har biomarkörer som går att använda för att förutse resultatet av behandlingen.

– Ytterligare en studie gör vi för att titta närmare på förekomst av annan autoimmunitet vid Graves och se om screening är något som skulle kunna vara till nytta för patienterna.

– En stor grupp patienter med ögonsjukdomen ingår i en egen studie där vi vill undersöka deras prognos på längre sikt.

Text: Katarina Fornander har en magister i Biomedicin från Karolinska Institutet och är journalist inom medicin och hälsa. Hon har skrivit "[Efter Graves – Din väg till läkning](#)" om Graves sjukdom, som är den vanligaste typen av hypertyreos.

### Referenser

Långtidsstudien

Meling Stokland AE et al. [Outcomes of Patients With Graves Disease 25 Years After Initiating Antithyroid Drug Therapy](#). J Clin Endocrinol Metab. Feb 2024.

Övriga referenser

1. Nedrebo BG et al. [Predictors of outcome and comparison of different drug regimens for the prevention of relapse in patients with Graves' disease](#). Eur J Endocrinol. Nov 2002.
2. Sjölin G et al. [The Long-Term Outcome of Treatment for Graves' Hyperthyroidism](#). Thyroid. Nov 2019.
3. Törring O et al. [Impaired Quality of Life After Radioiodine Therapy Compared to Antithyroid Drugs or Surgical Treatment for Graves' Hyperthyroidism: A Long-Term Follow-Up with the Thyroid-Related Patient-Reported Outcome Questionnaire and 36-Item Short Form Health Status Survey](#). Thyroid. Mar 2019.

## Läkartidningen uppmärksammar hypertyreos med anledning av det nationella vårdprogrammet

Publicerad: 31 juli 2024

I våras publicerade [Läkartidningen](#) ett antal artiklar om hypertyreos med anledning av det [nationella vårdprogrammet för hypertyreos](#) som kom förra året. Artiklarna handlar bland annat om själva vårdprogrammet, individanpassad vård, olika val av behandling och samarbetet mellan vårdgivare.

Det nationella vårdprogrammet för hypertyreos innebär mer och mer en övergång till precisionsmedicin, alltså en mer personcentrerad och individanpassad vård, där bedömningskalan GREAT (Graves' Recurrent Events After Therapy) används. Vårdprogrammet betonar vikten av en individualiserad dosering av levotyroxin (Levaxin/Euthyrox) samt möjligheten till tilläggsbehandling med liotyronin vid behov. Inför en eventuell sköldkörteloperation rekommenderar man att kontrollera och behandla låga D-vitaminnivåer för att förebygga [hypoparatyreoidism](#) efter operationen.

## Individanpassad behandling

De förklarar även att det bör göras en individuell bedömning när det gäller val av behandlingsmetod (se tabell). Behandling med tyreostatika kan antingen ges som monoterapi, det vill säga i lägre dos under längre tid, utan tillägg av levotyroxin. Alternativt som så kallad "block and replace", där man helt blockerar produktionen av sköldkörtelhormoner och ersätter dem med levotyroxin. I Sverige ges övervägande "block and replace" av tradition, till skillnad från resten av världen där monoterapi är vanligare. Båda behandlingsmetoderna är lika effektiva och patienten bör vara delaktig i beslutet om vilket alternativ som väljs.

**TABELL 1. Aspekter att väga in vid val av behandling**

	Radioaktivt jod	Tyreostatika 12-18 månader	Kirurgi	Långtidstyreostatika
● Graviditetsönskemål inom 6 månader	x		++	
● Under graviditet	x	++!	+!	
● Aktiv endokrin oftalmopati	x	++	++	+
● Inaktiv endokrin oftalmopati	+!	+	+	+
● Leversjukdom	++	!	+	!
● Allvarliga biverkningar	++	x	++	x
● Tidigare halsoperation/strålning mot halsen	++	+	!	+
● Ej tillgång till en högvolymkirurg	++	+	!	+
● Patienter med hög chans till remission (låg GREAT-poäng)	+	++	+	+
● Patienter med toxisk periodisk paralyt	+	+!	++	
● Patienter med pulmonell hypertension/hjärtsvikt	++	+!	!	++
● Äldre personer med komorbiditeter	++	+!	!	++
● Patient med komorbiditeter och ökad kirurgisk risk/be-gränsad kvarvarande livslängd	++		x	++
● Misstänkt eller bekräftad tyreoidemalignitet	x	!	++	!
● En eller flera nodulära förändringar i tyreoida		+	++	+
● Samtidig primär parahypertyreoidism som kräver kirurgi			++	

+++ terapi att föredra, ++ acceptabel terapi, ! = försiktig användning, x = kontraindicerat

## Kräver samarbete

Vidare diskuteras att behandlingen av hypertyreos kräver ett nära samarbete mellan endokrinologer, allmänläkare, kirurger och ögonläkare för att hantera de olika komplikationerna som kan uppstå, såsom hjärtproblem, ögonbesvär och psykiska tillstånd. Vårdprogrammet rekommenderar användning av livskvalitetsformulär för att följa behandlingens effekt och tidigt identifiera behovet av rehabiliterande insatser.

## Hypertyreos och ögonbesvär

En av artiklarna handlar specifikt om ögonbesvär vid hypertyreos och hur detta kan påverka vardagen för patienten. Hypertyreos kan ge ögonbesvär såsom exempelvis smärta, torrhet, ljuskänslighet och dubbelseende. Detta kan ha en negativ effekt på det psykiska måendet och kräver god information till patienten samt stöd och uppföljning av vårdgivaren. Slutligen betonas även här vikten av ett gott samarbete mellan endokrinologen och ögonläkaren.

### Länkar till artiklarna

[Behandling av Graves sjukdom](#)

[Hypertyreos är inte bara endokrinologens angelägenhet](#)

[Patientens behov i fokus i vårdprogram för hypertyreos](#)

[Endokrin oftalmopati ur fyra olika perspektiv](#)

# Kunskap om: hypoparatyreoidism

## Läkemedelsbrist drabbar personer med hypoparatyreoidism

Publicerad: 17 januari 2024

Personer med hypoparatyreoidism behöver medicin en eller flera gånger varje dag för att undvika tillstånd som kräver akut sjukhusvård. Nu riskerar de att bli utan medicin som är godkänd av Läkemedelsverket.

Vid [hypoparatyreoidism](#) har kroppen brist på både parathormon och "aktivt vitamin D", som också är ett hormon. Då sjunker kalciumnivåerna i blodet och fosfatnivåerna stiger.

Hypoparatyreoidism är det sista hormonbristtillståndet där behandlingen inte ersätter det saknade hormonet som standard. Istället ges kalciumtillskott och/eller aktivt vitamin D. Aktivt vitamin D gör att kroppen kan ta upp kalcium från maten men utsätter också patienterna för risken att drabbas av flera allvarliga komplikationer.

Flera [nya läkemedel med parathormon](#) är under utveckling men de finns ännu inte tillgängliga för patienterna.

### Brist på läkemedel med aktivt vitamin D

Enligt Läkemedelsverkets lista över [restsituationer](#) är det just nu brist på medicin med aktivt vitamin D. Därför kan det vara svårt att få tag på dessa läkemedel nu.

Aktivt D-vitamin finns i flera varianter. Men flera har redan, eller kommer snart, att sluta säljas i Sverige. Dygradyl (Dihydrotachysterol) slutade säljas 2020. Rocaltrol (Calcitriol) Ebb Medical AB är avregistrerat och försäljningen kommer att upphöra 2024-01-31. Alfacalcidol Orifarm är avregistrerat på grund av att Läkemedelsverket har dragit in tillståndet att sälja läkemedlet.

De enda läkemedel med aktivt vitamin D som är godkända av Läkemedelsverket för behandling vid hypoparatyreoidism är:

- Rocaltrol 0,25 mikrogram av märket Pharmanovia – Finns i lager på ett fåtal apotek när den här texten skrivs.
- Etalpa 0,25 mikrogram – Finns i lager på ett fåtal apotek när den här texten skrivs.

- Etalpa 0,5 mikrogram – Restnoterades 2023-11-30 och förväntas vara restnoterat till 2024-03-01. Orsaken till restsituationen är att det är oväntat stor efterfrågan på läkemedlet.

### Läkemedel på licens från annat land

Bristen på läkemedel för personer med hypoparatyreoidism är anmärkningsvärd eftersom hormonbristerna gör att medicin behövs varje dag. Om medicin saknas eller är otillräcklig riskerar dessa personer att hamna i livshotande och akuta sjukdomstillstånd. Därför har Läkemedelsverket tagit beslut om att läkemedel med aktivt vitamin D (alfakalcidol) – som inte är godkända i Sverige – ska kunna köpas in från andra länder genom en speciell [licens](#).

### Vad du kan göra som patient

Du som patient kan förbereda dig genom att:

- Ta kontakt med ditt apotek eller din läkare om du har frågor.
- Ta reda på om något apotek nära dig har ditt läkemedel i lager. Det kan du göra genom att använda lagerstatusfunktionen på [FASS.se](#).
- Ta kontakt med din läkare i god tid innan du har helt slut på medicin med aktivt vitamin D. Du bör undvika att vara ute i sista minuten. Om det inte går att få tag på läkemedlet du behöver så kommer din läkare att skriva ut ett motsvarande på [licens](#) från ett annat land.

## Hypoparatyreoidism patientforum 2024

Publicerad: 1 oktober 2024

Sköldkörtelförbundet deltog på [European Society of Endocrinologys \(ESE\) tredje årliga webinarium](#) om [hypoparatyreoidism](#). Forumet samlade patienter, deras närstående och medicinsk personal från hela Europa för att dela erfarenheter och expertis.

Den här gången handlade det om komplikationer och behandling, sjukdomens påverkan på familjelivet, kalcium i näring samt nya behandlingar.

### 1. Komplikationer och behandling

Den så kallade konventionella behandlingen, som ges vid hypoparatyreoidism idag, består framför allt av aktivt vitamin D (Alfacalcidol eller Rocaltrol) och ibland kalciumtillskott. De är läkemedel som höjer kalcium i blodet, men som inte återställer effekterna av det saknade parathormonet (PTH).

Bristen på PTH kan leda till komplikationer:

- Skelettet – Hos friska personer släpps kalcium ut från skelettet till blodet med hjälp av PTH och aktivt vitamin D vilket möjliggör en normal benomvandling. Vid PTH-brist minskar benomvandlingen. Då blir skelettet inaktivt, "gammalt" och förtjockat, eftersom det inte reparerar sig. Detta kan eventuellt öka risken för frakturer i ryggkotorna och underarmarna.
- Njurarna – PTH-brist påverkar njurarnas förmåga att återabsorbbera kalcium vilket sänker kalcium i blodet och ökar utsöndringen av kalcium via urinen. Konventionell behandling med höga doser kalcium och aktivt vitamin D kan öka kalciumutsöndringen i urinen ännu mer. Det resulterar i en fem till sexfaldig ökad risk för njurinsufficiens och

en femfaldigt högre risk för att utveckla njurstenar. Mellan 5 och 41 % av patienterna med hypoparatyreoidism får kronisk njursjukdom. Regelbunden mätning av 24-timmars kalciumutsöndring i urinen är nödvändig för att övervaka nivåerna. Ultraljud eller datortomografi (CT) av njurarna bör utföras vid misstanke om försämrad njurfunktion eller njursten.

- Muskler och nervsystemet – Kalcium spelar en viktig roll för både muskel- och nervfunktion. Vid PTH-brist aktiveras inte PTH-receptorerna i muskelvävnaden. Patienter med hypoparatyreoidism har ofta svagare muskler och det tar längre tid att utföra aktiviteter, som att resa sig upp från sittande. Muskelkramper, trötthet och svaghet, spasmer och tetani, är vanliga symtom. Dessa begränsningar påverkar förmågan att utföra dagliga aktiviteter. Upp till 50 % av patienterna har nedsatt förmåga att träna, 40 % har svårt att utföra fritidsaktiviteter och trädgårdsarbete, och 24 % har svårt att köra bil längre sträckor.
- Hjärtat – Hjärtat är en muskel och låga kalciumnivåer påverkar även hjärtats funktion. Akut eller kroniskt låga kalciumnivåer i blodet kan leda till hjärtrytmstörningar (förlängt QT-intervall) samt ökad risk för hjärtsvikt. Patienter med hypoparatyreoidism har 1,4 till 2 gånger högre risk för hjärtsjukdomar jämfört med friska personer.
- Hjärnan – Förkalkningar i hjärnan är en vanlig komplikation vid hypoparatyreoidism. Det är också vanligt att hippokampus (en del av hjärnan), minskar i storlek. Mer än 50 % av patienterna rapporterar kognitiva symptom, där fatigue (72 %), "hjärndimma" och koncentrationssvårigheter (65%), minnesproblem (62%) och sömnstörningar (57%) är vanligt.
- Livskvalitet – Flera studier visar att patienter med hypoparatyreoidism upplever en försämrad livskvalitet som påverkar flera aspekter av livet. De som har både hypoparatyreoidism och hypotyreos rapporterar särskilt låg livskvalitet.

För att minska risken för komplikationer är det viktigt att patienterna följs med regelbunden provtagning för att övervaka kalcium, fosfat, kalciumutsöndring i urinen, magnesium, D-vitamin och njurfunktion. Kalcium bör tas tillsammans med mat då det binder fosfat. Tiaziddiuretika kan övervägas för att minska kalciumutsöndringen i urinen.

## **2. Sjukdomens påverkan på socialt liv och familjelivet**

En mammas perspektiv

Vi fick ta del av en kvinnas erfarenheter av att vara mamma till en son med medfödd hypoparatyreoidism. Hon beskrev utmaningar och frustrationer hon möter i vardagen, särskilt när det gäller att få läkare, familj och vänner att förstå allvaret med denna sjukdom då den ofta missförstås. Hon liknade hypoparatyreoidism med diabetes, där PTH motsvarar insulin och kalciumnivåer motsvarar blodsockernivåer. Att bagatellisera hypoparatyreoidism genom att säga att det är "bara kalcium" är lika oansvarigt som att säga till en diabetiker att det är "bara blodsocker".

Hon tog upp att PTH-bristen orsakar problem som påverkar tillvaron för alla i familjen.

Konventionell behandling, som bara hanterar symtom tillfälligt, leder till att man som förälder står utan långsiktiga lösningar och får hoppas på det bästa. Eftersom det inte finns kalcium-mätare för hemmabruk, måste hon själv agera som en "mänsklig kalcium-detektor" för att upptäcka förändringar hos sin son. Hon måste också påminna sig själv om att symtomen handlar om sjukdomen – det är inte personlighetsdrag hos sonen.

Andra utmaningar hon tog upp var:

- Att få vårdpersonal att förstå allvaret – Vid 90 % av alla sjukhusbesök upplever hon att personalen inte förstår allvaret med sonens tillstånd, trots att hans liv kan vara i fara.
- Att få läkare att förstå allvaret vid tidiga symtom – De första tecknen på låga kalciumnivåer avfärdas ofta av läkare.
- Att som förälder identifiera symtom i tid – Det är svårt att avgöra när det är dags att åka till sjukhuset. Hon lever med en konstant rädsla för att vänta för länge, men är också orolig för att åka för tidigt och riskera att inte bli tagen på allvar i framtiden.
- Svårigheter med blodprovstagning – Sonens vener har blivit dåliga efter många år av frekvent blodprovtagning.
- Låga kalciumnivåer för att skydda njurarna – Sonens livskvalitet påverkas negativt av att hålla kalcium i nedre referens.
- Förkalkningar i njurarna – Utan PTH byggs fosfat upp i kroppen och binder kalcium, vilket skapar förkalkningar där de inte ska vara, till exempel i njurarna.

Hennes råd till andra föräldrar till barn med hypoparatyroidism var:

- Bli expert på sjukdomen – Håll dig uppdaterad. Använd bara pålitliga källor som medicinska journaler, medicinska konferenser och information från patientorganisationer.
- Lita på din instinkt – Om något känns fel så är det förmodligen det.
- Våga tala för ditt barn – Se till att läkaren följer de senaste kliniska riktlinjerna för behandling och uppföljning.
- Dokumentera ditt barns symtom – Skriv ner barnets symtom, även om de verkar milda. Dela dina anteckningar med andra som träffar barnet.
- Informera läkaren om symtom – Läkaren behöver känna till om återkommande milda symtom som påverkar barnets livskvalitet.
- Håll låga kalciumnivåer – Det kan minska risken för njurskador.

Inverkan på en parrelation

En man och en kvinna i en långvarig relation berättade hur det var när kvinnan fick hypoparatyroidism efter kirurgi. För dem var det en oerhört svår tid, en stor chock som påverkade deras liv på alla plan. Under två år var kvinnan väldigt instabil i kalcium, vilket påverkade henne som fru, mamma och sjuksköterska. Det blev en verklig kamp eftersom hon blev svår att leva med, deprimerad och så trött att hon inte klarade av att ta sig upp ur sängen. Hon kunde inte arbeta på grund av kognitiva problem som påverkade förmågan att tänka klart. Det tog två år innan hennes kalciumnivåer stabiliserades. Idag kan hon arbeta, men vardagen måste anpassas efter sjukdomen. Paret måste vara försiktiga för att inte störa hennes kalciumbalans, vilket innebär att deras liv ser annorlunda ut jämfört med innan operationen. De kan inte längre vara lika aktiva som tidigare och behöver avstå från semestrar som innefattar skidåkning eller annan fysisk aktivitet. Istället för långa promenader så måste de välja kortare sträckor för att undvika att hon blir påverkad negativt för resten av dagen. Om de planerar en dag med mycket aktiviteter kan hon behöva vila en dag före och två dagar efter. Flygresor har blivit svårt på grund av sjukdomen, och vid ett tillfälle kollapsade hon ombord på ett flygplan. Det har varit utmanande för både barn, släkt och vänner att förstå hur mycket sjukdomen påverkar deras liv.

Kvinnan betonade vikten av att ha en god kommunikation med läkaren och att justera behandlingen tillsammans. Nu får hon behandling med PTH och har lärt sig hantera sjukdomen bättre.

En dotters erfarenheter

En dotter berättade om den tuffa perioden när hennes mamma drabbades av hypoparatyreoidism. Dottern var då bara tio år gammal och förstod inte varför hennes mamma plötsligt blev så trött, arg och nedstämd. Samtidigt som mamman kämpade med sjukdomen, försökte hon se till att allt fungerade med barnen.

Idag, som vuxen och verksam läkare, har dottern fått en djupare förståelse för att mammans förändringar och reaktioner var en del av sjukdomen, inte personlighetsdrag. Hon skickade med en vädjan till andra läkare att avsätta 15–30 minuter extra om patienten har frågor, eftersom det kan göra en stor skillnad för både patienten och närstående. Hon betonar hur viktigt det är för familjen att förstå att symtomen orsakas av sjukdomen, så att de bättre kan hantera situationen tillsammans.

### 3. Kalcium i näring

Den här delen av patientforumet inleddes med att klargöra att hypoparatyreoidism är en hormonbristsjukdom, inte enbart en fråga om kalciumbrist (hypokalcemi). Det framhölls att sjukdomen troligen är den mest bristfälligt behandlade hormonbristsjukdomen globalt idag. Till skillnad från andra hormonella sjukdomar, behandlas hypoparatyreoidism inte med hormonersättning utan genom att enbart försöka lindra symtomen.

Konventionell behandling vid hypoparatyreoidism bör, enligt europeiska kliniska riktlinjer, bestå av kalciumrik kost kombinerad med aktiva vitamin D-analoger. Kalciumtillskott rekommenderas endast om personen inte får i sig tillräckligt med kalcium genom kosten. Det finns dock ingen data som fastställer hur mycket kalcium en individ behöver.

Kroppens upptag av kalcium är begränsad

Eftersom kalcium är en stor mineral kan vi bara absorbera ungefär 25–35 % av det vi får i oss dagligen. Till exempel, om vi dricker 2 dl mjölk som innehåller 300 mg kalcium, kommer kroppen endast att ta upp cirka 96 mg (35 %) av det totala kalciuminnehållet. Hur mycket kroppen tar upp påverkas av flera faktorer, bland annat vad kalciumet binds till, hur mycket kalcium maten innehåller, hur löslig den är samt andra faktorer som kan förbättra eller förhindra upptaget:

- Oxalater (som finns i spenat, rabarber och valnötter) hämmar kalciumupptaget.
- Fytater (finns i fullkorn, nötter, frön och baljväxter) kan också hämma upptaget, men denna effekt minskar delvis vid tillagning och matsmältning.
- Protein kan förbättra kalciumupptaget.
- Sockerarter som laktos ökar upptaget, medan fruktos och sackaros kan minska det.
- Fermenterade mjölkprodukter som innehåller pre- och probiotika kan öka absorptionen.
- Koffein och te kan ha en negativ inverkan på upptaget.
- Ålder påverkar också kroppens förmåga att ta upp kalcium, som minskar med åren.

Omvänd relation mellan intag och upptag

Relationen mellan hur mycket kalcium vi stoppar i oss och hur mycket kroppen absorberar är omvänd. Det betyder att ju mer vi tar, desto mindre kommer att tas upp av kroppen. Till



exempel, om du tar 200 mg kalcium per dag, så absorberar kroppen cirka 45% (90 mg). Men vid ett intag på över 2000 mg per dag så sjunker absorptionen till endast 15% (300 mg). Dessutom kan kroppen maximalt absorbera runt 500 mg kalcium per tillfälle. Om du tar större doser än detta kommer det inte att leda till en högre kalciumnivå i blodet, men det kan istället orsaka biverkningar som exempelvis förstoppning.

#### 4. Nya behandlingar

Vid konventionell behandling av hypoparatyreoidism rekommenderas att patientens kalciumnivåer hålls i det lägre intervallet av referensområdet. Uppföljningen går ut på att mäta kalcium i blodet, 24-timmars kalciumutsöndring i urinen, samt kontrollera fosfatnivåer, magnesium och vitamin D-status för att skydda njurarna – och samtidigt undvika symptom. Tyvärr missar många läkare att låga kalciumnivåer kan orsaka allvarliga symptom som påverkar patienternas livskvalitet negativt. Om patientens livskvalitet är försämrade på grund av symptom eller komplikationer, bör detta tas upp och diskuteras. Studier visar att 70% av patienterna inte når behandlingsmålen, trots att de följs upp av bra läkare. De vanligaste målen som inte uppnås är att hålla 24-timmars kalciumurinutsöndring i urinen inom normalgränser och att hålla kalciumnivåerna i blodet lågt utan symptom. När målen inte kan uppnås med aktivt vitamin D, rekommenderar kliniska riktlinjer att PTH-ersättning övervägs.

Behandling som ersätter det saknade parathormonet (PTH) normaliserar benomvandlingen i skelettet, ökar återupptaget av kalcium i njurarna samt aktiverar vitamin D (25(OH)D). PTH-behandling kan minska risken för komplikationer och återställa den försämrade livskvaliteten som är vanlig vid konventionell behandling.

Ett exempel på PTH-behandling är Teriparatid (Forteo), som kan förskrivas off-label och injiceras en eller två gånger dagligen.

En nyare behandling, Palopegteriparatid (Yorvipath), godkändes i Europa i november 2023 för behandling vid hypoparatyreoidism. Den ges som en daglig injektion. Yorvipath har flera fördelar då det höjer kalciumnivåerna, sänker fosfat, minskar behovet av kalciumtillskott och aktivt vitamin D, och förbättrar både fysisk och psykisk hälsa. Dessutom bibehålls njurfunktionen över tid. Yorvipath är ännu inte tillgänglig för patienter i Sverige.

Globalt sett finns 13 andra PTH-baserade läkemedel under utveckling, vilket ger hopp om framtida förbättringar i behandlingen.

#### Tips!

Lyssna på den här sammanfattningen i [Sköldkörtelpodden](#).

Läs Sköldkörtelförbundets sammanfattning av [ESE Hypoparatyreoidism Patientforum 2023](#).

### Visste du det här om hypoparatyreoidism?

Publicerad: 7 oktober 2024

Lär dig mer om hypopara här! Vi har samlat nio punkter om hypoparatyreoidism – vad det är, hur det diagnostiseras och behandlas, hur symptom och komplikationer kan yttra sig samt mycket annat.

## 1. Vad är hypoparatyreoidism?

[Hypoparatyreoidism](#) är en sjukdom med låga kalciumnivåer och höga fosfatnivåer i blodet tillsammans med omätbara, låga eller "onormalt normala" nivåer av parathormon (PTH).

Den vanligaste orsaken till hypoparatyreoidism är att bisköldkörtlarna skadas eller opereras bort av misstag i samband med sköldkörteloperation. I vissa fall kan sjukdomen ha andra orsaker, till exempel genetiska.

Idag vet vi att kronisk PTH-brist är skadligt för kroppen. Det leder ofta till njurstenar, njurförkalkning och njursvikt. Behandling med kalciumtabletter och aktivt vitamin D ökar denna risk.

## 2. Vilka är diagnoskriterierna vid hypoparatyreoidism?

Kriterierna för diagnos är låga kalciumnivåer och samtidigt omätbara, låga eller "olämpligt normala" PTH-nivåer (frånvaro av PTH-höjning), vid två tillfällen med minst två veckors mellanrum.

Förhöjda fosfatnivåer i blodet, låga nivåer 1,25-dihydroxivitamin D i blodet och förhöjd kalciumutsöndring i urinen bekräftar diagnosen.

Sjukdomen är i de flesta fall övergående, men den räknas som kronisk när det gått 12 månader efter operationen.

Varianter av kronisk hypoparatyreoidism inkluderar:

- Paratyreoidea-insufficiens – Låga PTH-nivåer, förhöjda fosfatnivåer och samtidigt normala eller bara något reducerade kalcium-nivåer i blodet.
- Relativ paratyreoidea-insufficiens – Normala PTH-nivåer men otillräckligt för att hålla serumfosfat och/eller kalcium inom normala nivåer.

## 3. Hur behandlas hypoparatyreoidism?

Hypoparatyreoidism är den sista hormonbristsjukdomen som behandlas med annat än det saknade hormonet. Dagens behandling går ut på att reglera kalciumnivåerna och mildra symtom genom tillskott av kalcium och aktivt vitamin D. Ofta behövs även vanligt vitamin D, magnesium, tiaziddiuretika och kalium. Tabletterna intas två eller fler gånger dagligen och det kan krävas stora mängder tabletter.

Även om behandlingen klarar av att höja kalcium i blodet så kvarstår flera andra störningar som orsakas av kronisk PTH-brist.



Stora mängder piller kan behövas flera gånger per dag för att behandla hypoparatyreoidism. Bilden visar en veckoranson för en patient.

#### 4. Vilka symtom och komplikationer är vanliga vid hypoparatyreoidism?

Målet med dagens behandling är att höja kalcium till lägsta referens eller strax under. Men det är många gånger inte tillräckligt för att lindra symtom och skydda njurarna och andra organ i kroppen.

Vanliga symtom inkluderar kramper, pirningar, stickningar, domningar och muskelryckningar. Det är också vanligt med humörsvängningar, minnesproblem, intolerans för fysisk träning samt en trötthet som inte försvinner med vila. Symtomen kan fortsätta [även när blodprover visar normala kalciumnivåer](#) och de kan påverkas av fysisk aktivitet, matintag, stress och flera andra faktorer.

Vanliga långsiktiga komplikationer som uppstår på grund av långvarig PTH-brist är kalciumavlagringar i njurar, hjärna, blodkärl, ögon och andra mjuka vävnader samt ökad risk för njursjukdom.

#### 5. Vad är en kalciumkrasch?

PTH-bristen vid hypoparatyreoidism gör bland annat att kalciumnivåerna i blodet sjunker. En så kallad kalciumkrasch kan utvecklas inom minuter till timmar och uppstår om kalcium i blodet sjunker för lågt. Då kan symtom som domningar och pirningar förvärras och övergå till muskelpasmer och kramper. Tillståndet kan vara [livshotande och kräver akut sjukhusvård](#). Extra kalcium kan behövas för att undvika en kalciumkrasch. Rådgör med din läkare om extra kalcium.



Extra kalcium kan behövas om kalcium sjunker.

## 6. Hur mår personer med PTH-brist?

Att leva med kronisk PTH-brist är en kamp för många med hypoparatyreoidism. Eftersom behandlingen inte ersätter PTH-bristen åker kalciumnivån i blodet i en ständig berg- och dalbana. Det gör att många har flera symtom som [påverkar förmågan att leva ett normalt liv](#).

## 7. Hur blir patienter med hypoparatyreoidism bemötta av sina läkare?

Sjukdomsbördan är tung för många med hypoparatyreoidism. Denna börda förvärras av att läkare ofta har en begränsad förståelse för hur sjukdomen [påverkar patienternas mående och vilka dagliga utmaningar de möter](#). Följden blir att många patienter känner sig avfärdade av sina läkare och lider i det tysta.

## 8. Går det att nå behandlingsmålen med kalciumtillskott och aktivt vitamin D?

Många med hypoparatyreoidism beskriver [behandlingsmålen](#) som omöjliga att uppnå. Att minska symtom, höja kalcium i blodet och samtidigt undvika hög kalciumutsöndring i urinen kan vara en omöjlig balansgång att lyckas med. Dessa personer kan ha låg livskvalitet och samtidigt löpa ökad risk för allvarliga komplikationer. För dem är det extra viktigt att få tillgång till behandlingsalternativ som [ersätter det saknade parathormonet](#) (PTH).

## 9. Går det att undvika komplikationer och må bättre?

För att patienter med hypoparatyreoidism ska kunna må bättre så behöver läkare försäkra sig om att patienternas vård följer de [senaste kliniska riktlinjerna](#).

De behöver också hålla sig uppdaterade om nya behandlingar. Behandling som ersätter det saknade parathormonet har visat sig normalisera kalciumnivån i blodet, minska kalciumutsöndringen i urinen, normalisera benomsättningsmarkörer i skelettet, stabilisera benmineraldensiteten och förbättra livskvaliteten.

Globalt sett är 13 PTH-baserade läkemedel under utveckling när denna artikel skrivs. I EU finns ett godkänt läkemedel ([Yorvipath](#)) som ersätter parathormonet som fattas i kroppen. Det är dessvärre ännu inte tillgängligt för patienter i Sverige.

## Information om hypoparatyreoidism behöver förbättras

Publicerad: 13 oktober 2024

Sköldkörtelförbundet har granskat information om hypoparatyreoidism som finns tillgänglig för läkare och patienter online. Granskningen visar att informationen ofta är vilseledande och felaktig när det gäller diagnos, symtom och behandling.

### En allvarlig sjukdom som ofta missförstås

[Hypoparatyreoidism](#) är en sjukdom som kan vara svår att hantera, som kan påverka patienternas dagliga liv negativt och som kan leda till allvarliga komplikationer. Många patienter upplever att läkare inte förstår sjukdomen, och att de inte får rätt diagnos, behandling och uppföljning. Därför finns ett stort behov av tydlig och tillförlitlig information om sjukdomen, både för vårdpersonal, patienter och närstående.

### Uppmärksammas internationellt

Under de senaste 15 åren har hypoparatyreoidism fått stor uppmärksamhet internationellt genom nya forskningsrön. Flera behandlingar har utvecklats som ersätter det saknade parathormonet (PTH). Flera generationer av riktlinjer har publicerats, bland annat [Europeiska riktlinjer \(2015\)](#), [Amerikanska riktlinjer \(2016\)](#), [ATA Statement \(2018\)](#), Canadian [Consensus Statement \(2019\)](#) och European Expert [Consensus Statement \(2022\)](#). De senaste [Globala Guidelines \(2022\)](#) bygger på den senaste forskningen och ersätter de tidigare versionerna.

### Vårdprogram och riktlinjer saknas i Sverige

I Sverige finns uppskattningsvis cirka 2 000 patienter med kronisk hypoparatyreoidism. Det innebär att många läkare sällan eller aldrig möter en patient med sjukdomen. Det saknas nationella vårdprogram och riktlinjer om hypoparatyreoidism. Därför behöver läkare söka information på egen hand. Men vilken information får egentligen läkare om hypoparatyreoidism?

### Vår granskning

Sköldkörtelförbundet har kartlagt information om hypoparatyreoidism i några kända nätbaserade kunskapsstöd. Vi ville ta reda på vilka kunskapsstöd som ger information om hypoparatyreoidism till vårdpersonal och patienter, och vad denna information består av.

### 1. Granskade kunskapsstöd

Vår granskning visar att [Svenska Endokrinologföreningen](#) och [1177 \(för patienter\)](#) helt saknar information om hypoparatyreoidism på sina webbplatser. Granskade kunskapsstöd som innehåller information är [1177 för vårdpersonal](#), [Medibas](#), [Praktisk medicin](#) och [Internetmedicin](#).

### 2. Hypoparatyreoidism blandas ihop med hypokalcemi

Det första vi lägger märke till är att sjukdomen är svår att hitta eftersom diagnosen sällan presenteras i ett eget kapitel. Hypoparatyreoidism är en hormonbristsjukdom, men istället för att benämnas som en sådan så nämns sjukdomen i generella kapitel med huvudfokus på hypokalcemi (kalciumbrist). Hypokalcemi är en av flera komplikationer vid hypoparatyreoidism, men kan också uppstå av andra anledningar.

Medibas är det enda kunskapsstödet som behandlar hypoparatyreoidism som en separat diagnos. De övriga nämner sjukdomen i generella avsnitt om hypokalcemi.

### 3. Information om symtom saknas

Det är vanligt att patienter med hypoparatyreoidism [upplever svåra symtom](#) som påverkar deras dagliga liv, [även om deras kalciumnivåer ligger inom referensintervallet](#). Till exempel har 72 procent av patienterna fler än 10 symtom under i snitt 13 timmar per dag, och 85 procent har svårt att utföra vardagliga sysslor. Dessutom måste 20 procent sjukskriva sig på grund av sjukdomen.

Behandlingen med kalciumtillskott och aktivt D-vitamin hjälper inte alla och kan orsaka allvarliga komplikationer. Kronisk PTH-brist i kombination med denna behandling kan leda till att kalciumnivån i blodet åker berg-och-dalbana, samtidigt som fosfatnivån stiger. Det kan orsaka kalcium- och fosfatavlagringar i hjärnan, bakom ögonen, i hjärtat och i njurarna. PTH-bristen leder också till minskad benomvandling i skelettet vilket orsakar en tät, övermineraliserad benstruktur. Hjärnans funktion såsom tänkande, koncentrationsförmåga och humör påverkas negativt, både av låga eller svängande kalciumnivåer och PTH-bristen. Akuta och livshotande tillstånd kan uppstå både vid låga och höga kalciumnivåer.

Behandling som ersätter det saknade PTH-hormonet har visat sig förbättra dessa negativa symtom och komplikationer, men finns ännu inte tillgänglig för patienter i Sverige. Ingen av de granskade kunskapsstöden återger den omfattande symtombilden vid hypoparatyreoidism eller de allvarliga effekterna av kronisk PTH-brist. 1177 för vårdpersonal och Internetmedicin skriver tvärtom att många patienter är asymtomatiska (ordet betyder att patienter "inte upplever några märkbara symtom"). Medibas skriver att graden av symtom beror på hur snabbt hypokalcemi uppstår.

### 4. Bristande information om diagnoskriterier

Att få diagnosen hypoparatyreoidism är avgörande för att patienten ska få rätt behandling och uppföljning.

Enligt globala riktlinjer ska diagnosen baseras på:

- Hypokalcemi och samtidigt oupptäckbara, låga eller "olämpligt normala" PTH-nivåer i blodprov.

Fler tecken som stödjer diagnosen är:

- förhöjt fosfat i blodet
- låga nivåer av 1,25-dihydroxivitamin D i blodet
- förhöjd kalciumutsöndring i urinen.

Vad betyder då "olämpligt normala" PTH-nivåer? Jo, om bisköldkörtlarna fungerar normalt så kommer de att utsöndra tillräckligt med parathormon (PTH) för att hålla kalcium inom ett snävt område. Om bisköldkörtlarna däremot inte klarar av att utsöndra tillräckligt med PTH, så stiger inte kalcium. Då kan PTH inom normalområdet vara otillräckligt för att höja kalcium, vilket visar att personen har brist på PTH.

Internetmedicin och Praktisk Medicin tar upp att PTH kan vara normalt. Men 1177 för vårdpersonal och Medibas nämner inte denna viktiga aspekt. Förhöjt fosfat, lågt 1,25-dihydroxivitamin D och förhöjd kalciumutsöndring i urinen nämns varken i 1177 för vårdpersonal eller Medibas. Praktisk medicin och Internetmedicin nämner att fosfat kan vara förhöjt, men tar inte upp något om lågt 1,25-dihydroxivitamin D och förhöjd kalciumutsöndring i urinen.

## 5. Brist på information om behandlingsmål

Behandlingsmålen enligt [globala riktlinjer](#) inkluderar flera aspekter av sjukdomen:

1. I första hand rekommenderas behandling med kalcium och aktivt vitamin D. Om behandlingsmålen inte kan uppnås rekommenderas behandling med PTH.
2. Behandla med kalcium och aktivt vitamin D med målet att höja kalcium till den lägre delen eller precis nedanför referensområdet. Det är oklart hur kalcium och aktivt vitamin D bäst balanseras i förhållande till varandra.
3. Lindra symtom på hypokalcemi och undvik samtidigt förhöjd kalciumutsöndring i urinen (hyperkalciuri).
4. Undvik hyperkalciuri när kalcium och aktivt vitamin D titreras. 24-timmars kalciumutsöndring i urinen bör vara <6.25 mmol för kvinnor och <7.5 mmol för män. Sträva efter serumkalcium i lägre delen av referensområdet.
5. Undvik förhöjda fosfatnivåer. Kalciumtillskott kan tas tillsammans med måltider, då mat kan binda fosfat. Vuxna kan behöva lågfosfatdiet. Höga fosfatnivåer vid hypoparatyreoidism kan eventuellt öka risken för förkalkningar (till exempel i hjärnan och njurarna).
6. Behandla för att höja magnesium till normala nivåer.
7. Behandla för att höja 25-hydroxyvitamin D till normala nivåer (75-125 mol/L).
8. Hyperkalciuri kan behandlas med tiaziddiuretika i kombination med lågt intag av salt i dieten. Blodtryck, serummagnesium, kalium och njurfunktion bör övervakas noga.
9. Behandling med PTH rekommenderas om patienten inte är tillräckligt kontrollerad. Otillräcklig kontroll anses vara något av följande:
  - symtom på hypokalcemi
  - förhöjt fosfat
  - njurinsufficiens
  - hyperkalciuri
  - låg livskvalitet.
10. PTH-behandling kan också vara till nytta vid:
  - dålig följsamhet till behandlingen
  - problem att ta upp näringsämnen
  - svårigheter att tolerera höga doser kalcium och aktivt vitamin D
  - behov av höga doser kalcium (>2 g/dag) eller aktivt D-vitamin (> 2 µg/dag).

Det svenska kunskapsstödet 1177 för vårdpersonal nämner inte något om behandlingsmål eller hur de ska uppnås. Medibas, Praktisk Medicin och Internetmedicin ger så pass bristfällig information att den kan uppfattas som vilseledande.

## Sammanfattning

Vår granskning visar att det saknas riktlinjer om hypoparatyreoidism i den svenska vården och att de granskade kunskapsstöden inte baseras på evidensbaserade riktlinjer. Information som ges är både bristfällig och vilseledande. Diagnoskriterier och behandlingsmål enligt globala riktlinjer inkluderar flera aspekter av sjukdomen, vilket de granskade kunskapsstöden inte gör. Hypoparatyreoidism presenteras dessutom ofta som en del av hypokalcemi, trots att det är en hormonbristsjukdom som beror på PTH-brist.

Denna otillräckliga och felaktiga information ökar risken för att patienter inte blir diagnostiserade eller att diagnosen försenas. Det ökar också risken för felaktig behandling och uppföljning vilket kan leda till ökad risk för allvarliga komplikationer och livshotande tillstånd. Det finns också risk för att läkare förnekar att typiska symtom och komplikationer beror på sjukdomen, vilket gör det svårt för patienterna att kommunicera med sina läkare.

För att förbättra vården för dessa patienter behövs tillgång till pålitlig och evidensbaserad information för vårdgivare, patienter och närstående. Sköldkörtelförbundet uppmanar alla som publicerar kunskapsstöd att uppdatera sin information om hypoparatyreoidism för att underlätta för vår svenska vård att hålla internationell standard. Vi uppmanar också vårdpersonal att basera vården på de senaste kliniska riktlinjerna.

## Patienter med hypoparatyreoidism behöver hormonersättning

Publicerad: 22 oktober 2024

[Hypoparatyreoidism](#) är en sällsynt hormonbristsjukdom som oftast uppstår på grund av att bisköldkörtlarna skadas av misstag i [samband med sköldkörtelkirurgi](#). Det är den sista hormonbristsjukdomen som behandlas utan att ersätta det saknade hormonet. Trots att sjukdomen kan leda till en livslång kamp med svåra symtom, saknas fortfarande adekvata behandlingsalternativ.

”Vi står inför en akut situation där patienter med hypoparatyreoidism lider dagligen utan tillgång till ett hormon som kroppen behöver,” säger Anna Bergkvist, ordförande i Sköldkörtelförbundet.

”Det är avgörande att vi hittar nya lösningar för dessa människor.”

Den nuvarande behandlingen ersätter inte det saknade parathormonet (PTH) utan försöker istället reglera kalciumnivåerna med aktivt vitamin D och kalciumtillskott. Många patienter upplever stora svängningar i kalciumnivåerna, vilket ger symtom som kramper, pirningar, stickningar, muskelryckningar, humörsvägningar och trötthet. Kalciumavlagringar i njurar, hjärna, blodkärl, ögon och andra mjuka vävnader samt ökad risk för njursjukdom är allvarliga komplikationer som kan uppstå på grund av PTH-bristen och dagens behandling.

– Vi måste erkänna att dagens behandlingsmetoder är otillräckliga eftersom PTH-bristen orsakar allvarliga komplikationer, fortsätter Anna Bergkvist. [Yorvipath](#), som redan är godkänt av EMA (European Medical Agency), kan vara en del av lösningen, men det måste tillgängliggöras i Sverige och inkluderas i högkostnadsskyddet.

Läs också [”Brev till er som beslutar om läkemedel”](#).



## Fakta om hypoparatyreoidism

1. [Hypoparatyreoidism](#) beror på brist på parathormon (PTH).
2. PTH-bristen leder till:
  - Kalciumbrist
  - Höga fosfatnivåer
  - Ökad kalciumutsöndring i urinen
  - Brist på magnesium och D-vitamin
3. Långvarig PTH-brist kan orsaka förkalkningar i njurar, hjärta, hjärna och bakom ögonen. Andra långsiktiga komplikationer påverkar skelett, njurar, muskler, nervsystemet och hjärtat.
4. Att leva med kronisk PTH-brist kan vara svårt, även när kalciumnivåerna är normala.
5. Studier visar att 70% av patienterna inte når behandlingsmålen med dagens behandling, även om de följs upp av bra läkare.
6. För att patienter ska må bättre behöver läkare följa de [senaste kliniska riktlinjerna](#) och hålla sig uppdaterade om nya behandlingar.

# Nyheter

## Utsläpp av hormonstörande ämnen och sköldkörtelsjukdom

Publicerad: 2 januari 2024

“Den kanske värsta giftskandalen i Sveriges historia”. Så kallas det faktum att invånarna i byn Kallinge druckit vatten med skyhöga halter av ett hormonstörande ämne. Flera av invånarna har sedan skandalen uppdagades blivit sjuka, inklusive i sköldkörtelsjukdom.

De hormonstörande ämnena i fråga är PFAS (per- och polyfluorerade alkylsubstanser). PFAS är syntetiskt framställda och används i många produkter som exempelvis brandsläckningsskum och impregneringsmedel för kläder och möbler. Det var genom att skum från försvarsmaktens brandövningar läckt ut i omgivningarna, som 5000 invånare i en by i Blekinge druckit förgiftat vatten.

### PFAS kopplas till sköldkörtelsjukdom

PFAS kallas även evighetskemikalier och är väldigt svåra att bryta ner, både för människor och natur. Flera av dem klassas som hälsofarliga och hormonstörande, det vill säga de påverkar våra hormoners funktioner i kroppen – inklusive sköldkörtelhormoner.

En studie visade exempelvis att sannolikheten att få en diagnos av sköldkörtelcancer är högre desto mer PFAS personen har i blodet (1).

Andra möjliga effekter på sköldkörteln av PFAS är:

- Förändringar av hormonnivåer i blodet
- Skador på celler och gener i sköldkörteln
- Hämmar upptag av jod till sköldkörteln
- Påverkar sköldkörtelhälsa hos foster (2).

Just sköldkörteln är ofta målet för hormonstörande ämnen, som vi tidigare [skrivit om i intervjun med endokrinologen Leonidas Duntas](#).

### Kallingebor fick rätt till ersättning

Den 16 december 2013 kom nyheten ut att Blekingebornas vatten haft för höga halter av PFAS. Först den 5 december 2023, efter årtal av rättsprocesser, fick de i Högsta domstolen rätt till ersättning för personskada. Högsta domstolen säger: “– Domstolens bedömning är att de höga halter PFAS som de boende har i blodet innebär en så beaktansvärd fysisk försämring av deras kroppar att de drabbats av ett fysiskt defekttillstånd som i skadeståndsrättslig mening är en personskada, säger Jonas Malmberg, domare i Högsta domstolen.”

Vilka personskador handlar det då om? För många av dem som står bakom stämningen gäller det om cancer eller sköldkörtelsjukdom. Av sex styrelsemedlemmar för PFAS-föreningen, har samtliga blivit sjuka i diagnoser som kan kopplas till PFAS, varav två i sköldkörtelsjukdom. En person dog i cancer 2018. Ännu är dock inte forskningen klar kring exakt vilka sjukdomar som kan kopplas till utsläppen.

Dokumentären “Förgiftad” som du kan [höra hos Sveriges Radio](#) beskriver att de drabbades PFAS-värden är några av de högst uppmätta i världen. De vuxna som förgiftats kommer aldrig

att bli av med sina förhöjda värden och för barnen beräknas det ta mellan 30 och 40 år innan de är tillbaka till normalvärden. Så långsamt bryts ämnena ner.

Text: Katarina Fornander har en magister i Biomedicin från KI och är journalist inom medicin och hälsa. Hon har skrivit "[Efter Graves – Din väg till läkning](#)" om Graves sjukdom, som är den vanligaste typen av hypertyreos.

### **Vad kan du göra för att minska din exponering för PFAS?**

PFAS finns tyvärr i vår vardag men du kan minska din exponering. En generell regel är att alla material som ska vara smuts-, vatten och/eller fettavvisande kan innehålla PFAS. Här är några fler saker att tänka på:

1. Undvik att laga eller förvara mat i kärl med non-stickbeläggning. Glas, rostfritt stål eller gjutjärn är alternativ.
2. Repa inte stekpannan. Behöver du ändå använda stekpannor eller kastruller med non-stickbeläggning, se till att de inte repas och undvik att använda dem i en ugn som är mer än 200 grader varm (3).
3. Poppa popcorn i kastrull. Råd och Rön undersökte i våras micropopcorn och resultaten visar att påsarna ibland innehåller PFAS (4).
4. Ta med egna burkar till hämtmat. Förpackningar som hämtmat läggs i, kan enligt Naturskyddsföreningen innehålla PFAS (3).
5. Ät inte fisk och skaldjur från svenska insjöar. Tyvärr innehåller de ofta höga halter av PFAS.
6. Var noga med vad du har på huden. Smink och andra skönhetsprodukter kan innehålla PFAS. Kika efter ämnen som heter "PFTE", "perfluoro..." eller "...polyfluoro..." i innehållsförteckningen. Undvik dessa.
7. Uppmärksamma tyger och möbler. Textil som soffor och mattor kan innehålla PFAS. Särskilt de tyger som är smutsavvisande. Fråga tillverkaren.
8. Klä dig giftfritt. Kläder som är regntäta eller vattenavvisande är ibland behandlade med PFAS. Idag finns många alternativ när du köper funktionskläder. Du kan även välja att köpa begagnat, eftersom de PFAS som finns i kläderna främst släpps ut i början.
9. Tänk på: Ibland marknadsförs produkter som fria från PFOA eller PFOS. Det betyder inte att de är fria från PFAS eftersom gruppen av ämnen är så stor (5).

Fler tips för att minska din exponering för hormonstörande ämnen [finns i intervjun med endokrinolog Leonidas Duntas.](#)

### **Referenser**

1. van Gerwen M, et al. Per- and polyfluoroalkyl substances (PFAS) exposure and thyroid cancer risk. EBioMedicine. 2023 Nov;97:104831.
2. Coperchini F, et al. Thyroid Disrupting Effects of Old and New Generation PFAS. Front Endocrinol (Lausanne). 2021 Jan 19;11:612320.
3. <https://cleanwater.org/10-things-you-can-do-about-toxic-pfas-chemicals>
4. <https://www.radron.se/tester/mat-dryck/mikropopcorn/>
5. <https://www.naturskyddsforeningen.se/artiklar/10-satt-att-undvika-pfas/>

**IBSA slutar sälja Tirosint-SOL i Sverige**

Publicerad: 1 februari 2024

Från den 1 februari slutar IBSA Nordic att leverera Tirosint-SOL till Sverige. Patienter hänvisas till alternativa läkemedel eller licenspreparat.

Tirosint-SOL har funnits på den svenska marknaden sedan maj 2022 och används för att behandla brist på sköldkörtelhormon, hypotyreos. Till skillnad mot Levaxin och Euthyrox (som båda är tabletter) innehåller Tirosint-SOL levotyroxin i flytande form, löst i glycerol och vatten. Tirosint-SOL kan vara ett alternativ för patienter som har svårt att svälja tabletter eller har problem med upptaget av levotyroxin, till exempel på grund av samtidig medicinering med omeprazol eller efter magsäcksoperation.

### **Produktionsproblem orsaken till leveransstopp**

Företaget IBSA Nordic bekräftar i ett mejl till Sköldkörtelförbundet att de slutar sälja Tirosint-SOL i Sverige och Norge på grund av oförutsedda produktionsproblem. Från och med 1 februari kommer inga nya leveranser att ske.

-Beslutet är globalt och Tirosint-SOL kommer endast fortsättningsvis säljas i ett fåtal länder, däribland Danmark, säger Reza Rezai, General Manager på IBSA Nordic.

Tirosint softgels (kapslar) påverkas inte av beslutet. Dessa är inte godkända i Sverige men kan förskrivas med licens från Läkemedelsverket.

### **Patienter drabbas**

Läkemedelsverket hänvisar patienter som står på Tirosint-SOL till alternativa godkända läkemedel (Levaxin/Euthyrox). Det finns också möjlighet att få Tirosint (Tirosint-SOL eller Tirosint Softgels) som licenspreparat.

-Detta är en mycket olycklig situation för de patienter som använder Tirosint-SOL i dag, då de flesta redan provat Levaxin och/eller Euthyrox med otillfredsställande resultat, säger Katarina Nydahl, medicinskt sakkunnig på Sköldkörtelförbundet.

Uppskattningsvis en av fem patienter har kvar symtom på hypotyreos trots standardbehandlingen med Levaxin/Euthyrox.

### **Beklagar beslutet**

-Vi beklagar verkligen detta beslut som får konsekvenser för både patienter och förskrivande läkare, säger förbundsordförande Anna Bergkvist.

Sköldkörtelförbundet fortsätter att arbeta för fler behandlingsalternativ så att alla patienter kan få en individanpassad vård.

## **Mår du dåligt efter din sköldkörtelcancer?**

Publicerad: 19 februari 2024

Vid Karolinska Institutet pågår en studie av ett stödprogram via internet för att förbättra mående och öka livskvalitet hos dig som haft bröst-, testikel- eller sköldkörtelcancer.

Studien riktar sig till dig som behandlats för din cancer, och som vill ha mer stöd. Efter cancer är det vanligt att känna sig nedstämd eller orolig, till exempel på grund av hur kroppen förändrats, tanken på återfall, eller vad som hände under vårdprocessen. Ett annat vanligt problem är långvariga fysiska symtom som smärta och trötthet.

Du behöver vara minst 18 år för att delta.

Att delta i studien innebär:

- Att du under 10 veckor arbetar kontinuerligt med ett stödprogram via internet för att förbättra ditt mående
- Att du besvarar frågor om dig själv och ditt mående inför, under och efter stödprogrammet

[Läs mer om studien och anmäl dig här](#)

## Hemprovtagning för hypotyreos

Publicerad: 26 mars 2024

Capitainer, ett svenskt medtech-företag med många tidigare lösningar inom självprovtagning, och Life Genomics, ett laboratorium inom genetisk diagnostik har gått samman för att förenkla och förbättra tillgängligheten till hemmabaserade diagnostiska tester för hypotyreos. De har som målsättning att bredda användningen av Capitainers teknologi och introducera nya tester, särskilt riktade mot hypotyreos. Som vi vet är Hypotyreos en ofta underdiagnostiserad men vanlig sjukdom och detta har potential att hjälpa vid tidig upptäckt, genom enkel hemprovtagning.

Idag behandlas 480 000 personer i Sverige med levotyroxin (Levaxin eller Euthyrox) för hypotyreos. Drygt 80 % är kvinnor och antalet som får diagnosen ökar år efter år. De flesta får sin diagnos, behandling och uppföljning i primärvården.

I vår rapport ["Uppföljning av hypotyreos i primärvården"](#) framkom det även att endast 53 % kallas till provtagning årligen. I rapporten framkommer det även att 27 procent blir kallade mer sällan än vart tredje år, trots att nivåer bör följas upp minst årligen. Hemprovtagning för hypotyreos har stor potential att öka tillgången till tester och säkerställa att personer har en rätt inställd behandling. Denna utveckling betonar vikten av innovation och tillgänglighet inom sjukvården och från Sköldkörtelförbundets sida kommer vi följa utvecklingen.

[Läs hela pressmeddelandet på Capitainers hemsida.](#)

## Kritisk till "uppseendeväckande" forskning om sköldkörtelsjukdom: Forskare hävdar att sköldkörtelsjukdom kan kopplas till personlighetstyp

Publicerad: 14 juni 2024

En rad medier omnämner i dagarna en färsk studie som påstår att det finns ett samband mellan en viss personlighetstyp och låg ämnesomsättning. – Men det finns inga bevis för detta påstående, säger professor Frauke Musial vid universitetet i Tromsø, Norges arktiska universitet.

Forskarna bakom studien hävdar att mer än hälften (54,2 procent) av alla med låg ämnesomsättning passar en personlighetstyp som kallas "typ D". Denna personlighetstyp kännetecknas av drag som pessimism och oro, stress, negativa tankar och socialt tillbakadragande.

Forskarna bakom studien hävdar att "personer med hypotyreos och typ D-personlighet kan uppleva mer negativa behandlingsresultat än de utan typ D-personlighet."

### Stor uppmärksamhet

Huvudförfattaren till studien, Petros Perros, skriver i ett pressmeddelande att det kan finnas två huvudsakliga förklaringar till sambandet, och att de inte nödvändigtvis utesluter varandra. "Typ

D-personlighet och hypotyreos kan ha samma bakomliggande orsaker, eller så kan det vara så att personer med typ D-personlighet upplever behandlingsresultatet som sämre.”  
3 523 personer från 68 länder deltog i studien som fått stor uppmärksamhet både internationellt och i medier på hemmaplan.

### **Fel i tolkningen**

Frauke Musial är professor i hälsovårdsforskning vid Nationellt forskningscentrum inom komplementär och alternativ medicin (NAFKAM), som är knutet till fakulteten för hälsovetenskap vid universitetet i Tromsø. Hon är utbildad psykolog, med inriktning mot psykobiologi och psykofysiologi, och även chefredaktör för forskningstidskriften Complementary Medicine Research.

Musial ifrågasätter både metoderna som använts för att komma fram till de resultat som presenteras av forskarna i studien – och tolkningen av dem. – Typ D-personlighet presenteras som en orsak till att människor utvecklar en låg ämnesomsättning. Den typ av studie som används, en nätundersökning där man tittar på samband vid en viss tidpunkt, ger inte möjlighet till en sådan tolkning av orsakssamband, säger hon.

### **Fel i metoden**

– Om man ska undersöka frågan om en viss personlighetstyp leder till en sjukdom, då måste man först identifiera och undersöka personer med den typen av personlighet innan de blir sjuka. Och man måste följa personerna med den här typen av personlighetsdrag under några år eller decennier, och sedan ta reda på hur många av dem som utvecklar sjukdomen, hur många som eventuellt utvecklar en annan sjukdom – och hur många som inte utvecklar sjukdomen alls, säger Musial.

– Därefter ska en kontrollgrupp med personer som är lika sjuka undersökas. Ängest, depression, neuroticism och alla element kopplade till den typ av personlighet som beskrivs i studien är också kopplade till andra sjukdomar, som författarna faktiskt skriver själva. Då är det mest troligt att dessa psykiska symtom är en konsekvens av att man är allvarligt kroniskt sjuk – och inte orsaken.

Slutligen understryker hon att man faktiskt också behöver veta något om förekomsten av den här typen av personlighet bland människor som inte är sjuka/inte har någon diagnos.

### **De sjukaste svarar**

En annan punkt som Frauke Musial anser är viktig är vem som faktiskt deltog i studien. – Deltagarna i studien deltog frivilligt, vilket är helt normalt i en webbenkät som vanligtvis delas via sociala medier, säger hon. – Den här typen av studier överskattar oftast symtom eftersom personer som känner att de mår dåligt är mer motiverade att svara på en sådan enkät. Personer med samma diagnos som mår helt okej brukar inte vara intresserade av att svara på den här typen av undersökningar.

### **För mycket är okänt**

Musials starkaste invändning är att vi inte får veta hur många möjliga deltagare som nåddes. – Därför är det inte känt hur stor andel av 3 523 personer som är från den totala gruppen. Det kan

vara allt från 50 till 0,5 svarsprocent. Om svarsfrekvensen är mycket liten är resultaten inte så relevanta när det gäller att säga något om patienter med sköldkörtelsjukdom generellt. Det är helt enkelt okänt.

### **Ett räkneexempel**

Hon illustrerar detta med hjälp av enkla beräkningar: – Studien var alltså en del av en stor kampanj i 68 länder. Och om du har 3 523 svar från 68 länder har du i genomsnitt 52 personer som har svarat per land. 54 % av 52 personer är ungefär 28 personer, säger hon. – Baserat på studien finns det då i snitt 28 personer med hypotyreos och typ D-personlighet per land. Det är ett ganska litet antal – alldeles för litet för att säga något om orsaker eller effekter i sammanhanget. För att sätta denna siffra – 28 – i perspektiv: I Norge äter mer än 230 000 människor medicin för låg ämnesomsättning. I Sverige är motsvarande siffra 490 000 personer\*.

### **Ingen grund för att visa ett samband**

Musial sammanfattar sina tankar så här: – Det är en intressant studie, men man kan inte säga något om orsak/verkan. Man vet helt enkelt inte vad dessa 54 procent av 3 523 betyder. Utifrån denna studie går det inte att säga hur hög förekomsten av typ D-personlighet är bland patienter med låg ämnesomsättning. Det finns därför ingen vetenskaplig grund för att påstå att det finns ett samband mellan en sådan personlighetstyp och hypotyreos.

### **Har undersökts tidigare**

Hon jämför de så kallade fynden med flera andra projekt som har försökt påvisa liknande samband. – För flera decennier sedan hade vi samma diskussion om patienter med irritabel tarm (IBS). Då talades det om en "irritabel tarpersonlighet". Efter att ha jämfört dessa patienter med personer som hade andra kroniska sjukdomar, till exempel diabetes, visade det sig att den definierade personlighetstypen inte var specifik för irritabel tarm, säger hon. – Efter flera studier som jämförde olika grupper av patienter med kronisk sjukdom, var man överens om att ha en kronisk sjukdom i sig också är en stor psykisk belastning som följd av att vara sjuk. Denna kunskap är såklart väldigt viktig och Musial säger att det är viktigt att den här gruppen får den hjälp de behöver för att leva sina liv. – Men vi vet inte hur många. Och den här undersökningen säger i alla fall ingenting om det.

Text: Lasse Jangås, \*Sköldkörtelförbundets tillägg

Artikeln är översatt till svenska av Sköldkörtelförbundet och publiceras med tillåtelse av Stoffskifteförbundet.

[Läs originalartikeln hos Stoffskifteförbundet](#)

[Här kan du läsa studien Hypothyroidism and Type D Personality: Results From E-MPATHY, a Cross-sectional International Online Patient Survey](#)

## **Partille kommuns klimakteriesatsning visar vikten av kunskapshöjande insatser**

Publicerad: 11 september 2024

I olika medier pratas det mycket om Partille kommuns framgångsrika klimakteriesatsning som har pågått sedan 2022. Sköldkörtelförbundet har klimakteriet som tema under september och passar på att träffa Kristina Svensson, kultur- och fritidschef samt en av initiativtagarna till projektet, för att prata om klimakteriet och arbetslivet.

Redan innan pandemin fanns det tankar om att göra en friskvårdssatsning om klimakteriet och 2022 påbörjade Kristina tillsammans med kommunstyrelsens ordförande Marith Hesse arbetet. I Partille utbildar man alla chefer i kommunen, oavsett kön, om klimakteriet. Det hålls även utbildningar för kvinnliga medarbetare i åldern 40-60 år och erbjuds personlig klimakterierådgivning med en specialistsjuksköterska. I satsningen har man även hjälpt till att lotsa de som vill och behöver det in i vården. Allt det här har skett på betald arbetstid.

### **Öppna upp för samtal**

Syftet med satsningen har varit att det ska vara okej att prata om sina besvär på arbetsplatsen och med sin chef samt att öka kunskapen om klimakteriet hos medarbetare och chefer.

- Det talades inte om det innan. Undersökningar visar att kunskapen är låg, man vet inte riktigt när klimakteriet kan börja till exempel, säger Kristina.

Målet med satsningen har varit att bryta tabun och att medarbetare ska må bättre och känna sig friska. I utbildningen går man igenom vad klimakteriet är och men också vad man kan göra själv när det kommer till kost, sömn och motion eller eventuell hormonell behandling.

- Bara att man har kunskapen och förstår att det är klimakteriet och inget farligt, gör också att många mår bättre, förklarar Kristina.

### **Överlappande symtom**

Kristina berättar också att hon personligen inte har stött på något kring sköldkörtelhälsa i satsningen, men att hon däremot har läst om det och snappat upp att det diskuteras en del om sköldkörteln och klimakteriet i andra forum. Hon betonar att symtomen som många med både hypo- och hypertyreos upplever är väldigt lika olika klimakteriesymtom, såsom trötthet, viktförändringar och svettningar.

### **Framgångsrik satsning**

Klimakteriesatsningen har lett till ökad kunskap och att fler vågar prata med sina medarbetare och chefer om sina besvär. Upplevelsen är att alla vet mer nu än innan och att det numera pratas mer om klimakteriet på arbetsplatserna.

- Det alla undrar men som kanske inte är den viktigaste aspekten, är om sjuktalet har gått ner, och det har de för kvinnor i den målgruppen, med en procentenhet, berättar Kristina.

Kristina anser att det viktigaste för kvinnor i klimakteriet i arbetslivet är att förstå sig på vad det är som sker och att ha en god kunskap samt förståelse, men också en gemenskap. Att man känner att man kan dela med sig av sina erfarenheter till andra som förstår. I utvärderingen visade det sig också att även män som inte har en chefsposition var intresserade av att gå utbildningen. Det hade man inte räknat med, men Kristina tror att det är till viss del tack vare kvinnor som har legat på. Satsningen har numera blivit en permanent insats och flera har anammat arbetet på sitt eget vis.

- Vi hade aldrig räknat med det, men ja, kommuner från hela landet, stora företag och regioner har hört av sig, vi hann inte sköta vårt vanliga jobb ett tag! Det finns ett stort intresse för det här



även med tanke på att det sparar pengar. Många kommuner drar igång egna utbildningar och vissa erbjuder även personlig rådgivning, det är jättekul, avslutar Kristina.

Sköldkörtelförbundet fortsätter att sprida kunskap om klimakteriet hela september, med fokus på just klimakteriet och sköldkörteln.

För dig som vill ha tips på hur du kan lyfta sköldkörtelsjukdom med din chef eller läsa mer om sköldkörtelsjukdom i arbetslivet så har vi samlat information [här](#).

# Forskning om Sköldkörtelsjukdom

## Tydligt samband mellan autoimmun sköldkörtelsjukdom och förlossningsdepression

Publicerad: 16 januari 2024

Många kvinnor känner igen sig i att både sköldkörtel och psykiskt mående börjar krångla i samband med graviditet.

Forskare på Karolinska Institutet har i en registerstudie med över 800 000 kvinnor konstaterat att:

Kvinnor med autoimmuna sjukdomar, har 30 procent högre risk att drabbas av depression under graviditeten och efter förlossningen. Och har du tidigare haft en förlossningsdepression, ökar din risk med 30 procent att utveckla autoimmuna sjukdomar. Detta inkluderar våra vanligaste former av hypotyreos (Hashimotos tyreoidit) och hypertyreos (Graves sjukdom) som båda är autoimmuna.

Emma Bränn, vid Institutet för Miljömedicin vid Karolinska Institutet och en av forskarna bakom studien säger: "Vår studie tyder på att det finns en immunologisk mekanism bakom förlossningsdepression och att autoimmuna sjukdomar bör ses som en riskfaktor för denna typ av depression".

Text: Katarina Fornander

Läs mer:

Karolinska Institutets nyhet kan du läsa här:

<https://nyheter.ki.se/tydligt-samband-mellan-autoimmun-sjukdom-och-forlossningsdepressio>

Hela studien kan du läsa här: <https://www.nature.com/articles/s41380-023-02351-1>

## Erik Bengtsson: "Man förbiser symtomen och hur patienten mår och det är ju det som är det viktigaste"

Publicerad: 30 september 2024

Sköldkörtelförbundet har träffat läkaren Erik Bengtsson vars forskning prisats som årets artikel 2023 i Scandinavian Journal of Primary Health Care av den nordiska föreningen för allmänmedicin (NFGP). Syftet med studien var att undersöka hanteringen av nyupptäckt hypotyreos i Region Halland.

Region Halland ligger högt i förskrivningsstatistiken när det gäller behandling av underfunktion i sköldkörteln, hypotyreos. En bidragande orsak tros vara att allt fler patienter behandlas för milda former av sjukdomen, så kallad subklinisk hypotyreos. För att undersöka detta närmare genomförde Erik och hans kollegor en studie där man tittade på hanteringen av nydiagnostiserade fall av hypotyreos i regionen under 2014-2019.

### Brister vid provtagning

Vid misstanke om hypotyreos tas prov på TSH som ett första test. Enligt primärvårdens kunskapsstöd ska ett förhöjt TSH-prov testas minst en gång till innan diagnosen hypotyreos kan fastställas, såvida inte proverna är tydligt avvikande med tydliga symtom på sjukdomen. Dessutom bör prov på TPO-antikroppar tas för att bekräfta en eventuell autoimmun orsak.

Studiens resultat visade att många patienter diagnostiserades med hypotyreos trots normala eller subkliniska TSH-värden. Dessutom testades TPO-antikroppar endast i mindre än hälften av fallen. Tre fjärdedelar av deltagarna fick behandling med levotyroxin. Mindre än hälften av patienterna hade förbättrade TSH-nivåer trots hög medicineringsgrad efter ett år. Studien föreslår att nuvarande riktlinjer bör följas striktare för att undvika onödig behandling.

– Jag tror att processen är lite för snabb, det är väsentligt att ta om proverna så man inte tar förhastade slutsatser, säger Erik.

### **Provbehandling rekommenderas vid mild sjukdom**

Erik berättar att rekommendationerna är att medicineringen ska vara en provbehandling i början i fall av subklinisk hypotyreos, men att det i praktiken är lätt hänt att uppföljningen glöms av så att det bara rullar på. Detta innebär en risk att patienten blir insatt på en behandling som den kanske inte behövde. Eftersom symtomen vid hypotyreos ofta är ospecifika och vanliga även vid andra tillstånd finns också en risk att man missar andra diagnoser.

– Det är lätt hänt att man hamnar i den fällan att man tar blodprover och ser en liten avvikelse och så tänker man "det måste vara det", så kanske man hamnar på fel spår, förklarar Erik.

### **Öppnade inte någon journal**

I Region Halland var det vanligt att man fick behandling baserat på kliniska kriterier, trots att TSH var inom referensintervallet, vilket förvånade Erik. Han beskriver att de i studien inte öppnade någon patientjournal vilket gör det svårt att veta vad förklaringen till detta var.

– Det är den stora nackdelen med vår artikel, att vi endast har kollat på mätbara data. Vi har inte tittat på patientens symtom och hur den mår, vilket är en jätteviktig del i diagnostiken, tillsammans med att följa upp, vilket vi inte heller har kollat på. Min känsla är att uppföljningen av hypotyreos brister dels i provtagning men också att man inte utvärderar hur symtomen har utvecklats. Det ligger väldigt mycket på patienten själv att flagga om man fortfarande mår dåligt, berättar Erik.

### **Viktigt med tydliga riktlinjer**

Vi pratade med Erik om det nationella vårdprogrammet för hypertyreos som kom förra året och att behovsanalysen för ett för hypotyreos har påbörjats, han anser att det är väldigt bra och att det talar för att det finns ett behov av tydliga riktlinjer. Sköldkörtelförbundets [undersökning av uppföljningsvården för hypotyreos](#) förra året visar att 3 av 10 blir kallade för uppföljning mer sällan än vart tredje år och nära hälften har fått recept förnyade utan att man har tagit några prover eller frågat patienten hur den mår.

– Det är ju anmärkningsvärt, man förbiser symtomen och hur patienten mår och det är ju det som är det viktigaste, kommenterar Erik.

[Här](#) kan du läsa årets artikel 2023

[Här](#) kan du läsa mer om prisutdelningen

# Förbundsinterna artiklar

## Pressmeddelande: Sköldkörtelförbundets kansli växer

Publicerad: 2 februari 2024

Sköldkörtelförbundet växer så det knakar och för att kunna växla upp både den interna organisationsutvecklingen och vårt externa påverkansarbete rekryterar vi nu en generalsekreterare.

I mars börjar Tjarls Metzmaa som generalsekreterare. Tjarls kommer närmast från Rädda barnen och har varit senior rådgivare med ansvar för strategiska medlemsfrågor.

”Med Tjarls kan vi ta nästa steg och växla upp. Vi lämnar 2023 med ytterligare ett rekord i medlemsantal, vi har fyllt 30 år, startat vårt professionsråd och fått både statsbidrag och Canerfondens organisationsstöd för patientföreningar – det ska bli spännande att se vad nästa steg blir.” säger Anna Bergkvist, förbundsordförande.

”Vi hoppas verkligen att detta ska kunna ge oss bättre förutsättningar för att växa med fler länsföreningar och att de vi har ska kunna få ännu bättre stöd av oss på förbundet”, säger Christina Fernerud Björklund, vice förbundsordförande.

”Det känns fantastiskt roligt att få komma in i mitten på denna framgångssaga som är Sköldkörtelförbundet och få bidra till att bibehålla och accelerera utvecklingen. Mest av allt längtar jag till att börja på riktigt, så att jag kan träffa alla de engagerade som tillsammans skapat det vi ser idag.”

För att komma i kontakt med Tjarls kan du redan nu maila

[tjarls.metzmaa@skoldkortelforbundet.se](mailto:tjarls.metzmaa@skoldkortelforbundet.se).

## Ann Cedvén: “Vi vill vara företrädare för hela gruppen patienter”

Publicerad: 7 februari 2024

Behovet av att sköldkörtelpatienter ska göra sin röst hörd är stort. Ann Cedvén, medgrundare till Sköldkörtelförbundets länsförening i Örebro, har gått en utbildning för att bli patientföreträdare. “Utbildningen gav mersmak”, berättar hon.

Ann Cedvéns engagemang i Sköldkörtelförbundet startade genom frustration över hur svårt det är att få individanpassad vård.

– Tyvärr finns många läkare som inte har tillräcklig kunskap om sköldkörteln, konstaterar hon. Till exempel var regelbunden uppföljning ingenting hon visste var nödvändigt, förrän hon själv gick en vårdutbildning.

– Det var min lärare på undersköterskeutbildningen för 12 år sedan, som påpekade att sköldkörteln behöver kontroller med jämna mellanrum. Det stod också klart och tydligt i våra läroböcker att det ska göras årligen, påpekar hon.

Idag ser Ann Cedvén sig som sköldkörtelfrisk.

– Mot mina vanliga 125 procent energi, har jag 150, skrattar hon.

För att nå dit fick hon byta läkare från vårdcentralen och går idag till en privatläkare i Karlstad.

### Utbildning till patientföreträdare

För Ann Cedvén är det självklart i sin roll som drivande i Örebro länsförening, att ständigt skaffa sig mer kunskap. Därför gick hon under hösten en utbildning hos Eupati som är ett EU-finansierat projekt för att stödja patienter och patientföreträdare. I Sverige samarbetar stiftelsen med bland annat ett flertal patientföreningar för att alla berörda parter inom

utveckling och införande av läkemedel, medicinteknik och kliniska studier gemensamt ska bidra med sin kunskap och erfarenhet, som jämbördiga aktörer.

I praktiken innebar det för Ann Cedvén att hon deltog i en grundläggande utbildning om hur läkemedelsutveckling går till.

– Från idé om läkemedel till färdig produkt tar det i genomsnitt 10 år, berättar hon.

Ann Cedvén har även planer på att gå den fortsättningsutbildning som Eupati erbjuder.

### **Även företräda enskilda patienter**

Hon ser också vikten av att kunna företräda enskilda patienter, vid vårdbesök eller i andra situationer där det kan vara bra med ett extra par öron.

– Det är många som upplever att de inte får hjälp av sina läkare. Vi ser behov av att informera patienter om var de kan vända sig och hur man handgripligen gör för att få hjälp.

Tillsammans med de andra medlemmarna i Örebro länsförening, driver hon frågan till vården och politiker samt informerar patienter.

Många ljusglimtar finns men arbetet är ibland tufft:

– Det kan vara tungrott, möten skjuts på framtiden. Ingenting går lätt i det offentliga. Vi har möten med endokrinologer, har varit med i radio och just nu utformas en motion till fullmäktige om hur uppföljningen av sköldkörtelsjuka ska se ut.

Text: Katarina Fornander har en magister i Biomedicin från KI och är journalist inom medicin och hälsa. Hon har skrivit "[Efter Graves – Din väg till läkning](#)" om Graves sjukdom, som är den vanligaste typen av hypertyreos.

### **Ann Cedvéns råd till dig som vill vara din egen företrädare:**

Var kritisk och ifrågasättande. Du får vara det. Läkare idag ska kunna mycket om mycket och genom att ifrågasätta hjälper vi dem att öka sin kunskap.

Skaffa kunskap själv. Sköldkörtelförbundet har listor med vad du ska tänka på och fråga efter vid vårdbesök.

Be någon följa med. Det kan vara svårt att få någon att följa med men det är alltid bra med ett par extra öron.

Du måste ha koll på din uppföljning. Se till att du får årliga prover även om du mår bra.

Välj en läkare som är intresserad av sköldkörteln. Prata med andra på Facebook eller andra medlemmar i Sköldkörtelförbundet. De bra läkarna brukar patienterna tipsa varandra om.

## **Sköldkörtelförbundet söker opinionsbildare!**

Publicerad: 12 april 2024

Vi söker dig som vill bli vår nya opinionsbildare och arbeta kreativt tillsammans med många ideella för att förbättra vården för närmare en halv miljon personer med sköldkörtelsjukdom! Vi tror att du kommer vara den som skapar kontinuitet så vi blir en pålitlig part för vården, politiken och civilsamhället.

Rollen är ny och du kommer få stor frihet i att bygga upp arbetssätt och processer. Vår målsättning är ett ökat genomslag för förbättrad vård. [Dina kollegor](#) kommer vara en generalsekreterare på heltid och en medicinskt sakkunnig och en kommunikatör som arbetar på deltid.

## Om Sköldkörtelförbundet

Sköldkörtelförbundet är en patientförening med 6500 medlemmar. Vi grundades 1994 som förening och ombildades till förbund 2017. Sedan två år får vi Socialstyrelsens stöd till funktionsrättsorganisationer. Vi är medlemmar i Funktionsrätt Sverige och International Thyroid Federation. Vi finns som riksförbund men också som tolv länsföreningar runt om i landet och startar varje år fler föreningar för att komma närmare medlemmen.

## Om rollen

En av dina första arbetsuppgifter kommer vara att uppdatera vårt [intressepolitiska program](#) tillsammans med [länsföreningarna](#), förbundsstyrelsen och vårt [professionsråd](#) så det matchar de utmaningarna medlemmarna upplever idag. Du kommer arbeta tillsammans med många, men vara den som ansvarar för påverkansarbetet gentemot beslutsfattare, media och andra organisationer. Opinionsbildningen är också ett viktigt område för att behålla och attrahera nya medlemmar. Arbetet ska leda till ett ökat engagemang i förbundet.

## I rollen som opinionsbildare får du också:

- ansvara för att aktivt söka möjligheter för att opinionsbilda. Du omsätter rapporter och underlag till opinionsbildning och påverkan genom tex [debattartiklar och underlag till nyhetsartiklar](#)
- vara medförfattare till [rapporter, remissvar](#) och ta fram underlag till förbundets talespersoner vid intervjuer, debatter och liknande
- ta fram årliga planer för konkret opinionsbildning i linje med förbundets intressepolitiska program

## Vi söker dig som har

- relevant akademisk utbildning eller motsvarande praktisk erfarenhet.
- erfarenhet av att skriva och bearbeta texter samt anpassa budskap och tilltal till olika målgrupper. Extra viktigt är förmågan att formulera tydliga budskap och enkelt förklara komplexa frågeställningar.
- erfarenhet av att engagera medlemmar och kollegor i påverkansarbetet och göra det enkelt för dem att jobba med opinionsbildning på sina villkor
- erfarenhet av att arbeta självständigt och i grupp, ta ansvar och hög initiativförmåga
- förmåga att ha flera projekt igång samtidigt och hålla dem organiserade

Som person är du lyhörd och tydlig i ditt ledarskap. Du är engagerad och målinriktad, du synliggör resultaten vi skapar, du vågar stanna upp och analysera och planerar sedan vägen fram. Antagligen har du erfarenhet av påverkansarbete, men är relativt junior.

Du inspireras av att kombinera strategiskt och operativt arbete i en organisation med begränsade resurser och där vi alla vid behov och efter förmåga arbetar som ett team för att lösa organisationens alla utmaningar.

Som förbund är vi lösningsfokuserade och driver våra frågor i nära samverkan med andra relevanta aktörer – ett mindset du måste dela.

Som opinionsbildare är det meriterande att ha erfarenhet av sköldkörtelsjukdom, andra kroniska sjukdomar och/eller ideella föreningar.

## Villkor

Vi har kollektivavtal tecknat mellan Fremia och Unionen. Vi har utrymme för en heltidstjänst men vill du hellre jobba mellan 50-80% är vi öppna för en diskussion om det. Du kommer jobba på distans men möten i Stockholm kommer att förekomma regelbundet. Önskas kontor så finns budget för detta.

Maila din ansökan till vår generalsekreterare [tjarls.metzmaa@skoldkortelforbundet.se](mailto:tjarls.metzmaa@skoldkortelforbundet.se) senast 2024-05-02. Bifoga gärna något du varit med och gjort, exempelvis en debattartikel eller en plan för påverkan. Vi kommer genomföra intervjuer löpande.

## **Vi har fått 50 000 kr för projekt om hypoparatyreoidism!**

Publicerad: 15 april 2024

Sköldkörtelförbundet har blivit beviljade ett statsbidrag på [50 000 kr från Socialstyrelsen](#) för vårt projekt om hypoparatyreoidism (hypopara) som fokuserar på att öka medvetenheten kring och förbättra vården för personer som drabbas av denna sällsynta diagnos.

Vårt projekt om hypoparatyreoidism gör att vi under året kommer ägna oss åt:

1. Framtagande informationsfolder: Det saknas idag material på svenska med information om hypoparatyreoidism. Vi ska trycka upp en folder som innehåller info om orsaker, symtom, diagnostiska metoder och behandlingsalternativ. Denna folder kommer att granskas av relevant vårdpersonal för att säkerställa hög kvalitet och användbarhet.

2. Distribution av akutkort: Vi kommer distribuera akutkort som innehåller kortfattad information om hypoparatyreoidism och hur man ska agera vid akuta situationer. Dessa kort är avsedda att bäras av patienten för att underlätta snabb identifiering och behandling vid behov.

3. Deltagande vid globala konferensen för personcentrerad vård (GCPCC): Vi ser fram emot att delta i panelsamtal om personcentrerad vård och hur patientföreningar och vården kan samverka. Genom detta hoppas vi kunna framhålla behoven vid sköldkörtelsjukdomar, särskilt hypoparatyreoidism, och inhämta kunskap för att fortsätta förbättra för målgruppen.

Det finns även en arbetsgrupp som möts regelbundet och arbetar med frågan. Om du vill vara med, mejla [tjarls.metzmaa@skoldkortelforbundet.se](mailto:tjarls.metzmaa@skoldkortelforbundet.se) så får du mer information.

Vi hoppas att dessa aktiviteter kommer att göra verklig skillnad för personer som lever med hypopara och gör att fler får upp ögonen för diagnosen. Vi har sedan föreningen för hypopara blev nedlagd inkluderat diagnosen i förbundets arbete.

[Mer information om hypoparatyreoidism finns att läsa här](#)

## **Sammanfattning av förbundsmötet 2024**

Publicerad: 17 april 2024

Förbundsmötet 2024 genomfördes förra vecka digitalt på zoom. Förbundsmötet är Sköldkörtelförbundets högsta beslutande organ där medlemmarna samlas för att granska arbetet som skett, besluta om vad som prioriteras framåt och välja nya förtroendevalda som leder det arbetet.

## En sammanfattning av de beslut som fattades

- Godkännande av [verksamhetsberättelser och årsredovisningar](#). Dessa kan du läsa om du är intresserad av vad förbundet gjort de två senaste åren och hur pengarna har använts.
- Utökat stöd till länsföreningarna nu när ekonomin är bättre och kansliet har större utförandekapacitet. (Propositionen finns i [handlingarna](#))
- Uppdatering av det [allmänna styrdokumentet](#), med fokus på att förtydliga vad som gäller kring resor
- Helt nya [stadgar för förbundet och för länsföreningarna](#)! Det beslutades även att avskryta möjligheten att bilda lokala föreningar. Viktigt att poängtera är att detta inte innebär att det inte ska finnas lokalt engagemang, utan att det helt enkelt kan ske i andra former än som formella föreningar.
- En ny verksamhetsplan (vad vi ska göra) och en ny budget (vad det ska kosta) för de kommande två åren. Även dessa finns i [handlingarna](#).

Det valdes också en till stora delar ny [förbundsstyrelse](#) bestående av förbundsordförande Anna Bergkvist och ledamöterna Åsa Moe, Birgitta Kihlberg, Annica Normann, Kim Reenaas, William Svensson samt Sandra Klasson.

Vi tackar också av följande styrelseledamöter för deras insatser i förbundet: Pernilla Tofft, Christina Fernerud Björklund, Christina Medin, Ellinor Vestman samt Marie Karlsson. Vi riktar även ett tack till Linda Ludwigsson för hennes tid i valberedningen.

Det är snabbsammanfattningen av vad som hände på förbundsmötet 2024!

## Sköldkörtelförbundet välkomnar en opinionsbildare

Publicerad: 5 juni 2024

Sköldkörtelförbundet fortsätter att växa och har nu rekryterat en opinionsbildare för att ytterligare stärka påverkansarbetet och förbundets [länsföreningar](#). Vi är glada att Paulina Ilieva i tisdags tillträdde tjänsten som opinionsbildare efter en rekryteringsprocess med hela 109 ansökningar! Det stora intresset speglar det växande engagemanget för förbundets viktiga arbete.

”Som förbund är vi verkligen på en resa, med denna förstärkning på kansliet så kan vi växla upp vår opinionsbildning till att bli ännu mer systematisk och få större genomslag i samhället i syfte att skapa bättre vård för alla med sköldkörtelsjukdom” säger Anna Bergkvist, förbundsordförande.

Paulina har en gedigen akademisk bakgrund inom folkhälsa och har tidigare bland annat engagerat sig inom stödorganisationen [Tjejzonen](#). Att få henne ombord innebär en förstärkning för länsföreningarna, då vi kommer kunna genomföra kapacitetsstärkande insatser för att främja deras påverkansarbete mot regionerna.

”Jag är taggad på att få bidra till Sköldkörtelförbundets viktiga arbete. Det känns fantastiskt att bli en del av ett så framgångsrikt och engagerat team. Jag ser fram emot att arbeta nära länsföreningarna och stärka påverkansarbetet, för att tillsammans fortsätta göra skillnad för alla med sköldkörtelsjukdom.”

För att läsa mer om vad tjänsten är tänkt att göra, läs [platsannonsern](#).

För att komma i kontakt med Paulina kan du mejla [paulina.ilieva@skoldkortelforbundet.se](mailto:paulina.ilieva@skoldkortelforbundet.se)

## Återvärvningskampanj under november och december



Publicerad: 22 november 2024

Under november och december kommer Remona de Maré att ringa personer som tidigare varit medlemmar och fråga om de vill fortsätta vara medlemmar framöver. Vi kommer också ringa personer som under året registrerat sig, men där betalningen av någon anledning inte gått igenom.

Har du blivit uppringd och undrar om det verkligen var Sköldkörtelförbundet som ringde? Det kan du enkelt veta genom att:

- Det är bara Remona som ringer under denna period.
- Vi kommer inte be dig legitimera dig med BankID.
- Om du vill fortsätta vara medlem kommer vi att maila dig två saker. En faktura med bankgironummer 822-3190 som betalningsmottagare och en betallänk som leder till skof.arcmember.net.
  - Dessa mail kommer bara komma från en adress som slutar på @skoldkortelforbundet.se. Troligtvis från remona.de-mare@skoldkortelforbundet.se eller tjarls.metzmaa@skoldkortelforbundet.se

Har du blivit kontaktad och har frågor eller funderingar är du varmt välkommen att höra av dig till [info@skoldkortelforbundet.se](mailto:info@skoldkortelforbundet.se)

Hoppas ni som blir kontaktade vill fortsätta vara med oss i uppfyllandet av vår vision, där vi strävar efter ett friskt liv för alla med sköldkörtelsjukdom!

## Var med och påverka arbetet i din länsförening!

Publicerad: 12 december 2024

### Vad är en motion?

En motion är ett förslag från en medlem till länsföreningens [årsmöte](#). Det kan handla om allt från nya aktiviteter till hur vi kan arbeta för att förbättra vården för personer med sköldkörtelsjukdomar. På årsmötet behandlas alla motioner, och medlemmarna röstar om vilka som ska genomföras.

### Så här gör du:

Att skriva en motion behöver inte vara svårt. Följ de här stegen:

1. Hitta din idé  
Fundera på vad du vill att föreningen ska göra annorlunda eller bättre. Det kan vara stort eller smått – allt är välkommet!
2. Skriv rubriken  
Börja med en kort och tydlig rubrik som berättar vad din motion handlar om.
3. Beskriv ditt förslag  
Förklara vad du vill ändra eller förbättra och varför det är viktigt. Om du har exempel eller erfarenheter, dela gärna med dig av dem.
4. Lägg till ett yrkande (att-sats)  
Ett yrkande är det konkreta beslut du vill att föreningen ska ta. Till exempel:

- "Jag yrkar att länsföreningen ska arrangera en informationskväll om sköldkörtelsjukdomar."
  - "Jag yrkar att länsföreningen ska utöka samarbetet med vården i regionen."
5. Skicka in din motion


Sista datum för att skicka in en motion är 15:e januari. [Skicka sedan din motion via mejl till föreningens styrelse.](#)

### Var hittar jag kontaktuppgifter?

Du hittar kontaktuppgifter till din länsförening på vår [sida med länsföreningar](#).

### Din röst gör skillnad!

Tillsammans kan vi fortsätta arbeta för bättre vård och stöd för alla som lever med sköldkörtelsjukdomar.

Har du en idé? Skicka in din motion redan idag! 

## Förbundets påverkansarbete

### Förbundet har träffat TLV för att diskutera förmånen!

Publicerad: 12 mars 2024

Förbundet har träffat Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) för att diskutera att vissa styrkor av Levaxin tagits bort från förmånen. På det mötet framförde vi att vi vill se en förändring så att fler styrkor återigen är tillgängliga genom förmånen.

Vi förde också fram vilka direkta och långsiktiga effekter som detta får, däribland att förändringen:

- riskerar minska tillgången på olika styrkor, som är viktig då små förändringar i dos kan ge stor förändring i mående.
- kommer leda till ökade samhällskostnader när patienter får fler styrkor utskrivna för att uppnå rätt dos.
- innebär att patienter i vissa fall själva förväntas dela tabletter för att uppnå rätt dos, vilket är krångligt och kan påverka följsamheten till behandlingen. Både utifrån att många kan ha svårt att genomföra det fysiskt, men också att tabletterna är känsliga för ljus och fukt och därmed inte bör hanteras mer än när de tas.
- leder till att Sverige blir mindre intressant som marknad och inte kommer prioriteras av läkemedelsbolaget vid en bristsituation.

Detta i sin tur påverkar en väldigt stor del av befolkningen, då närmare en halv miljon människor dagligen är beroende av Levotyroxin och 98 % får detta genom Levaxin.

Vi upplever att det fanns stor förståelse från myndighetens sida, samtidigt som det är en komplex process med många olika regelkrav för vad som ingår i förmånen och inte. Den huvudsakliga anledningen till att de styrkorna togs bort är för att Orifarm som tillverkar medicinen ville höja priserna för första gången på 12 år och myndigheten inte ansåg att de lyckats styrka hur de specifika styrkorna inte är lönsamma.

Förbundet fortsätter att uppvakta alla parter med målsättningen om att fler styrkor ska finnas i förmånen för att uppnå målet om individanpassad vård för alla med sköldkörtelsjukdom.

## Sköldkörtelförbundet går med i kluster för arbetsmarknadsfrågor

Publicerad: 25 april 2024

Sedan förra året är Sköldkörtelförbundet medlemmar och nu har vi också börjat engagera oss i [Funktionsrätt Sveriges](#) kluster för arbetsmarknadsfrågor! Funktionsrätt Sverige är en paraplyorganisation som samlar föreningar som arbetar för allas plats och delaktighet i samhället. Ett kluster kan liknas vid en arbetsgrupp och bildas när ett behov har identifierats och det finns intresse från flera av medlemsförbunden.

– Vi hoppas att detta ger oss ytterligare ytor att prata om hur sköldkörtelsjukdom påverkar vardagen för våra medlemmar på olika arenor, säger Anna Bergkvist, [förbundsordförande](#). [Funktionsrätt Sveriges](#) kluster för arbetsmarknadsfrågor skriver debattartiklar, skrivelser till myndigheter och ministrar och ordnar möten där vi gemensamt lyfter hur arbetsmarknaden behöver anpassas för den med funktionsnedsättning.

Mer om hur [klustret för arbetsmarknadsfrågor](#) går att läsa här!

Du kan läsa mer förbundets arbete kring [arbetsliv och studier](#) här!

## Sköldkörtelsjukdomar uppmärksammas på global konferens om personcentrerad vård

Publicerad: 15 maj 2024

Förbundsordförande Anna och Generalsekreterare Tjarls anlände igår till GCPCC – Global Conference on Person Centered Care för att prata med vårdgivare och andra om behoven i sköldkörtelvården.

Det huvudsakliga syftet för närvaron är vårt deltagande i seminariet: [“Collaboration between patients, patient organisations and healthcare professionals aims to achieve more for the care of patients with thyroid disease than each of them can achieve on their own”](#). Om du trycker på länken kan du läsa mer, men i korthet utgår det från erfarenheterna med arbetet med det nationella vårdprogrammet för [hypertyreos](#). Vi kommer också lyfta hur detta hänger samman med alla sköldkörtelsjukdomar, från de mer sällsynta som [hypoparatyreoidism](#) till den vanligaste [hypotyreos](#). Det nationella vårdprogrammet för hyper införde många delar som handlar om bemötande och omsorg, det är viktigt att vi fortsätter föra vidare. Vården är så mycket mer än diagnos och medicin.

Samtalet kommer äga rum på konferensens största scen och bilden till inlägget är på Anna som blickar ut över morgondagens skådeplats.

## Sköldkörtelförbundet deltog på ministerns Patientråd

Publicerad: 14 juni 2024

Två gånger årligen bjuder Acko Ankarberg Johansson, sjukvårdsminister, in alla patientföreningar till ett utökat Patientråd. Patientrådet inom Regeringskansliet har funnits sedan 2018 och är ett forum för dialog mellan regeringen och civilsamhällesorganisationer i Sverige som företräder patienters och deras närståendes intressen. I Patientrådet sitter ledamöter från ett tiotal patient- och närståendeorganisationer. Ledamöterna förordnas på två år. Rådet träffas på Socialdepartementet tre gånger per halvår under ledning av sjukvårdsministern. Till ett av dessa tre möten bjuds även patient- och närståendeorganisationer som inte är förordnade ledamöter i Patientrådet in.

**Denna gång var fokus:**

- Samordningen mellan primärvården och specialistvården.
- Nationella kvalitetsregister.
- Hur följer vårdgivarna patientlagens krav om rätt till information?

#### **Från Sköldkörtelförbundet lyfte vi särskilt:**

- Att ha en fast läkare är viktigt för uppföljningen men det kräver också att läkaren har tid för att fråga hur patienten mår, inte bara följa upp provsvar.
- Socialstyrelsen har skrivit en deltidrapport om uppdraget "Insatser för en jämlik hälso- och sjukvård med fokus på sjukdomar som främst drabbar kvinnor och flickor" – återigen finns inte sköldkörtelsjukdomar med trots att fyra av fem drabbade är kvinnor.
- Sköldkörtelsjukdomar saknar ett kvalitetsregister – detta skulle behövas och det är viktigt att det kvalitetsregister för primärvården som skapas tar höjd för sköldkörtelsjukdomarna, vi vet alldeles för lite om hur patienterna mår.
- Vår upplevelse är inte att patientlagen följs – där det tydligt står att patienterna ska få information om sin diagnos och behandling. Överlag saknas patientinformation helt för hypothyreospatienterna. För hyperthyreos finns riktad patientinformation inkluderad i vårdprogrammet och det har också delvis förts in i den allmänna informationen om hyperthyreos på 1177.se.

### **Dubbel mediasynlighet denna vecka!**

Publicerad: 28 juni 2024

Vi kan fira dubbel mediasynlighet denna vecka! Sköldkörtelförbundet fick plats i två tidningar, både LäkeMedelsvärlden och Dagens Nyheter.

[Artikeln i LäkeMedelsvärlden kommer du till om du trycker här!](#)

[Artikeln i Dagens Nyheter kommer du till om du trycker här!](#)

Det känns fantastiskt kul att vi samma vecka lyckats lyfta framgångarna och det kvarvarande arbetet i det nationella vårdprogrammet för [hypertyreos](#), samtidigt som vi i annan kanal får fram behovet av ett nationellt vårdprogram för [hypothyreos](#). Att allt detta skedde under Almedalsveckan, när alla slåss om utrymme för sina åsikter känns ännu roligare! Tillsammans fortsätter vi ta steg framåt för ett friskt liv för alla med sköldkörtelsjukdom!

### **Spekulationer och felaktiga påståenden i pressen skapar oro bland patienter**

Publicerad: 8 juli 2024

En kvällstidning har återigen missat att vara källkritisk, och publicerat tyckande och gissande som att det vore fakta. Här bemöter vi några av de mest uppseendeväckande påståendena i Aftonbladets senaste artikel om sköldkörtelsjukdom.

– Aftonbladet har uppenbarligen inte tagit till sig av den kritik de fick när de häromåret av föreningen Vetenskap och Folkbildning utsågs till "Årets förvillare 2022" för sina hälsoartiklar om sköldkörteln, säger Anna Bergkvist, ordförande i Sköldkörtelförbundet.

En nyligen publicerad artikel, där läkaren Agnes Wold intervjuas, innehåller flera felaktiga och spekulativa påståenden om läkemedlet NDT (naturligt frystorkat sköldkörtelextrakt). Artikeln med titeln "Agnes Wolds hårda kritik mot populär medicin för sköldkörteln" publicerades i Aftonbladets pappersupplaga den 21-23 juni och på Aftonbladet.se den 30 juni.

## Har kontaktat redaktionen

Sköldkörtelförbundet har haft en dialog med ansvarig på Aftonbladets redaktion och bitt dem korrigera felaktigheterna, men tyvärr utan resultat. Vi har därför beslutat att lista de mest uppseendeväckande påståendena och bemöta dem med aktuella fakta här nedan.

I artikeln påstås felaktigt att:

- NDT är ett "oprövat" läkemedel
- man inte riktigt vet hur stor mängd aktiv substans som finns i varje tablett
- NDT kan innehålla "konstiga virus"

## NDT är väl beprövat

NDT har funnits sedan början av 1900-talet och är med andra ord ett väl beprövat läkemedel. En miljon amerikaner tar i dag NDT för behandling av sin hypotyreos och var tionde patient i USA får NDT som första behandling efter att diagnosen ställts. Detta enligt en studie publicerad 2023 i den vetenskapliga tidskriften *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* (1). I Sverige förskrivs NDT på licens där Läkemedelsverket gör en gedigen bedömning av alla licensansökningar, som måste uppfylla vissa kriterier för att bli beviljade. Bland annat ska man ha en säkerställd diagnos och först ha prövat standardbehandling med Levaxin eller Euthyrox under en viss tid men ha kvarstående symtom på behandlingen.

## Innehållet är standardiserat och kontrollerat

Innehållet av aktiv substans i NDT är sedan 1985 reglerat enligt United States Pharmacopeia och läkemedelsbolagen som tillverkar NDT följer liksom alla andra Good Manufacturing Practice, vilket också kontrolleras av FDA (Food and Drug Administration, den amerikanska motsvarigheten till Läkemedelsverket).

Armour Thyroid som är det vanligaste NDT-läkemedlet som förskrivs av svenska läkare tillverkas och marknadsförs av det multinationella läkemedelsbolaget AbbVie, som för övrigt också tillhandahåller Synthroid – USA:s motsvarighet till Levaxin. En tablett Armour Thyroid 65mg/1 grain innehåller 38 mikrogram T4 och 9 mikrogram T3, med maximal tillåten avvikelse om +/- 10%.

## Det finns inga bevis för virusmitta

Att NDT kan sprida virus är ren spekulering som saknar grund. NDT utvinns från sköldkörtlar från gris inom livsmedelsproduktionen, som renas och steriliseras för att eliminera risken för virus/mikrober och sedan frystorkas. Trots att NDT-läkemedel använts av många miljontals patienter under drygt 120 år har det aldrig rapporterats om något fall av smitta som skulle kunna härledas till behandlingen.

NDT är långt ifrån det enda läkemedlet som utvinns från gris eller innehåller hjälpämnen med ursprung från gris. Ett exempel är Creon, som innehåller frystorkat pankreaspulver (pankreatin) utvunnet ur bukspottkörteln från svin, och som används vid besvär med matsmältningen, bland annat vid IBS. 22 444 personer fick Creon utskrivet 2023, vilket är 10 gånger fler än de 2 300 som fick NDT utskrivet samma år enligt statistik från Socialstyrelsens läkemedelsregister. Creon är dessutom receptfritt, så sannolikt är det betydligt många fler som tar detta läkemedel.

I sammanhanget kan också nämnas att det inte är ovanligt att hjälpämnen som gelatin och kalciumstearat, som finns i många vanliga läkemedel, kommer från gris. Till exempel ingår, enligt FASS, gelatin med porcint ursprung (gris) som hjälpämne i Levaxin.

### **Kan få allvarliga konsekvenser**

– Att sprida spekulativa och felaktiga påståenden om NDT-behandling kan få allvarliga konsekvenser, menar Katarina Nydahl, medicinskt sakkunnig på Sköldkörtelförbundet. Uppskrämda patienter som behöver medicinering kan börja experimentera på egen hand och, i värsta fall, sätta ut livsviktig medicin utan kontakt med ansvarig läkare.

### **Får patienterna rätt behandling?**

Till Aftonbladet säger Agnes Wold att "det är en missuppfattning att många inte får rätt behandling för sjukdomar i sköldkörteln". Sanningen är att vi vet alldeles för lite om hur svenska hypotyreospatienter upplever att deras behandling fungerar, eftersom det än i dag inte finns en enda publicerad vetenskaplig artikel i ämnet.

Flera internationella studier har visat att upp till var femte patient har kvarstående symtom på hypotyreos, trots standardbehandling med levotyroxin. Detta är inte heller något nytt, utan var känt redan på 80-talet när levotyroxin ersatte NDT som standardbehandling. Redan då fick en del patienter byta tillbaka till sin tidigare behandling med NDT efter att de upplevt att symtomen kommit tillbaka (2).

### **Omdiskuterad behandling**

Nuvarande riktlinjer stöder inte behandling med NDT med motiveringen att det saknas säkerhetsdata. Samtidigt vittnar patienter världen över om att de fått livet tillbaka och blivit symtomfria för första gången på många år först när de fått byta behandling (3). Eftersom behandlingen med NDT är kontroversiell och professionen inte är helt eniga, är det viktigt att det som skrivs i frågan är sant.

– Problemet är inte att några få promille av svenska hypotyreospatienter får behandling med sköldkörtelextrakt. Problemet är bristen på uppföljning där vi förlitar oss på ett enda prov (TSH) och inte tar hänsyn till hur patienterna faktiskt mår, menar Katarina Nydahl.

– Vi kan inte nöja oss när en av fem patienter har kvarstående symtom trots behandling. Det kan självklart finnas flera orsaker till detta, men det är tydligt att fler behandlingsalternativ behövs. Något som är självklart inom många andra folksjukdomar som till exempel diabetes och hjärt-kärlsjukdom.

### **Källor:**

1. Ettleson MD et al. [Demographic, Healthcare Access, and Dietary Factors Associated With Thyroid Hormone Treatments for Hypothyroidism](#). J Clin Endocrinol Metab. Nov 2023.
2. Bianco AC. [Rethinking Hypothyroidism](#). 2022.
3. Heald AH et al. [Natural desiccated thyroid for the treatment of hypothyroidism?](#) Front Endocrinol. Jan 2024.

## Läkemedelstillgång, AI och resurser till vården – fokus på årets Almedalsvecka

Publicerad: 12 juli 2024

På Almedalsveckan samlas politiker, tjänstemän, patientföreningar och professionsföreningar för samtal om utmaningar i vården. Från oss deltog Anna Bergkvist, förbundsordförande, Tjarls Metzmaa, Generalsekreterare, Katarina Nydahl, medicinskt sakkunnig och Paulina Ilieva, opinionsbildare, i årets samtal.

Ett axplock av årets samtal i Visby under Almedalsveckan:

- Ska staten eller regionerna vara huvudman för vården? Stor statlig utredning pågår och vi följer arbetet för att vår patientgrupp ska synliggöras.
- Hur ska vi hantera läkemedelsbristen? En ny strategi är skriven, vi bevakar så denna även tar hänsyn till läkemedel som inte automatiskt räknas upp, såsom Levaxin och att fler läkemedel kommer in på den svenska marknaden
- Hur kan AI och personcentrerad vård knytas samman? Göteborgs centrum för personcentrerad vård utforskar ämnet – vi har en pågående dialog med de som vi passade på att fördjupa.
- Hur får vi en hållbar primärvård där både läkaren får bra förutsättningar och patienten upplever sig sedd och omhändertagen var ett tema som återkom i många samtal. Även vikten av att patienten kan ha andra professioner som en första kontakt för att möta patientens behov, såsom sjuksköterska och psykolog.
- Många med sköldkörtelsjukdom lider av psykiska symtom som exempelvis nedstämdhet, oro och ångest. Förbundet träffade därför NSPH, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, för att diskutera hur vi i framtiden kan samarbeta kring psykisk hälsa.
- För att sköldkörtelvården ska bli bättre behöver både politiker på riksnivå och regionnivå veta vad patientgruppen har för behov. Vi passade på att träffa flera politiker i mindre möten under veckan, en dialog vi kommer fortsätta under hösten.
- Vi deltog även på Vision och Make Equals mingel om hur vi skapar jämställda arbetsplatser. Till hösten kommer ett eget arbete på området jämställdhet inom vården att fördjupas. Anna Bergkvist träffade Astma- och Allergiförbundets ordförande för att diskutera det kommande arbetet kring jämställd vård som vi kommer inleda tillsammans med Sveriges Kvinnliga Läkare.
- Sist men inte minst återstod picknick med några av Sköldkörtelförbundets medlemmar på Gotland vilket öppnade upp värdefulla och givande samtal.

Ovan är bara ett axplock, alla de mindre samtalen som sker mellan seminarier och mingel är ofta de mest värdefulla.

## Därför ska du anmäla till patientnämnden om du inte är nöjd med din vård – Henrik Eriksson och Anna Lena Tynong svarar

Publicerad: 28 augusti 2024

Patientnämnden är en opartisk hjälpare som finns i alla regioner och är fristående från sjukvården. De finns till för att hjälpa dig om du inte är nöjd med din vård att få dina klagomål eller synpunkter besvarade av de ansvariga inom vården. Om du behöver information om dina rättigheter, har frågor eller synpunkter på den behandling du eller någon närstående har fått, kan du vända dig till patientnämnden i din region. Det är också ett sätt att bidra till förbättring av vården i sin helhet.

Sköldkörtelförbundet har träffat fyra patienter som har anmält sköldkörtelärenden till olika patientnämnder och alla hade lite olika erfarenheter. Henrik Eriksson, ordförande för patientnämnden i Stockholm, och Anna Lena Tynong, handläggare på patientnämnden i Gävleborg, svarar på de frågor som dök upp utifrån sina respektive regioner.

### **Påverkan på politiker**

Upplevelserna från medlemmarna vi pratade med varierade mellan att de blivit bemötta med empati och vänlighet samt att ärendet tagits vidare meningsfullt, men också och att de fått höra "vi diarieför ärendet och sätter det i en pärm bara". Det senare lät upprörande och vi frågade därför Henrik vad som händer med ärenden och i vilken utsträckning de når politiker. – Det var väldigt olyckligt formulerat. PAN kan uppmärksamma beslutsfattare på felaktigheter i vården som i sin tur kan vidta skarpa åtgärder. Det är väldigt viktigt att man anmäler, ponera att era 20% som inte mår bra trots medicinering skulle anmäla sina ärenden till PAN, då syns ju det att "här är det något som har hänt". Det uppmärksammar vi politikerna på via rapporter till hälso- och sjukvårdsförvaltningen samt via så kallade principärenden till hälso- och sjukvårdsnämnden, förklarar Henrik.

Det innebär att det finns en stor och viktig insats i att lyfta ärenden. Även om det inte alltid kommer göra en stor eller direkt skillnad för dig som individ, så påverkar det utformningen av vården i stort och på lång sikt. Motsatsen är också sann, att om inga ärenden kommer in, kanske beslutsfattare tror att allt fungerar väl.

### **Alla synpunkter är värdefulla**

Det måste inte ha gått allvarligt fel för att anmäla till PAN, det kan också bara vara synpunkter. Man behöver inte känna att man har blivit felbehandlad, det räcker att det är något man inte tycker fungerar. Däremot redogörs principärenden om det framkommer händelser som är extra allvarliga, framförallt om de upprepas. Dessa måste hälso- och sjukvårdsnämnden besvara och ta ställning till. Det är något som också kan uppmärksammas i media eftersom rapporterna är offentliga.

### **Återkoppling**

En patient förklarade: "Hon (handläggare på PAN) var så på om att jag skulle anmäla och sen blev det inte så mycket mer. Jag hade önskat någon personlig återkoppling.". Kan man förvänta sig personlig återkoppling från PAN?

– I Stockholm ger handläggarna alltid personlig återkoppling om det efterfrågas. Vissa vill inte ha återkoppling, därför bör det vara något man bestämmer tillsammans, svarar Henrik.

### **Patientnämndens roll**

Alla patienterna tyckte att PAN borde ha mer mandat att vara med i samtalet och stötta, vad har PAN för mandat egentligen?

– Det finns en nationell handbok som används internt av patientnämnderna i landet. Där framgår bland annat hur ärendena ska kategoriseras. Handläggningen kan skilja sig mellan olika regioner. PAN är opartisk och fristående från de vårdgivare som möter patienter inom hälso- och sjukvården. Inga egna medicinska bedömningar görs och ingen ställning tas till om



vårdgivaren har gjort rätt eller fel. Syftet är istället att informera, reda ut och förklara och på så sätt bidra till att patienter och vårdgivare förstår varandra bättre. Arbetet styrs av "[lag \(2017:372\) om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården](#)", berättar Anna Lena.

## Åtgärder

Alla patienter som Sköldkörtelförbundet har pratat med undrade vad meningen med att anmäla till patientnämnden var. Någon upplevde att de kunde ha skrivit sitt klagomål och lämnat det själv till vårdenheten. En annan som hade anmält flera ärenden sa: "I bästa fall får man upprättelse men sen släpper de det... Det är ganska jobbigt att behöva skriva ner hela sin upplevelse och man vet inte riktigt vad det gör för nytta. Det känns inte mödan värt.". Hur ska patienterna tänka här?

– Klagomålet kan leda till att en direkt åtgärd för patienten vidtas. Det kan också leda till att vårdenheten ser över rutiner på specifik eller övergripande nivå. Vi ser också i svaren att vården planerar utbildningsinsatser utifrån ärendena. Den samlade informationen från patienter och närstående tas tillvara och återförs på olika sätt till verksamheten i syfte att förbättra vården, svarar Anna Lena.

– Om man inte gör det, då kommer ingen veta. Ju fler som anmäler sitt missnöje, desto större påverkan kan man få på politiken. Även om PAN inte kan göra några skarpa åtgärder så kan man göra skillnad på lång sikt. I just den enskildes fall kanske det inte blir en så stor förbättring, men, på sikt och för alla andra som har den här problematiken så kan det bli förbättringar, svarar Henrik.

Sköldkörtelförbundets uppmanar alla som orkar och kan att påtala eventuella upplevda brister. Det är bara tillsammans som vi kan nå visionen om ett friskt liv för alla med sköldkörtelsjukdom. Läs mer här om [hur du går tillväga för att anmäla ett ärende till patientnämnden samt vad mer du kan göra om du inte är nöjd med din vård](#).

## Sköldkörtelförbundet intervjuas i TV4-nyheterna om högkostnadsskyddet

Publicerad: 20 september 2024

Den 19 september var vår förbundsordförande Anna Bergkvist med på TV4-nyheterna och kommenterade regeringens höjning av högkostnadsskyddet i sin budgetproposition. Anna sa: "Jag tänker att det drabbar många och det drabbar kanske framförallt våra äldre. Ungefär en av fem kvinnor över 65 har sköldkörtelsjukdom och är man äldre så kanske man också åter andra mediciner. Vi vet lite för lite om det idag eftersom det inte finns några kvalitetsregister för sköldkörtelsjukdom. Då går det heller inte att göra den typen av jämförelser, men vi kan ändå titta på forskning och härleda det den vägen."

[Behovet av ett kvalitetsregister](#) är också något vi lyft under lång tid!

Se hela klippet [här](#), inslaget med Anna börjar 08:04.

## Sköldkörtelförbundet skickar remiss på sköldkörtelcancervården!

Publicerad: 24 september 2024

Sköldkörtelförbundet lämnade under våren ett remissvar på den föreslagna uppdateringen av det nationella vårdprogrammet för sköldkörtelcancer. Idag på internationella dagen för sköldkörtelcancer vill vi lyfta svaret och vårt arbete för en förbättrad vård. Vårt remissvar innehåller konstruktiv kritik och förslag på förbättringar i syfte att höja standarden på vård och

uppföljning av sköldkörtelcancer. Särskilt med fokus på förebyggande åtgärder och behandling av hypoparatyreoidism, en vanlig komplikation i samband med sköldkörtelkirurgi. Nedan följer ett urval av våra synpunkter:

Nationella kvalitetsregister

Sköldkörtelförbundet påpekar att det är viktigt att kirurger rapporterar in alla komplikationer till de nationella kvalitetsregistren, speciellt hypokalcemi som en kvalitetsindikator för tyreoidkirurgi. Detta för att uppnå en mer verklighetsnära bild av kirurgins kvalitet och resultat. Förbundet föreslår att det bör tydliggöras exakt vad som ska rapporteras och när.

## **Hypoparatyreoidism**

Ett huvudfokus i remissvaret är bristerna i hur hypoparatyreoidism behandlas och rapporteras. Sköldkörtelförbundet kritiserar att tidigare synpunkter på underrapportering av denna komplikation inte åtgärdats. Vi framhäver att långtidskonsekvenserna av hypoparatyreoidism kräver mer uppmärksamhet.

## **Livskvalitet**

Det betonas att postoperativ hypotyreos, som ofta uppstår efter sköldkörtelcancerbehandling, påverkar patienternas livskvalitet avsevärt. Förbundet föreslår att vårdprogrammet bör inkludera riktlinjer för att säkerställa att patienter erhåller adekvat behandling för detta kroniska tillstånd. Inte minst med tanke på att det i dag saknas nationella vårdprogram och riktlinjer för hypotyreos.

## **Kommunikation och patientinformation**

Sköldkörtelförbundet understryker vikten av att förbättra informationsflödet till patienterna, både före och efter behandling. Vi anser att patientinformationen har stora brister och bör uppdateras, gärna i samverkan med patientorganisationen. Förtydliganden kring hur arbetet med "Min vårdplan" ska ske uppmärksammas också.

## **Sammanfattning**

Remissvaret från Sköldkörtelförbundet utgör en viktig röst för patienter med [sköldkörtelcancer](#). Det framhäver vikten av att fortsätta utveckla och förbättra vårdprogrammet med patientens bästa för ögonen, särskilt när det gäller hanteringen av långsiktiga komplikationer som hypoparatyreoidism. Dessa insatser är avgörande för att säkerställa en högkvalitativ vård och stödja patienter genom hela sjukdomsförloppet, från diagnos till rehabilitering.

[Läs hela förbundets remissvar genom att trycka här!](#)

## **Rättning av artikel och rapport**

Publicerad: 27 september 2024

Förra veckan publicerade Aftonbladet [en artikel](#) som fastslog att NDT-förskrivningen ökat med 1800 procent. Detta byggde i sin tur på siffror redovisade i Camtö-rapporten: ["Effekt av torkat](#)

[svinsköldkörtelextrakt vid hypotyreos](#)". En vaksam medlem noterade att denna siffra lät ofattbart hög och började undersöka saken tillsammans med vår medicinskt sakkunniga. De fann då att startpunkten för datan, 2015, inte var ett helt år, utan endast 3 månader. Detta i sin tur ledde till den uppfattade dramatiska ökningen i förskrivning. Sköldkörtelförbundet redovisade dessa fynd för Aftonbladet som i sin tur utredde frågan tillsammans med rapportens försteförfattare Lars Henning. Slutsatsen blev att datan var felaktig och att både artikel och rapport skulle uppdateras för att vara korrekta. Vi tackar för den proffsiga hanteringen av detta samt Lars väldigt fina mail som tackade vår vaksamhet.

Frågan om den ökade förskrivningen har varit uppmärksammas i flera mediakanaler det senaste halvåret. Det som kvarstår är den stora och egentliga frågan: Varför ökar förskrivningen? [20 % mår inte bra på standardbehandling och får inte den uppföljning de behöver](#), vilket vår uppföljning som publicerades i slutet av 2023 visar. Det gör att människor söker alla möjliga lösningar för fungerande vardag. I slutändan handlar det om att människor ska få leva ett friskt liv med sköldkörtelsjukdom. I somras gjorde LäkeMedelsvärlden [en intervju](#) med oss angående den ökade förskrivningen. I den artikeln lyfter vi att LäkeMedelsverket gör en oerhört rigorös granskning av varje licensansökan och att det inte är en lätt process att bli beviljad. Förskrivningen blir motiverad. Vidare rör det sig om ett väldigt stort fokus på några promille av alla hypotyreospatienter och att det måste ställas i relation till de stora brister som finns överlag. Vi behöver se mer forskning om hypotyreos och effekten av olika behandlingar, samt att vi behöver få ett nationellt vårdprogram även för hypotyreos.

Två dagar efter artikeln i Aftonbladet släpptes studien: "[Treatment Preferences in Patients with Hypothyroidism: an Analysis of Eleven Randomized Controlled Trials](#)" i The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism som gjort en stor översikt på området. Vi håller fortfarande på att analysera texten men kan konstatera att den kommer utveckla förståelsen av kombinationsbehandling.

### Artikel i aftonbladet med styrelseledamot Kim Reenaas

Publicerad: 20 oktober 2024

Detta är ett referat från en [artikel publicerad i Aftonbladet](#).

I artikeln får vi läsa om Kim Reenaas, 45 år, som började känna sig trött, förvirrad och upplevde ett allmänt obehag utan att förstå orsaken. Först sjukskriven för utmattningsdepression, visade senare tester att hon hade både [Hashimotos sjukdom](#) och [B12](#)-brist. Efter att ha fått medicinering med Levaxin och B12-sprutor återfick hon snabbt sin hälsa och kunde återgå till arbetet. Kim är en av över en halv miljon svenskar med sköldkörtelsjukdomar, där hypotyreos – en underfunktion i sköldkörteln – är vanligast. Symtomen är ofta diffusa, vilket gör det svårt att diagnostisera korrekt.

Helena Filipsson Nyström, professor och överläkare vid Sahlgrenska universitetssjukhuset berättar om att det ofta saknas kunskap om sköldkörtelsjukdomar i vården. Detta kan leda till att patienter får fel diagnos eller behandling, till exempel antidepressiva istället för vidare utredningar. Anna Bergkvist, ordförande i Sköldkörtelförbundet, lyfter också fram att många patienter, som Kim, ofta får vänta länge på rätt diagnos.

Kim understryker vikten av att hitta en läkare som lyssnar och känner sig tacksam för att hon är en av de 80 % som mår bra efter behandling. Hon är också vaksam på sina barns hälsa då sköldkörtelsjukdomar kan vara ärftliga.

### Brev till er som beslutar om läkemedel

Publicerad: 21 oktober 2024

Hej,

Jag skriver i egenskap av medborgare och patient som påverkas av beslut som rör tillgång till läkemedel. Jag vill be er att titta över behandlingsalternativ för hypoparatyreoidism. Vi står inför en akut situation där jag och många andra med sjukdomen lider dagligen utan tillgång till det hormon som kroppen behöver. Att få rätt behandling kommer att förändra livet för oss. Hypoparatyreoidism beror på brist på parathormon (PTH) och leder bland annat till låga kalciumnivåer i blodet. Jag och de flesta andra med diagnosen har fått sjukdomen då bisköldkörtlarna skadats av misstag i samband med halskirurgi. För många innebär sjukdomen en livslång kamp med svåra symtom. Trots det finns ingen behandling i Sverige som ersätter det saknade hormonet.

Livet med hypoparatyreoidism är begränsande och svårt. Några symtom jag upplever varje dag är muskelkramper, ryckningar, domningar, svaghet och värk. På grund av hypoparatyreoidism kan jag inte längre tänka klart, jag har svårt att minnas och hitta rätt ord. Jag har svårt att koncentrera mig och förstå information. Jag orkar inte vara social med vänner och familj som förut. Att sporta eller jobba med kroppen kräver flera dagars återhämtning – ibland veckor. Det är av yttersta vikt att jag och andra patienter får tillgång till läkemedel som ersätter hormonet som våra kroppar inte längre kan producera. För oss är hormonersättning inte bara behandling – den är livsnödvändig.

Att fortsätta behandla oss med höga doser aktivt vitamin D och kalciumtillskott utsätter oss för hög risk för flera allvarliga komplikationer. Några är kalciumavlagringar i njurar, hjärna, blodkärl, ögon och andra mjuka vävnader samt ökad risk för njursjukdom.

Därför ber jag er att så snart som möjligt ge oss tillgång till läkemedel som ersätter det saknade parathormonet.

Hälsningar,

En person med hypoparatyreoidism

## **Glädjande nyhet: Alla styrkor av Levaxin åter inom förmånen från den 1 december**

Publicerad: 15 november 2024

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) bekräftar i ett mejl till Sköldkörtelförbundet att de godkänt förmånsansökan för Levaxin 75 mikrogram. Beslutet börjar gälla den 1 december och innebär att samtliga styrkor nu åter ingår i högkostnadsskyddet.

I slutet av förra året rapporterades att styrkorna 75 och 125 mikrogram av Levaxin togs bort från läkemedelsförmånen eftersom TLV inte godkände tillverkaren Orifarms ansökan om prisökning. Detta ledde till att patienter fick stå för hela kostnaden för dessa styrkor, vilket orsakade oro bland många som är beroende av Levaxin för att hantera sin sköldkörtelsjukdom. Från och med den 1 augusti 2024 började 125 mikrogram återigen att ingå i högkostnadsskyddet och nu är det bekräftat att även 75 mikrogram kommer att ingå från den 1 december.

Rätten till individuellt optimerad behandling måste vara en prioritet

Att styrkorna togs ur förmånen har inneburit onödiga problem för såväl patienter, men också läkare som behövt lägga tid på nya receptförskrivningar. Personer med sköldkörtelsjukdom behöver sin medicin och det ska inte behöva vara komplicerat att få individuellt optimerad behandling av sin sjukdom.

## Sköldkörtelförbundets roll

Sköldkörtelförbundet har sedan beskedet förra året varit väldigt aktiva i dialogen med TLV samt Orifarm och flertalet gånger påtalat hur viktigt det är att alla styrkor av Levaxin ingår i högkostnadsskyddet.

– Vi har framfört att borttagandet av vissa styrkor leder till orättvisa, ökade kostnader för både patient och samhälle samt onödigt krångel för patienterna som kan behöva kombinera olika styrkor eller dela tabletter för att uppnå rätt dosering, säger Anna Bergkvist, ordförande i Sköldkörtelförbundet. – Vi är glada över att ha blivit hörda!

## Sköldkörtelförbundet deltar i politisk dialog om hur vi gör arbetsmarknaden mer tillgänglig

Publicerad: 5 december 2024

Igår gästade vi Liberalerna för att prata om hur vi gör arbetsmarknaden mer tillgänglig. Behovet av att som arbetssökande snabbt få hjälp om man behöver hjälpmedel eller anpassningar för att ta ett jobb och behovet av att arbetsgivaren snabbt får svar om de sökt stöd för att kunna anställa.

Varför är detta viktigt för personer med sköldkörtelsjukdom? Vi vet att 20% inte mår bra och har kvarvarande symtom – en del av dessa symtom påverkar vardagen på jobbet. Vi tror att många med kognitiva svårigheter och hjärntrötthet skulle behöva arbetsförmedlingens stöd att hitta ett jobb som fungerar eller att arbetsgivaren skulle kunna få stöd för att anpassa eller täcka delar av lönen för personen under en kortare eller längre tid. Vi vet för lite om hur det fungerar idag, men vår kvalificerade gissning är att detta brister då allt stöd de senaste åren har blivit sämre (tillgång till arbetshjälpmedel, lönebidrag och så vidare).

På bilden från vänster: Anna Bergkvist Sköldkörtelförbundet, Annica Nilsson Funktionsrätt Sverige, Malin Danielsson riksdagsledamot för Liberalerna, Nicklas Mårtensson Funktionsrätt Sverige, Lennart Karlsson Synskadades Riksförbund och Camilla Mårtensen riksdagsledamot för Liberalerna.



Utifrån att det kommit till vår kännedom att det just nu finns ett läkemedel under prövning hos TLV som syftar till att ersätta PTH, vill vi på Sköldkörtelförbundet lyfta fram det akuta behovet av nya behandlingsalternativ för patienter med hypoparatyreoidism. Vi hoppas att behandling med PTH snart blir verklighet för de som lever med denna osynliga, men allvarliga sjukdom.

# Stort behov av ny behandling för hypoparatyreoidism

Publicerad: 19 december 2024

Hypoparatyreoidism är en sällsynt endokrin sjukdom som beror på brist på parathormon. De flesta patienter (80%) har fått sjukdomen då bisköldkörtlarna skadas av misstag i samband med sköldkörtelkirurgi.

Sköldkörtelförbundets medlemmar vittnar om att hypoparatyreoidism fortfarande en underdiagnostiserad, underbehandlad och missförstådd sjukdom. Detta trots att både kunskap och [kliniska behandlingsriktlinjer](#) finns.

Trots att sjukdomen kan leda till en livslång kamp med svåra symtom, saknas fortfarande adekvata behandlingsalternativ. Idag är hypoparatyreoidism den enda hormonbristsjukdomen utan tillgänglig hormonbehandling. Istället ges höga doser kalciumtillskott och aktivt vitamin D (Alfacalcidol och Rocaltrol).

Flera [komplikationer](#) kan uppstå på grund av kronisk PTH-brist i kombination med dagens behandling. Några exempel är:

- Njurar: Hyperkalciuri, nefrokalcinos, njursten och kronisk njursjukdom.
- Skelett: Låg benomsättning och ökad frakturrisik.
- Käril och hjärta: Förkalkningar och hjärt-kärlkomplikationer.
- Hjärna: Förkalkningar i basala ganglier, kognitiva nedsättningar och neuropsykiatriska problem.
- Ögon: Grå starr.
- Övrigt: Nedsatt immunförsvar, graviditetskomplikationer, muskelrelaterade symtom som smärta och kramper samt omfattande påverkan på patienternas livskvalitet.

Livshotande tillstånd som laryngospasm och krampanfall är allvarliga komplikationer dessa patienter kan drabbas av. Något som är [välkänt genom forskning](#) – men ännu inte erkänt av vården i praktiken – är de pågående mildare symtom som gör patienternas vardag till en ständig kamp. Pirningar, muskelkramper, smärta och nedsatt kognitiv förmåga kan göra patienterna oförmögna att leva ett normalt liv med sjukskrivning som följd.

Att symtomen kvarstår [trots att kalciumnivåerna tycks vara normala](#) tyder på att PTH har fler uppgifter än att reglera kalcium och fosfat. En studie från 2024 visade att låga PTH-nivåer dessutom leder till [kroniskt låga nivåer av kortikosteroider](#), vilket återställdes med PTH-behandling.

Den nuvarande behandlingen med kalciumtillskott och aktivt vitamin D innebär ett stort [lidande för majoriteten av patienterna](#). Enligt [Voices of Hypopara Survey](#) rapporterar patienterna att:

- Endast 10 % är nöjda med dagens behandling.
- 49 % upplever att sjukdomen påverkar arbetsförmågan negativt.
- Endast 25 % upplever att deras endokrinolog förstår sjukdomen och hur den påverkar livssituationen.
- 41 % har aldrig fått sin livskvalitet bedömd av sin endokrinolog.

Sköldkörtelförbundet arbetar för att [öka informationen](#) om sjukdomen. Vi har [granskat ett antal kunskapsstöd på nätet](#). Granskningen visar att information som ges till läkare och patienter

innehåller allvarliga brister som etablerar felaktiga föreställningar om hypoparatyreoidism.

Några exempel är att:

- Hypoparatyreoidism blandas ihop med hypokalcemi och erkänns inte som hormonbristsjukdom.
- Diagnoskriterier och behandlingsmål saknas eller är otydligt beskrivna.
- Symtom och komplikationer nämns inte. Vissa kunskapsstöd hävdar felaktigt att symtom inte kan förekomma om kalcium är inom referensområdet.

Vi tror att en tillgänglig behandling som ersätter det saknade parathormonet kommer att leda till flera positiva effekter:

- Ökad medvetenhet: Intresset för sjukdomen kommer att öka, vilket kommer att sätta fokus på hur den bäst diagnosticeras, behandlas och följs upp enligt kliniska riktlinjer.
- Bättre vård: Vårdgivare får möjligheten att erbjuda patienterna behandling enligt kliniska riktlinjer, vilket inte är möjligt idag.
- Färre komplikationer och ökad livskvalitet: Bättre behandling kommer att leda till färre kort- och långsiktiga komplikationer samt förbättra livskvaliteten för patienterna.
- Ekonomiska besparingar: Lägre kostnader för vården genom färre komplikationer. Lägre kostnader för samhället när patienternas arbetsförmåga kan öka.

Läs också ett [öppet brev från en patient](#) och vårt [pressmeddelande](#) om detta akuta behov.

# Sköldkörtelpodden

## Sköldkörtelpodden: #1 Nyhetssvep september 2024

Publicerad: 2 oktober 2024

För att lyssna på avsnittet kan du söka efter "Sköldkörtelpodden" i valfri poddapp eller [lyssna direkt](#) här!

### I detta avsnitt:

- En styrka av Levaxin är åter i högkostnadsskyddet och en andra är fortfarande under utredning.
- Under hösten kommer den nya burken för Levaxin att börja dyka upp.
- En forskningsstudie har publicerats som hävdar att det finns ett samband mellan typ D-personlighet och hypotyreos. Studien har dock fått kritik för sina metodologiska brister och tolkning av resultaten.
- Sköldkörtelförbundet har intervjuats av läkemedelsvärden, där vi diskuterade bland annat användningen av NDT (Natural Desiccated Thyroid) och behovet av jämlik sköldkörtelvård.

### Transkribering

Varmt välkommen till Sköldkörtelpodden.

Jag heter Tjarls Metzmaa och jag är generalsekreterare på Sköldkörtelförbundet. Med mig idag har jag Paulina Ilieva, opinionsbildare på Sköldkörtelförbundet.

Det här blir det första avsnittet av typen nyhetssvep.

Tanken med de här avsnitten är att vi ska kunna uppdatera lite grann om det som har hänt sen sist på Sköldkörtelområdet.

På förbundet bevakar vi väldigt många olika nyhetsflöden. Vi finns med i Facebookgrupper och vi träffar beslutsfattare och annat som innebär att vi får span på det som händer.

Mycket kommer ut som artiklar på hemsidan eller i inlägg i våra sociala kanaler, men podden blir ett slags komplement där vi tar sånt som inte fick plats eller som vi av andra anledningar vill fördjupa oss lite grann i.

Men vilket är det första ämnet vi tar oss an idag?

Det var ju så att i slutet av förra året så försvann medicinen Levaxin i styrkorna 75 och 125 mikrogram ur läkemedelsförmånen, alltså högkostnadsskyddet. Det var Orifarm som drog tillbaka dem då de inte fick genom en prishöjning.

Vi fick veta att 125 mikrogram började ingå i högkostnadsskyddet igen från den 1 augusti, vilket vi är väldigt glada över. Och Orifarm har ansökt om att 75 mikrogram också ska ingå, men det beslutet har inte tagits än. Men det är något som vi kommer bevaka och ta upp igen när det är dags.

Men vad innebär det här för patienterna egentligen?

Den största skillnaden blir väl just att det går tillbaka till en fast prissättning. Det har ju varit lite upp och ner. Vissa leverantörer har ju sålt det här billigare, andra har sålt det dyrare. De som inte är med eller har så pass mycket att man når upp i förmånsvärdet, de kanske inte har märkt av det särskilt alls. För det har ju kostat ändå.



Men för den som då når upp i förmånsvärdet där så kommer ju medicinerna återgå igen och utan att man behöver krångla på det sättet som har varit under den här perioden. Just eftersom att det är ju ett väldigt smalt terapeutiskt intervall. Alltså det är små förändringar i dos gör ju stor förändring i effekt. Så att man har ju varit tvungen att ha sin exakta dos, vilket har inneburit att bland annat Skåne vet jag har gått ut med rekommendationer till läkarna att man ska skriva ut 100 och 25 istället för 125.

Andra regioner har gått ut med rekommendationer att man ska dela tabletter eller liknande. Och det är ju jobbigt att behöva göra det, speciellt om man inte har styrkan i händerna och så kanske.

Precis, och inte bara jobbigt utan det är också dåligt utifrån att de är fukt och ljuskänsliga, vilket betyder att man ska ju helst bara hantera tabletterna när man tar dem, inte annars.

Precis. Men vad har Sköldkörtelförbundet haft för roll i det här då?

Vi har ju egentligen arbetat aktivt ända sedan dess att beskedet kom, att de försvann från förmånen. Vi har ju haft möte med både Orifarm för att säkerställa att de har som ambition att få tillbaka det i förmånen. Och vi har också haft möte med TLV, alltså Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, den myndighet som bestämmer vilka läkemedel som är inom högkostnadsskyddet och inte.

Och det vi har egentligen, Orifarm har alltid varit för att komma tillbaka igen, så där var det inte mycket vi behövde trycka på kring. TLV var ju lite mer motstånd för att de har ju sina regelverk att förhålla sig till.

För en vanlig fråga som vi har fått är just det här, men hur kan det komma sig att några styrkor är med och andra inte?

Men mycket beror ju på att de gör ju en individuell bedömning av varje styrka för att se, finns det skäl för den här prishöjningen? Och då tittar man på varje styrka.

Baseras det då på hur många patienter som tar den medicinen, den styrkan eller vad baseras det på?

Exakt hur de här beräkningarna ser ut, det kan jag inte svara på riktigt. Men däremot så tar de in många olika parametrar. Men det viktigaste är väl det de uttryckte att det är ju upp till Orifarm att visa att det inte finns lönsamhet i den enskilda medicinen om de inte får göra höjningen. För regelverket är till för att få någon slags balans mellan att företagen ska kunna fortsätta finnas och tjäna pengar på det de gör, utan att det för den saken skulle kosta staten extra eller onödigt mycket.

Och det här är ju första prishöjningen på enormt länge och ett läkemedel som har funnits under väldigt lång tid. Så därför är det väl lite knepigt med att få fram exakt vad som är vad. Och just att de har valt att ha en platt prissättning oavsett styrka.

Men det vi förde fram väldigt mycket var ju just det här att det blir ju för samhällets del om vi tittar på ett lite större perspektiv snarare än att titta på varje enskild styrka för sig, är att det troligtvis kommer bli dyrare för samhället ändå att ha vissa med och andra inte. Just utifrån det här att man förskriver istället 100 plus 25, vilket då blir dubbel kostnad för att få det som egentligen skulle kunna finnas. Och många andra sådana perspektiv som blir viktiga att ta med egentligen.

Och det vi kunde se på försäljningslistorna var ju att de styrkorna som går att dela eller som går att kombinera ihop, de ökade ju medan de som försvann ur förmånen minskade. Så troligtvis så var det någonting som blev dyrare för samhället och kanske framför allt svårare för de som äter medicinen. Vi ska inte glömma bort heller att det ökar komplexiteten att behöva ta två tabletter istället för en och att hålla koll på det eller liknande.

Det är klart. Men Levaxin får ju också en ny burk nu va?

Ja, det är på gång i alla fall. Jag vet att det har varit en lång följetång och även det är någonting som ofta dyker upp både i våra sociala kanaler men också när vi har pratat med exempelvis Reumatikerförbundet och liknande att nuvarande burk är svår. Den är näst till omöjlig. Jag har hört alla möjliga knep från saxar till skruvmejslar till att föra över dem i nya andra förpackningar och någon som kommer ihåg så väl som skrev att jag är så glad att jag har en gammal burk kvar för att det första jag gör är att hålla över allting i den och liknande.

Och anledningen till att det blev en så här krånglig burk från första början var väl en tolkning av hur regelverket såg ut för hur burkar ska se ut och nu har det gjorts en ny tolkning så därför så påbörjades då processen att förändra det här. Men det är inte bara och bara utan det är sånt som ska godkännas i olika steg och jag vet att vår medicinsakkunniga Katarina hon var ju också upp till Stockholm och testade för just patientmedverkansräkningen.

Vad tyckte hon då?

Jag vill minnas som att hon tyckte att det var bättre i alla fall. Jag kommer inte ihåg exakt vad hon sa för det här var ju typ i januari-februari någonting.

Men det vi har fått från Orifarm är väl just att de är i produktion de nya burkarna men sen ska det ju komma ut till grossister och så ut till apotek och sen lämnas ut. Så det är en ganska lång kedja innan det väl är någonting. Så den grova uppskattningen är att någon gång under hösten kanske man har en ny burk i handen.

Det hoppas vi på.

Och sen så hade vi också en ganska kontroversiellt uppmärksammas forskningsstudie som kom ut nu under sommaren. Vad var det om?

Ja, den kom ju under sommaren då eller precis innan sommaren och blev väldigt uppmärksammas för att man hävdar att det finns ett samband mellan så kallad typ D-personlighet och hypotyreos. Personer med den här personligheten då kännetecknas bland annat av att ha negativa tankar och vara socialt tillbakadragande och sådär.

Vi tog del av vad professor Frauke Musial vid universitetet i Tromsø sa om detta. Hon var ifrågasättande och pekade på brister i metod och tolkning av studien. Och hon betonade att psykiska symtom ofta är en konsekvens av kronisk sjukdom och inte en orsak. Och det är ju viktigt att kritiskt granska nya forskningsrön, särskilt när de kan påverka hur vi förstår och behandlar komplexa hälsotillstånd som sköldkörtelsjukdomar ändå är.

Och ni kan läsa mer om detta på vår hemsida där vi bemötte de olika påståendena i studien.

Ja, det var ju väldigt tacksamt att vår systerorganisation i Norge, Stoffskifteförbundet, gjorde den här mer djupa läsningen av det hela. För att det är det som kan konstatera sig att det finns ju enorma brister i metoden och att det finns egentligen ingen grund alls att fastslå det här sambandet. Just för att man inte har gjort undersökningar på människor innan de blev sjuka. Exakt.

Därmed är det en väldigt kontroversiell sak att påstå.

Det som också kan nämnas i sammanhanget var att den här var ju en enkätstudie. Och det vet jag att jag fått höra just att själva metoden för insamling kan ju också ha påverkat resultatet som sådant. Just eftersom att den spreds lite grann utifrån att inte riktigt bre på för att nu ska vi påverka vården. Men lite åt det hållet att nu liksom ta i för att här behöver vi få underlag för att visa hur det ligger till. Så att det finns även några frågetecken man kan ha kring hur datainsamlingen gick till och vad den sades vilja undersöka och vad den sedan undersökte i slutändan.

Precis. Och det är väldigt mycket som ska klaffa i forskning för att kunna göra orsakssamband. Det är ju bland det svåraste man gör. Så man ska inte dra enkla slutsatser.

Nej, och från vår sida så ser vi att det finns absolut inga som helst belägg för att det här skulle vara någonting man drar på sig utifrån vilken personlighetstyp man har.

Men Läkeemedelsvärlden gjorde en intervju med oss och skrev en artikel precis innan sommaren var det väl?

Ja, men det stämmer. Det var egentligen, ibland så snubblar saker bara till sig för att egentligen så var det så att vi läste en artikel som pratade mer om hur NDT, alltså det läkeemedlet som är ett extrakt från grisars sköldkörtel, vad var det vi sa att det stod för nu igen? NDT, det står för Natural...

Natural Desiccated Thyroid.

Precis.

Så att det extraherar man ju därifrån och det var då en artikel om huruvida det är värt, eller hur förskrivning hade ökat av det läkeemedlet.

I förbifarten i den artikeln så nämndes vi på ett sätt som vi inte tyckte överensstämde med vilka vi är. Så vi tog kontakt med Läkeemedelsvärlden och sa det att riktigt de här åsikterna är inte det vi torgför. Så att de gjorde en korrigerings och sen så gjorde de också en intervju med vår förbundsordförande Anna och vår medicinskt sakkunniga Katarina.

Och det slutade egentligen i att vi fick föra fram—artikeln heter "Fokus bör vara jämlik sköldkörtelvård" och finns då på Läkeemedelsvärlden att läsa. Men vi fick föra fram just allting som vi tycker är viktigt att fokusera på egentligen och hur den stora vården inte fungerar. Och även om det då procentuellt har skett en stor ökning i förskrivning, så är det ju i faktiska tal ganska få människor som det här berör just huruvida man använder NDT eller inte.

Så att därför så är det mycket bättre att lägga fokuset på de här grejerna som vi generellt sett ser inte fungerar. Det vill säga att ungefär hälften av alla som har ett årligt läkarbesök får det. Att vi tar prover som inte är tillräckliga för att visa på hur det egentligen ser ut och att ingen riktigt kanske frågar hur mår du? Så att man också kan komma förbi att även om provresultatet är bra och jag fortfarande mår dåligt då har vi någonting vi måste fortsätta utreda.

Ja, så den var vi väldigt nöjda med och det vi fick fram där.

Precis, och på många sätt så är vi otroligt tacksamma för den artikeln och tyckte att den blev en väldigt bra sammanfattning.

Ja, men precis av det vi tycker och det vi arbetar för. Så om du någon gång har funderat på vad vill Sköldkörtelförbundet egentligen? Ja, då kan man gå in och läsa den för den blev ofantligt konkret och bra utifrån det perspektivet.

Ja, men det var ju det vi hade tänkt gå igenom som är mest intressant från den här sommaren. Och vi vill också passa på att tipsa om att bli medlem hos oss just nu för då får du även nästa års medlemsavgift på köpet.

Ja, vi har ju gjort så för det är lite tråkigt att här nu är det inte riktigt slutet på året ännu och det är långt kvar till nyår och jul och allt annat sånt. Men ändå att betala nu behöver göra det så snart igen.

Precis, så gör vi alltid från 1 september varje år. Så om du inte är medlem, bli gärna det för det hjälper till att stötta oss och vårt arbete.

Och sen finns ju möjligheten också att gå ännu djupare och vara med och engagera sig för att Sköldkörtelförbundet är ju en medlemsorganisation som framför allt bärs fram av alla ideella insatser runt om i landet.

Och med det sagt så tack för oss då. Vi vet inte när det blir nästa nyhetssvep utan de kommer komma oregelbundet när det finns tillräckligt mycket intressant att prata om. Precis. Tack för att ni lyssnar.

## Sköldkörtelpodden: #2 Patientnämnden

Publicerad: 8 oktober 2024

För att lyssna på avsnittet kan du söka efter "Sköldkörtelpodden" i valfri poddapp eller [lyssna direkt](#) här!

### I detta avsnitt:

Vi diskuterar hur du kan agera [om du inte är nöjd med sin vård](#). Vi lyfter fram vikten av att prata direkt med vårdgivaren och att ta hjälp av patientnämnden, som är en opartisk hjälp som finns i alla regioner och är fristående från sjukvården. Patientnämnden kan hjälpa till att reda ut och förklara, och bidra till att patienter och vårdgivare förstår varandra bättre.

Vi diskuterar också hur du kan anmäla till patientnämnden och vad du kan förvänta dig av processen. Vi lyfter fram att patientnämnden inte är en utredande instans, utan snarare en medlare som hjälper till att lösa problem. Alla synpunkter är värdefulla och att det är viktigt att anmäla om man inte är nöjd med sin

### Transkribering

Hej och varmt välkommen till Sköldkörtelpodden.

Jag som pratar nu heter Tjarls Metzmaa och är generalsekreterare för Sköldkörtelförbundet. Med mig har jag som vanligt Paulina Ilieva och jag är opinionsbildare i Sköldkörtelförbundet. Idag tänkte vi prata om vad man kan göra om man inte är nöjd med sin vård. Bakgrunden till det är att vi tyvärr ganska ofta stöter på sköldkörtelpatienter som av olika anledningar inte är nöjda med sin vård.

År 2023 släppte vi en rapport om uppföljningen av hypotyreos i primärvården och den visar bland annat att hälften av alla inte blir kallade till årlig uppföljning av sin behandling, trots att det är rekommenderat. Det finns även en ganska färsk studie som handlar om hur hypotyreos diagnostiseras och behandlas i region Halland och även där har man sett brister tyvärr. Bland annat att TPO-antikroppar endast testas i ungefär hälften av fallen.

Och innan vi går vidare, bara TPO-antikroppar, hur förklarar vi det för den som inte vet?

TPO-antikroppar är ju en markör för om sköldkörtelsjukdomen är autoimmun eller inte.

Och vi kommer länka dessa studier eller studien och vår egen rapport i avsnittsbeskrivningen.

Så vad finns det för verktyg och möjligheter då om man är missnöjd med hur vården har fungerat i både stort och smått?

Det första man ska göra är helst att prata direkt med vårdgivaren det gäller och se om det får någon effekt. Men steg två är att ta hjälp av patientnämnden.

Och patientnämnden är en opartisk hjälpare som finns i alla regioner och är fristående från sjukvården. Och de finns till för att hjälpa en om man inte är nöjd med sin vård, att få sina klagomål eller synpunkter besvarade av de ansvariga inom vården. Även om man behöver information om sina rättigheter, har frågor eller synpunkter på sin behandling, så kan man

vända sig till patientnämnden i sin region. Och det kan gälla en själv eller någon närstående då. Och det är även ett sätt att bidra till förbättring av vården i sin helhet.

Vi har ju faktiskt pratat med en del medlemmar om deras erfarenheter av patientnämnden och därefter intervjuat ordföranden för patientnämnden i Stockholm och en handläggare på patientnämnden i Gävleborg.

Men hur går den här kedjan till då? Om jag skickar in en anmälan till patientnämnden, vad händer? Vilka hanterar den? Hur tröskar den sig framåt i systemet?

Det handläggarna gör är väl egentligen att de skickar vidare det till vårdgivaren det gäller och när vårdgivaren sen svarar så går svaret via patientnämnden tillbaka till patienten. Så man kan säga att de är som en medlare.

En av frågorna som kom från medlemmar eller en synpunkt kanske en tanke det var ju att någon hade hört att det mer eller mindre blir att ett ärende diarieförs och sen sätts det in pärm bara. Vad svarade de på det?

Ja, där svarade ordföranden i Stockholm att det var olyckligt formulerat men att patientnämnden kan uppmärksamma beslutsfattare på felaktigheter i vården som i sin tur kan vidta skarpa åtgärder. Han drog ett exempel också i vårt fall att om våra ungefär 20 % som inte mår bra trots medicinering skulle anmäla sina ärenden till patientnämnden så syns det att här är det något som har hänt. Och det uppmärksammar de då politikerna på via rapporter till hälso- och sjukvårdsförvaltningen samt via så kallade principärenden till hälso- och sjukvårdsnämnden. Och de här principärendena är då något som hälso- och sjukvårdsnämnden måste besvara och ta ställning till. Och det här är också något som kan uppmärksammas i media eftersom rapporterna är offentliga.

Just det så att det betyder ju ändå att det är viktigt även om det i varje enskilt fall kanske inte blir en jättestor skillnad. Alltså att för mig som individ så betydde inte en anmälan till patientnämnden att det gjorde jättestor skillnad i just den här situationen för mig just nu. Men totalen av anmälningar kan visa på systembrister. Att om det kommer in tillräckligt mycket som säger samma sak, då blir det någonting som är svårare att ignorera eller som kan fortgå framåt. Är det så jag ska tolka det?

Exakt. Det måste ju inte heller ha gått allvarligt fel för att man ska anmäla till patientnämnden. Det kan också bara vara synpunkter.

Just det. Så det är inte upp till mig egentligen. Det är lite grann som orosanmälningar då på något sätt. Det behöver inte vara så att jag vet att någonting är fel. Det är inte mitt uppdrag att utreda det, utan jag har en känsla och den ska jag lämna vidare, för där finns det ett system som tar hand om den känslan.

Precis och alla synpunkterna är värdefulla.

Och en sån fråga som ofta dykt upp också är just det här med vilken typ av återkoppling kan man förvänta sig? För att det har ju varit just att det inte, ja, jag skickar in och sen så kommer inte tillbaka så mycket. Vad kan man förvänta sig kring återkoppling?

Ja, precis. Vissa upplever att det är lite tråkigt att man får som ett autosvar och så där. Men då svarade ordförande i Stockholm att i Stockholm så ger handläggarna alltid personlig återkoppling om det efterfrågas. Men det är också så att vissa faktiskt inte vill ha återkoppling och därför bör det vara något man bestämmer tillsammans. Så då får man vara tydlig med att efterfråga det som jag har förstått det.

Och det kan vara någonting som då sker olika över region eller mellan regionerna.

Precis, så att ordföranden ger ju sina svar från Stockholm nu.

Men i det här, vad kan patientnämnden göra? Vad har de för mandat? Vad får de? Vad kan de göra?

Ja, där berättade handläggaren i Gävleborg att det finns en nationell handbok som används internt av patientnämnden i landet. Och där framgår bland annat hur ärenden ska kategoriseras. Men handläggningen kan skilja sig mellan olika regioner en del ändå.

Och patientnämnden är ju opartisk och fristående från vårdgivarna som möter patienter inom hälso- och sjukvården. Inga egna medicinska bedömningar görs och ingen ställning tas till om vårdgivaren har gjort rätt eller fel. Syftet är istället att informera, reda ut och förklara och på så sätt bidra till att patienter och vårdgivare förstår varandra bättre. Det här arbetet styrs av lagen om stöd vid klagomål mot hälso- och sjukvården.

Precis, och utifrån det så är det ju inte riktigt samma sak som att exempelvis en anmälan till IVO, alltså Inspektionen för vård och omsorg, för där är det mer en utredande instans som djupdyker i och försöker hitta vad som har varit rätt eller fel. Men där måste man ju först gå igenom patientnämnden oftast för att IVO ska behandla den anmälan. Så de blir som ett första steg innan man kan komma in och börja göra den bedömningen av rätt eller fel.

Och det finns ju också diskrimineringsombudsmannen om det är så att man upplever sig felbehandlad mer utifrån en diskrimineringsgrund. Då kan man ju vända sig dit också. Och där tittar man ju mycket mer på rätt eller fel, till skillnad från patientnämnden.

Men hur ska jag resonera då om vad är det som gör att det känns som att det är mödan värt att skriva den här anmälan till patientnämnden? Jag tycker att det blir lite fel utifrån vad det är. Man lämnar in en anmälan, jag tänker att det är mer som ett ärende kan man kalla det. Jag tänker att nu är det anmälan som är ordet som används, men det är också ett ord som har en lite större tyngd kan jag uppleva ibland. Eller att det blir lite för stort, bara så man har det med sig.

För mig är det i alla fall så att en anmälan gör jag till polisen. Där lämnar jag in en polisanmälan. Det är liksom någonting stort och någonting viktigt. Det är någonting stort och någonting allvarligt på något sätt. En anmälan till patientnämnden är inte riktigt samma allvarlighetsgrad. Det kan ju fortfarande vara någonting som har drabbat en som är precis lika allvarligt som ett brott. Men man samlar in mycket mer också.

Men i det så kommer ju ändå funderingen, vad är det som gör det värt att göra en anmälan? Där berättar handläggaren i Gävleborg att klagomålet kan leda till en direkt åtgärd för patienten. Det kan också leda till att vårdenheten ser över rutiner på en specifik eller övergripande nivå. De ser också i svaren att vården planerar utbildningsinsatser utifrån ärendena. Så den samlade informationen från patienter och närstående tas tillvara och återförs på olika sätt till verksamheten i syfte att förbättra vården.

Och ordföranden i Stockholm betonar det här att om man inte gör det, då kommer ju ingen veta. Och att ju fler som anmäler sitt missnöje, desto större påverkan kan man få på politiken. Och även om patientnämnden inte kan göra några skarpa åtgärder direkt, så kan man göra skillnad på lång sikt. Och i just den enskildes fall så kanske det inte blir en så stor förbättring, eller så blir det det. Men på sikt och för alla andra som har den här problematiken då, så kan det bli förbättringar.

Ja men det är lite grann som en kommenterade på Facebook när vi länkade ut artikeln att det som inte anmäls, det har inte hänt. Att då blir det någonting som stannar och fastnar i det enskilda och så blev det ingenting med det.

Exakt. Så därför uppmanar ju vi alla som orkar och kan att påtala eventuella upplevda brister. Och det är ju ganska mycket så som förbundets arbete är i stort. Alltså just att även om det inte är mycket av det vi gör, gör ju inte skillnad för en enskild individ just utifrån att vi arbetar mot

systemet eller med systemet. Båda varianterna finns. Och det är ju på många sätt ett arbete som inte alltid är fyllt av de här direkta vi gjorde det här, då blev det det här. Utan att det är ju mer det långsiktiga, det nötande och att vara där och helt enkelt kräva de rättigheterna som finns. För det är inte heller så att vi går bortom rimligheten och vill ha någonting som inte är beslutet eller liknande. Utan ofta så handlar det bara om att det ska funka på det sätt som vi har kommit överens om i samhället att det ska funka.

Och det här är ju ett väldigt enkelt sätt att som enskild individ vara med och bidra till den påverkan och att putta systemet framåt till att bli bättre.

Verkligen.

Det finns ju också, skulle det vara så att synpunkterna mer handlar om diagnos eller liknande. Alltså om man är osäker på att man har fått rätt diagnos eller om behandlingen som har ordinerats är den bästa. I det läget då är det också bra att veta att du har ju rätt att få en ny bedömning av ditt tillstånd av en annan läkare. Du kan be om en second opinion än den som du då vanligtvis träffar. Och man kan också skriva en egen remiss till en egen anmälan för att få träffa en endokrinolog. Det är inte säkert att det är plockas upp, men det finns där som ett verktyg för att komma vidare också.

Det som är bra om man begär om en second opinion är också att tänka sig att det här ska inte vara en läkare kanske som finns i korridoren bredvid utan att man också ser till att det är någonting som är en annan vårdenhet eller liknande så att det blir en opartisk bedömning av det hela.

Och i alla de här lägena så ska man ju inte på något sätt heller känna att man är jobbig eller svår eller liknande utan det här är ju sånt som finns beslutat att det är så här det ska gå till. Så det är ingenting man ska känna heller att det här inte ska väl jag utan det är tvärtom någonting som är ganska viktigt både för dig själv individuellt men också för systemet i sin helhet.

Ja och även om man kanske inte får en bra respons, eller om till och med läkaren kanske blir snäsig eller så, så har man ju tagit ett aktivt steg för att förbättra vården. Och om man orkar och vill, så kan man ju ta det vidare då kanske till IVO. Men bara att man har tagit ett steg ska man känna sig nöjd med, oavsett vad responsen är.

Ja, och i det läget, för att vi alla är ju människor och alla reagerar inte, tar inte till sig feedback på samma sätt. Vissa kan bli mycket mer, se det som någonting mer personligt. Och det är ju förstås beklagligt. Och det var ju någonting som återkom också i kommentarerna under artikeln, just att man hade upplevt att det blev orättvist i steg två när anmälan väl hade gjorts. Men i det läget, ja, då är det ju faktiskt så att då finns det ju grund för en anmälan till, för att på det sättet ska inte vården bemöta.

Och det här är ju inte heller någonting som, även om alla inte tar det på det sättet, så är ju det här någonting som också görs utifrån en välvillig plats i de allra flesta fall. Alltså en anmälan till patientnämnden handlar ju om att jag vill att det här ska bli bättre för mig och för andra. Och skulle det vara så att man får ett dåligt bemötande, ja men då är ju det grund för en anmälan till. Men sen fattar jag, jag köper också att det inte finns, alltid finns den energin för att gå vidare och fortsätta driva på det sättet. Och att det även finns en oro att kommer en anmälan leda till att jag behandlas sämre. Men i det läget så måste vi också stå på oss och inte backa. För att det är där som vi, med de påtryckningarna, det är också där som det blir skillnad på riktigt. Annars så kommer det inte komma någonstans på sikt.

Nej, och jag tror att läkarna i grund och botten är glada att vi har det här systemet för att saker och ting ska kunna bli bättre. De vill ju också väl. Men det är ju som vi i förbundet och alla våra länsföreningar, vi har revisorer. Ibland så är det jobbigt när de kommer med synpunkter. För att

det betyder att någonting måste ändras eller någonting har varit på ett sätt som kanske inte är det bästa. Men det är också någonting som leder till att vi blir bättre som organisation. Och det är ju det som det perspektivet måste gå in i att det här är ju ett sätt för oss alla gemensamt att vidareutveckla vården.

Ja, och den sista punkten vi vill ta upp är ju också att man i vissa fall kan ansöka om ersättning eller skadestånd då om man till exempel har blivit felbehandlad eller fått negativa effekter av sin vård. Och det kan man göra till Lof, Landstingens eller Regionernas ömsesidiga försäkring. Men också kanske om man har en privat försäkring som kan täcka det. Och det är ju väldigt svårt för oss att svara på vad som kan täckas och så. Men det kan vara värt att kolla upp i alla fall.

Och totalt sett så är det ju tur att det finns många olika alternativ och många överenskomna vägar för att hantera när någonting går snett eller inte blev så bra som vi ville och hoppades utifrån det som är överenskommet hur det ska fungera. Och i de lägena så är det ju väldigt viktigt att meddela och anmäla när det inte går rätt för att vården ska kunna bli bättre. Vi vet att vi har sagt det ganska många gånger här under avsnittet, men det är ju någonting som är otroligt viktigt att det kommer fram. För det är därigenom som förändring kan ske.

Och vi har ju även en sammanställning av allt annat vi har pratat om på sidan, hemsidan som heter om du inte är nöjd med vården.

Ja och det är ju tur att alla dessa alternativ finns ifall något går snett. Och det är ju viktigt att meddela och anmäla om något inte går rätt till, vilket vi har tjtat lite om i det här avsnittet. Men det är ju för att vården ska kunna bli ännu bättre. Och det vi har pratat om idag finns också sammanställt på vår hemsida. Därför ska du anmäla till patientnämnd om du inte är nöjd med din vård. Där Henrik Eriksson och Anna-Lena Tynong svarar. Alltså de ordförande och handläggare som du hade pratat med. Vilket vi kommer länka till.

Och med det sagt så vill jag tacka för att ni har lyssnat. Så hörs vi nästa gång. Hejdå!

### **Sköldkörtelpodden: #3 Hypoparatyreoidism patientforum 2024**

Publicerad: 10 november 2024

För att lyssna på avsnittet kan du söka efter "Sköldkörtelpodden" i valfri poddapp eller [lyssna direkt](#) här!

#### **I detta avsnitt:**

Detta är en inläsning av ESE Patientforum för hypoparatyreoidism som utforskade hur komplikationer och behandlingsalternativ för hypoparatyreoidism påverkar patienters livskvalitet. Vi får höra om de utmaningar sjukdomen medför, både för de drabbade och deras familjer, inklusive risker som försämrad benomvandling, njurskador, muskelsvaghet och kognitiva problem.

Vi får höra personliga berättelser om hur sjukdomen påverkar familjelivet och relationer, och hur viktig vårdpersonalens förståelse är för att hantera dessa komplexa tillstånd. Även kostens roll i behandlingen samt nya lovande medicinska framsteg, som ger hopp om bättre livskvalitet för de drabbade.

[Texten som är inläst finns att läsa här på Sköldkörtelförbundets hemsida.](#)

### **Sköldkörtelpodden: #4. Vårdprogram för hypertyreos - vad innebär det?**

Publicerad: 10 november 2024



För att lyssna på avsnittet kan du söka efter "Sköldkörtelpodden" i valfri poddapp eller [lyssna direkt](#) här!

### **I detta avsnitt:**

22 maj 2023 sändes webinariet som handlade om det nyligen beslutade vårdprogrammet för hypertyreos. Helena Filipsson Nyström, universitetssjukhusöverläkare och docent på Sköldkörtelmottagningen på Sahlgrenska universitetssjukhuset var ordförande för gruppen som tog fram programmet, Christin Lundberg, en av våra patientrepresentanter i arbetet och Agneta Lindo, sjuksköterska vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, deltog i sändningen som leddes av förbundsordförande Anna Bergkvist.

Webinariet kommer att handla om:

- Vad är ett vårdprogram?
- Vad innehåller vårdprogrammet?
- Vad kan jag som patient förvänta mig av vårdprogrammet?

### **Transkribering**

Detta är en inspelning av webinariet Vårdprogram för hypertyreos. Vad innebär det? Det spelas in den 22 maj 2023. Tack för att du lyssnar.

Hej och välkommen till denna livesändning och presentation av vårdprogrammet för hypertyreos. Anna Bergkvist heter jag och till vanas har jag den stora äran att vara ordförande för Sköldkörtelförbundet. Som många av er vet så kämpar vi för bättre vård men också ett bättre liv för den som lever med sköldkörtelsjukdom. Och ett nytt vårdprogram är givetvis någonting att fira. För kunskap är makt och ju mer kunskap ni patienter har och ju mer kunskap som bollen har ju bättre teamwork kan vi se till att det finns i vardagen oss emellan. Men jag kommer endast introducera idag och lämna scenen till tre personer som har varit viktiga nyckelspelare i arbetet med att ta fram vårdprogrammet. Och välkomnar upp Helena på scen att ta över.

Hej Helena Filipsson Nyström heter jag. Jag är överläkare på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, men har också varit ordförande i den nationella arbetsgrupp som har jobbat med att ta fram vårdprogrammet. Den har ju bestått av fler än mig, utan vi har varit många både läkare och sjuksköterskor och patientföreträdare. Men idag har jag med mig Agneta Lindo som är sjuksköterska. Och sen har jag också Christine Lundberg som är patientrepresentant. Och vi ska försöka guida er igenom det här. Först så skulle jag gärna säga varför just hypertyreos? Och vad är hypertyreos? Grunden, om vi nu får en bild av max, så är ju sköldkörteln, den sitter på halsen. Vi kan ta nästa bild max. Och sköldkörteln styrs ifrån hypofysen som är den lilla gröna prickken under hjärnan. Och om sköldkörteln får för mycket hormon så blir det överfunktion, alltså hypertyreos. Och om den får mindre styrande hormon så blir det underfunktion. Eller om sköldkörteln så att säga inte kan bilda hormon kan du ta bort den bilden. Hypertyreos valdes ut som ett område att göra nationellt vårdprogram till följd av att vi gör lite olika i Sverige. Och målet med sådana här nationella vårdprogram det är att göra vården jämlik och harmoniera den. Det är naturligtvis så att även hypotyreos som väldigt många har är ett område som kommer att prioriteras senare för att göra vårdprogram eller riktlinjer för. Men man valde hypertyreos eftersom det var ett område som engagerar många specialiteter och i någon ända skulle man börja den här processen. I hypertyreos ingår sjukdomar som Graves sjukdom som är den vanligaste formen med överfunktion av sköldkörtelhormon på autoimmun basis. Det vill

säga att immunsystemet påverkar sköldkörteln men här i finns också knölströmmar eller att man har en knöl som överproducerar hormon. Vi har också följer patienterna då från start till mål det vill säga från när man får symptom och genom hela behandlingen framåt.

Vårdprogrammet antogs i oktober och lanseras i januari så det här är helt nytt kan man säga för vården. Och nästa fråga är då vad är ett vårdprogram?

Ja, ett vårdprogram då det är ett kunskapsstöd för vårdpersonalen för att kunna jobba jämlikt över landet. När ett vårdprogram ska tas fram så sätts en grupp ihop av olika professioner. I vårt fall så var det ändå endokrinläkare, det var kirurger, det var även ögonläkare, sjuksköterskor var med, patientrepresentanter har varit med och tagit fram det. Det är viktigt att se till när man sätter ihop en sådan här grupp att alla sjukvårdsregioner har med företrädare för att kunna täcka in hela Sverige. Och som vi ser på en bild här som Max visar så har vi ju sex olika sjukvårdsregioner i Sverige idag. Och när vi tog fram det här vårdprogrammet så har det varit representanter från alla områden med då. Och det som är nytt med just hur det här vårdprogrammet togs fram då det är att vi har haft med tre patientföreträdare i arbetsgruppen. Området valde sig ut, som Helena också pratade om. Vi gör ju olika i dag, och det fanns inget vårdprogram förut. Det första man gör är att kartlägga hur vården ser ut i Sverige i dag inom de olika områden, och vad det finns för behov. Där har patientföreträdaren fått en stor hjälp för att belysa patienters perspektiv när det gäller de olika områdena.

I gruppen går man igenom vad det finns för befintliga riktlinjer i dag, vad det finns för rekommendationer och hur det ser ut i Europa och även USA. Man kollar även Socialstyrelsen, vad det finns för forskning inom de olika områdena. Det som kom fram efter kartläggningen var att det finns en del områden där det är kunskapslösningar i dag. Det är till exempel rekryteringsprocessen, det finns ingen kontaktsköterska på alla ställen. Vi skulle även vilja utöka patientinformationer, kunna mäta livskvalitet och det här med hjärntrötthet är några av de områdena. Men det finns med i vårdprogrammet i dag. När man tar fram ett vårdprogram måste det byggas på evidens och forskning om vad som finns i dag. Det finns en del områden som behöver mer forskning kring. Hur man har jobbat som patientrepresentant, det tar Kristine att berätta lite mer om.

Hur jobbar jag egentligen och vi andra patientrepresentanter? Det är jätteviktigt att man representerar alla patienter och lyfter fram det viktigaste för hela patientgruppen. Att man inte bara utgår från sig själv, även om det i mitt fall är så att jag har erfarenhet av både hyperteros och endokrin och endokrin oftalmopati. Det gör att jag kan sätta mig in i många patienters olika situationer och förhoppningsvis har jag lyckats få vården att förstå det hela utifrån oss patienter. Det är också viktigt att komma ihåg att jag som patientrepresentant är en av två delar. Det är nämligen vården och patientrepresentanterna, alltså alla patienter, som vill samma sak men vi uttrycker oss olika. Tidigare har vi upplevt att man stått på två olika sidor och inte riktigt förstått varandra fullt ut. Men nu ser vi att vi vill ju faktiskt samma sak och det är att varje enskild patient ska må så bra som möjligt, trots sin sjukdom och oavsett var i landet man bor. Nu har vi en gemensam resa framför oss och den hoppas vi ska leda hyperterosvården framåt eftersom vi är enade på en och samma sida.

För vi patienter ska inte kriga med vården. Vi ska utifrån det nya vårdprogrammet samarbeta med vården på samma sätt som de kommer att lyssna på oss.

Och ha med patientföreträdare i det här arbetet med vårdprogrammet. Det har vi verkligen sett varit en stor vinst för att synliggöra patientens behov. Det finns saker som vi i vården kanske inte alltid har tänkt på där det är viktigt att ha patienternas perspektiv med. Och patientföreträdare har varit med hela vägen och tyckt till i de olika kapitlen i vårdprogrammet

och även varit med i arbetsprocessen, läst igenom och kommenterat även som alla andra medlemmar i den här gruppen också har gjort. Och i vårdprogrammet så finns det under en del kapitel då en ruta där vi verkligen har preciserat patientens perspektiv på de olika områdena då för att se hur ser patienten synvinkel på den här delen. Och vi har då tillsammans tagit fram de här rekommendationerna för vårdprogrammet.

Men där kan jag tillägga att det är alltså 13 stycken så det är riktigt många som finns med. Det har ju varit en resa att starta i november 2019 alldeles innan pandemin kom så att den här processen att skapa vårdprogrammet den tog ju tid också för att pandemin gjorde att vi hade svårt att sätta av tid inom vården. Vi var tvungna att hänga oss åt lite andra saker också parallellt. Men vårt mål när vi antog det här var eller vårt uppdrag var att vi skulle utgå från patienternas behov och jobba evidensbaserat. I de allra flesta fall när man gör ett vårdprogram så inriktar man sig på medicinska saker. Hur ska vi behandla? Hur ska vi diagnostisera? Hur gör vi sen när det gäller olika faktorer? Men det här med att ha med patientrepresentanter som ställer frågor och lyfter fram synvinklar som vi annars kanske inte hade spontant tänkt över på ett noggrant sätt var väldigt viktigt. Så vårdprogrammet börjar egentligen för de här olika sjukdomarna i primärvården eller där man söker för symptom. Och sen beskriver det hur man ska tas om hand om när man kommer till endokrinologen, alltså hormonspecialisten. Hur den ska behandla, hur den ska göra och välja tillsammans med patienten vilken behandling man ska ha.

Och det beskriver vad kirurgen ska göra, vad den som ger radioaktivt jod om man nu är aktuell för sådan behandling. Och det beskriver också vad man gör efter en sådan behandling eller när man har använt bromsande medicin för sköldkörteln. Var ska man följas upp då? Så det försöker vi också harmoniera. Hypotyreos är en lika vanlig diagnos som hypotyreos. Men många upplever att hypotyreos är vanligare eftersom det ses som en mer kronisk sjukdom. Man måste stå på medicin med Levaxin eller liknande preparat livslångt. Men från början när man tittar på insjuknad så är de lika vanliga för många som har hypotyreos. De kommer till följd av den behandlingen vi ger ändå få underfunktion på sluttampen. Och det gör att man också får beskriva vården för den gruppen som har opererat eller genomgått radioaktivt jod. Och i det här vårdprogrammet så finns det också kapitel. Hur ska vi se på det när patienten är eller blir gravid? Hur ska vi se just vid ögonsjukdomen när det är specifika behandlingar där?

Hur ska vi se till när patienten blir väldigt sjuk i sin hypotyreos? Finns det saker man måste tänka på på det också? Men vårdprogrammet har ytterligare aspekter. Så en viktig fråga är vad kan jag som patient förvänta mig? För jag förväntar mig ju naturligtvis att få så bra medicinsk behandling som möjligt. Men finns det mer saker jag kan förvänta mig som patient?

När vi arbetar med det här vårdprogrammet så kom det fram önskemål och behov också om att patienter ska bli mer delaktiga i vården, bli mer lyssnade på utifrån sina behov, vilket då ledde till att vi rekommenderade vårdprogrammet att alla bör ha en kontaktsjuksköterska som följer patienten och att man tillsammans lägger upp en planering och även dokumentera ner detta i en vårdplan som man då reviderar tillsammans. På så sätt får en planering. På vissa ställen i landet så finns detta redan inrättat i en viss form och det ser lite olika ut vilka arbetsuppgifter som ingår för en kontaktsjuksköterska. Men vi vill då att med det här vårdprogrammet att alla regioner ska få in en kontaktsjuksköterska för att kunna skapa en bättre trygghet och stöd för patienterna. Det arbetas även med att ta fram en mer fördjupad Tyroideautbildning för sjuksköterskor så att man kan få en bredare och djupare kunskap kring det här området. Vi hoppas kunna starta den här utbildningen 2024 och vi har fått ett stort intresse från

sjuusköterskor runt om i landet och som gärna vill gå den här utbildningen och känner att de behöver mer fördjupad kunskap.

Att ha en kontaktsjuusköterska kan innebära olika insatser för olika patienter. En del kanske man vill ha lite mer regelbundna avstämningar medan andra känner att det är bra att veta vem jag ska ringa om jag skulle behöva. Sen har vi även då i vårdprogrammet lyft vikten av att följa det här med livskvalitet och synliggöra måendet hos patienterna. Och då finns det rekommendation om att mäta livskvaliteten genom att använda validerade frågeformulär. Max, du kan ta upp den bilden där. Bild på ett av frågeformulären. Det finns två livskvalitetformulär som är riktade mot sköldkörtelpatienter. Och det är en som är mer allmän och det är den som vi ser på den lilla bilden där till sidan. Vi ser en bit till vänster där. Och så finns det en som är mer riktad mot de patienter som har ögonsymptom. Och vi har även sett behov att fokusera på de här mentala symtomen som hjärntrötthet som kan kvarstå under lång tid efter Greys sjukdom. Och i vårdprogram finns det även en del strategier som man kan ge till patienter för att underlätta de som upplever det här med hjärntrötthet.

Och det finns även rekommendation att man ska mäta hjärntröttheten via ett frågeformulär för att följa hur det går med återhämtning och även synliggöra. Hur trött man känner sig. Vi har även det här med olika patientinformationer som jag har tagit fram som finns som bilaga i vårdprogrammet. Mer utökad då. Vi har sett behov.

Ja, jag kan väl flika in en liten där att patientinformationer får man ju ofta när man insjuknar. Men det här är också patientinformationer som vi sa skulle kunna vara samma för alla nationellt. Så inte varje ställe sjukhus behöver uppfinna sin egen, men också att kunna ge dem vid olika tillfällen. Att man kanske behöver en information när man nyinsjuknar, men man behöver en annan information när det har gått tre månader. För då ställer man sig andra frågor. Så att det här är lite mer som frågor svar.

Ja, vi är många patienter som efterfrågar de här informationerna. Som Agneta sa så finns det nu i vårdprogrammet, men det har också varit så att man har fått olika information på olika håll i landet. Det finns olika grupper på internet och så där. Där det har blivit mycket olika informationer som man inte riktigt vet vad som stämmer. Så som patient så är det väldigt skönt att veta att nu är man enade. Sen är det också så att vi som patienter har möjlighet när vi kommer till läkarna att fråga att finns det någon information för mig att få? Så att man också påminner vården om att använda de här. Sen har vi också möjligheten att faktiskt fråga om det är någonting i informationen som man inte förstår. Men vi hoppas ju nu att de här informationerna är lätta att förstå och att man får dem då i precis rätt tid när man känner att man behöver dem. Sen nämnde Agneta hjärntrötthet och många av oss beskriver det som en dimmer då att man är så trött att man liksom inte orkar tänka. Vi har lyft detta nu då i det här vårdprogrammet och det finns information om hjärntrötthet.

Jag hoppas att man på sikt kommer erbjuda oss patienter med hjärntrötthet hjälp. För det är oavsett vilken grundsjukdom man har. Man kan ju ha många olika delar. Om inte annat så är det bra också för oss patienter att veta att det faktiskt finns den informationen och att det står med. Att inte må bra fast man borde. Det brottas många med och därför fokuserar ju vårdprogrammet på patientens mående, inte bara på provresultat. Som Agneta lyfte upp så finns det livskvalitetsformulär och livskvalitet är ju någonting som är väldigt viktigt för oss. Där är det samma sak. Det kan ju vara så att det inte finns ute än att alla använder det. Men vi kan fråga efter och säga att ja, jag skulle vilja fylla i ett sånt här livskvalitetsformulär. Det kan man ju också göra för sin egen skull för att följa sitt eget mående. Så det finns mycket bra med det här

vårdprogrammet. Men för många av oss så återgår ju inte livet till det som det en gång var. De flesta blir ju bra men en del av oss behöver hjälp med rehab.

Det kan innebära dietist, samtalsstöd, fysioterapeut och så. Vårdprogrammet tar upp att behov av rehab kan finnas och att de patienter som är i behov av det ska få det inom primärvården. Man ska alltså kunna ta del av det som kallas primärvårdsrehab. Sen är det ju många av oss som får ögonbesvär. Man känner att det kan vara lite grusigt i ögonen och så. Då är det viktigt att veta att man kan använda till exempel ögondroppar utan konserveringsmedel. Men sen finns det en liten grupp som får ännu mer besvär av ögonen. För de mest utsatta behövs hjälpmedel. Det kan vara för att klara vardagen. Det kan handla om färdtjänst, filterglasögon. Men det viktigaste är att den här patientgruppen får tillgång till hjälpmedel snabbt för att förhindra att de isolerar sig och utvecklar psykisk ohälsa. Men även att personer med måttlig ögonpåverkan vet vilka hjälpmedel de kan använda sig av för symptomlindring. Och att man vet vart man ska vända sig om man får mer symptom och mer värk.

När vi har jobbat med det här vårdprogrammet som också har varit ute på remiss bland en massa instanser. Vi har fått många synpunkter för att göra vårdprogrammet bättre. Men också så är det sådana här saker att alla inte är överens. Alla tycker inte samma och det är ju uppdraget att harmoniera vården och ändå försöka få vården att enas. Så att man kommer till ett konsensus. Sen kommer ju det vara så att vissa människor tycker olika och olika företrädande. Men det är ändå sagt att man ska försöka ansluta sig till det här. Och vårdprogrammet är att se som en framtids vårdprogram. I och med att det inte bara är medicinska saker som är det gängse och vi inte bara stadfäster det vi gör idag. Utan har tagit ett kliv framåt och säger att det är den här vården vi vill se om två år. Så kommer det vara många saker som inte är på plats. Och det tar tid att förändra saker i vården. Men det är viktigt att ett vårdprogram som man har lagt jättemånga timmar och energi på att ta fram inte blir bara en skrivbordsprodukt. Så att tanken är att alla Sveriges 21 regioner har anslutit sig i och med att ett vårdprogram blir godkänt och antaget.

Och sen ska varje region, eftersom varje region är självstyrande. Det är så den politiska kartan ser ut i Sverige så att säga att regionerna är självbestämmande. Så ska varje region själva ta fram en implementeringsmodell så att man försöker få ner det här till att förändra och påverka verksamheten. Vi kommer ju alla tre från Göteborg och har jobbat i den nationella arbetsgruppen. Men vi alla tre ingår också i Västra Götalands regionala processteam. Och i Västra Götaland så bestämde man att det regionala processteamet skulle börja ett och ett halvt år innan vårdprogrammet var klart för att så att säga ha fått lite styrfart när det väl blir sjösatt. Men så är det inte i alla regioner. För en del så börjar den processen att fundera på hur ska vi få ner det här in i verksamheten när vårdprogrammet har kommit på plats nu och i och med januari. Och det innebär att saker och ting kommer gå olika fort på olika ställen. Och det kommer också kunna vara så att vissa regioner implementerar vissa saker för att de har redan visst på plats medan andra regioner måste förändra andra saker.

Och en del regioner kanske inte kommer få allt på plats. För det handlar mycket om att också hur mycket resurser och hur mycket engagemang och hur mycket man driver detta framåt. Men vi kommer att behöva fylla de här gapen och därför är det också viktigt att jobba på det här med lobbying och synas och efterfråga det här med att få vårdprogrammet på plats.

Att det nu finns ett nationellt vårdprogram där vi som patienter blivit lyssnade på, det tycker vi är väldigt roligt och inspirerande. Men, för det finns ju ett men och det är precis som Helena sa, att det här arbetet vi har lagt ner, det får inte stanna här. För vårdprogrammet är ju en herrans massa text. Men om ingenting sker i verkligheten så hjälper det inte oss patienter. Och vi

patienter måste ju ha tålamod för detta införs inte över en natt. Och det är faktiskt jätteviktigt att vi patienter är med i arbetet i regionala delarna, i hela Sverige, för att se till att man inför de här sakerna ute i regionerna. En del av det som står i vårdprogrammet, det görs ju redan ute i olika regioner, men ingen region gör ännu allt. Jag sitter ju med i den här VG-regionens implementeringsgrupp och jag tycker ju att alla patienter som känner att de kan och vill ska försöka att tänka att ja, jag kan också hjälpa till. Så min önskan är att det finns patientrepresentanter med i alla regioner och att vi patientrepresentanter sedan kan nätverka och hjälpa och stötta varandra.

För just nu är vi den första gruppen och då är det jag och ytterligare en patientrepresentant. Så vi längtar efter alla er andra som vill ställa upp och få det här, ja helt enkelt, vårdprogrammet igång ute i verkligheten. För som jag alltid säger, tillsammans är vi starka. Max, du kan ta upp den här bilden med planken. Det bästa med vårdprogrammet i hypotyreos för oss patienter är att det först och främst numera finns ett. Men också helhetsgreppet som man tagit utifrån både vård och patientperspektiv. Och sedan den här strävan som inte bara är en jämlik vård utan också en rättvis vård. Utifrån varje enskild patients behov, oavsett var i landet man bor. Det är också det som den här bilden vill visa. Människorna som förslagsvis ser på en fotbollsmatch bakom planket, de kan ta del av matchen om resurserna fördelas utifrån behov och inte enbart jämlikt. För oss patienter är matchen själva livet. För ingen av oss vill stå bakom ett plank och höra hur andra verkar leva och ha bra livskvalitet.

Vi vill också vara med. Det kan vi vara med vårdens hjälp. Vi har en livslång sjukdom, men vi är inte vår sjukdom. Var hittar man då det här vårdprogrammet? Agneta kan berätta om det. Jag kan gå tillbaka en bild. Vårdprogrammet finns under nationellt kliniskt kunskapsstöd under endokrina organ. Ser man längst ner där så är det en grön liten flik som heter vårdprogram och där finns hypotyreos. Under där så ligger länken också. Om man söker på nationellt vårdprogram på hypotyreos så ska man kunna hitta det. Men jag tror att Anna här kommer även att länka ut till vårdprogrammet så man kan hitta. Det är som Helena säger, det tar tid att implementera ett vårdprogram. Men det är väldigt bra att vara medveten om att det finns och påpeka det när man är ute för vården. Så de får upp ögonen för vilka behov som finns där ute också. Och kunna börja implementera.

Jag tänker nu att vi hade planen var att vi skulle i ganska rejäl tid för frågor och så att det är Anna som ska in i rutan igen och se om vi har några frågor från er eller om du har förberett dig eller hur det ser ut. Det här är ju första dagen på den internationella attityd-veckan och på torsdag så har vi också en allmän frågestund där jag och ett par andra läkare är med. Helt rätt.

Jag har följt med i flödet på Facebook där vi sänder det här seminariet och jag har inte fått några frågor därifrån än så länge men jag tänker att jag uppmanar er alla att skriva så kommer jag snegla dit om en liten stund. Men jag tänker att ni har ju varit inne på det perspektivet men jag tänker en fråga till dig Helena. Vad kan man liksom förvänta sig av vården nu? Jag tänker att det tar ju tid och som patient så är man ju garanterat lite otålig såklart. Men hur skulle du gå tillväga om du då inte bodde i Västra Götaland som ligger lite steget före just nu får man säga. Ja just nu om man bor i Stockholm eller något annat. Till exempel. Nej men jag tänker så här att om man nu anknyter till det som Kristin sa så ska man som patient efterfråga. Alltså då kan man säga att jag hörde att vi skulle få bättre möjligheter att mäta hur jag mår till exempel. Jag förstår kanske att det inte har kommit på plats ännu men det skulle vara nice om jag kunde få göra ett sådant livskvalitetsformulär till exempel. De ligger också som bilagor i vårdprogrammet så att det är inte så konstigt att trycka ut en sådan blad för att fylla i och sedan kunna diskutera de

resultaten. Vi hoppas ju att vi ska kunna hitta ett sätt att få det med automatik komma ut till exempel via 1177 och man kan fylla i det inför besöket och sammanställa sig utan sjuksköterskan till exempel och så. Så att det där att få det på plats rent konkret i en modell som gynnar logistiken i vården det har sina utmaningar. Men för den enskilde att jag skulle vilja fylla i det här formuläret. Man kan ju trycka ut det till och med själv och ta med det och säga att jag ser här att jag har mycket sådana här och sådana här symptom. Hur ska vi hantera det?

Kan vi jämföra om ett halvår till exempel eller om några månader hur jag mår då? Jag skulle vilja följa den här parametern. Så att man kan börja efterfråga för det kommer ju också generera då att mina kollegor som läkare kommer också få upp ögonen för det är ett stort informationsbehov när man gör något nytt innan det har sipprat ut till alla. Så även om vi gör den här typen av seminarier mot även professionen så kommer inte alla gå på det utan det måste sippra ut till varje enskild klinik och varje enskild människa och det där tar tid. Men ni kan då hjälpa till och inte på ett krav alltså krävande sätt för då hamnar vi ju det här mot varandra utan att vi tillsammans efterfrågar. Att vi hjälps åt att få det på plats. Vården är rätt pressad idag generellt och det finns väldigt lite tid att fördjupa sig. Men om vi ska få det här på plats så behöver vi hjälpas åt.

Om det är så att man har, för som hypertyreospatient så börjar man ju oftast sin, eller man kan ju börja sin resa vad som helst men man hamnar ju oftast på endokrinmottagningen. Och sen när det är så att säga den värsta faran över så hamnar man ju på vårdcentralen. Kan man efterfråga vårdprogrammet även på vårdcentralen har vi fått en fråga om eller är det just endokrinmottagningen som kommer jobba efter det här?

Ska jag ta den? Ja, det här vårdprogrammet gäller ju alla vårdnivåer, alltså både primärvård som är första vårdnivån, länssjukvård som är andra, regionsjukvården som är tredje och sen har vi den högspecialiserade vården som finns bara på några ställen i landet. Så det är klart att man kan efterfråga det på vårdcentralen och vi har ju haft en primärvårdsläkare även med i vår arbetsgrupp och har även det i vår regionala arbetsgrupp eftersom en del saker anbelangar just primärvården. De kommer ju ytterligare jobba med att få med det i sina kliniska kunskapsstöd för de har ju oändligt många diagnoser att hantera. Och där har vi också det här processen i att alla ska kunna och alla ska känna igen som ju också är en process. Men det är självklart så att vi vill att vissa saker ska göras i primärvården och hjälpa dem på traven. Så att det är klart det gäller även i primärvården.

Jag har också fått en fråga om det så jag tänker vilka vilka professioner har varit med i vårdprogrammet? Har det även varit fysioterapeuter och arbetsterapeuter och ni var ju inne på det här med rehab innan då blir det ju oftast andra professioner. Är det några som också har deltagit i arbetet?

Vi har varit några stycken som har suttit med i den här gruppen, men de professionerna där vi har behövt ta in och fråga, då har de blivit tillfrågade och varit med och berättat om de olika delarna. Så vi har ju sett till hela tiden att vi har rätt personer som har kunnat svara på de frågorna. Men sen är det inte så att alla sitter med hela tiden. Och det är samma sak nu i regionen, så vi får hoppas på att det kommer bli så i alla regioner också, att man tar hjälp utav de personerna som behövs, dietister och så vidare.

Jag tänker vi tar oss tillbaka till det där livskvalitetsformuläret, för det är ju någonting som vi som patientförening har lyft innan vi fick förmånen att bidra i det här arbetet. För det är ju någonting som vi ofta har kommit tillbaka till, att det handlar inte bara om referensvärden, utan det handlar ju om hur jag mår. Och då får vi ibland höra att om vi presenterar alla de här symptomen man skulle kunna ha, då kan ju någon patient komma på att den har fler och bli sjuk

av att skatta sin hälsa. Och jag tänker att i andra sjukdomar så har man jobbat med det här jättelänge. Men vad tänker ni spontant när ni hör resonemanget? Lite sådär, tänk om vi frågar så kan ju patienten uppleva mer sjukdom än vad den kanske gjorde innan vi frågade. Vad tänker du Agneta när du hör resonemanget?

Nej, alltså jag tänker inte så. Jag tänker att det är bättre att man pratar om sin livskvalitet. Jag tror inte att man blir sämre av att prata om hur man mår och livskvalitet. Jag tror snarare det blir som ett diskussionsunderlag. Man kan prata och se vad som förbättras och hur man mår och vad kan man arbeta vidare med? Behöver man stöd och hjälp med någonting? Så jag tror det är väldigt viktigt att man följer det och mäter det för att kunna ha det och diskutera kring det. Så att man själv blir medveten om de olika delarna och även som profession att man blir medveten om det. Jag tror det är viktigt att man ställer frågan och frågar hur man mår som patient och inte glömmer av det ihop med provsvar och annat. Att man tar sig tid och börjar med att kolla hur mår patienten och stämmer av och kunna skatta detta på ett bra sätt.

Jag flikar in där också att det kan ju vara så att ofta så kikar man på det här med sjukskrivning och tänker ofta bara på jobb. Att man ska tillbaka till jobbet och det ska fungera där. Men det ska ju också fungera när man kommer hem från jobbet. Klarar jag av att åka och hälsa på mina vänner? Orkar jag det? Hur ser livssituationen ut utöver det? Och då kanske man inte tänker på att till exempel färdtjänst skulle kunna vara en sådan sak som hjälper väldigt mycket eller om det finns något annat. Så att det kan ju vara en hjälp till att hitta det där som verkligen gör att det blir skillnad i mitt liv som man själv tänker att nej, det där behöver nog inte jag.

Men jag kan också flika in kring det här med livskvalitet. Där finns det väldigt mycket olika uppfattningar. Det märkte vi ju särskilt när vi hade hela vårdprogrammet ute på remiss. Det var ju ett stort spann mellan de som tyckte det behövs väl inte alls. Du kan väl bara fråga, mår du bra eller dåligt? Tills patientföreningen som var den som låg i den andra ytterligheten. Vi vill att vårdlivskvaliteten ska följas livslångt på alla patienter och då måste man landa någonstans i mitten för man når inte framåt om man skulle säga att det här ska följas livslångt. För då kommer vården inte känna att det är inte genomförbart. Vi kan inte följa det på patientgrupper som vi inte ens har inom vården som släpps. Och då måste man hitta en väg där det ändå är konkretiserat under behandlingstiden. Men det innebär ju ändå att vi ska möta alla de här människorna med de här olika föreställningarna. Vi för ju fram skälen just att vi kan också synliggöra ett behov. Man kan objektivera det, till exempel använda det i

sjukskrivningssammanhang lättare än att jag som patient bara ska berätta hur jag har det. För då kan jag ju också se hur jag förhåller mig till andra människor som också efter ett antal livskvalitetsformulär man har genomfört så får man ju också som vårdgivare en känsla. Vad brukar folk ligga på? Vad är det att förvänta när man insjuknar? Den här kanske mår särdeles dåligt eller så kan man säga att du ligger som de flesta gör i din situation. Och det är ju också en viktig kunskap för den enskilde att det här är inget konstigt, jag avviker inte. Man mår så här dåligt eller så här bra om det nu skulle vara så. Så det är också ett objektiva sätt. Men då handlar det mycket om att vi måste få till ett sätt så att det inte tar väldigt mycket extra tid att införa. För att kan man fylla in det i hemmet och inte behöver sitta på sitt läkarbesök som ju då kan bli stressat för man har andra saker. Eller fylla i det i väntrummet, komma en kvart innan, kunna klippa på en elektronisk så att det går in i journalen direkt. Så det är också ett värde. Man måste tänka på det för annars kommer vi inte få vården att köpa det eftersom den är så ansträngd. Jag tänker också att den där hela bilden växer ju också. Ju fler vi frågar, precis som du säger Helena, om hur de mår så får vi något slags lite mer så här brukar de flesta må. Så här mår några få. Och då får vi också mer kunskap på helheten. För det behöver vi ju också. En fråga som också



har kommit upp är när man lämnar endokrin för att fortsätta resan i primärvården och återfall och hur man hanterar det. Säger vårdprogrammet någonting om den? Vad ska man säga? Skiljelinjen eller den processen eller hur resonerar ni i Västra Götaland? Vårdprogrammet kanske inte ger svaret.

Nej men vårdprogrammet ger svaret. När man ska överföras från till exempel när man opererar bort sin sköldkörtel från kirurgen och då om man inte har ögonsymptom så ska man vidare till vårdcentralen och få sköldkörtelhormon när man har fått det insatt från kirurgen. Men då har vi i vårdprogrammet skrivit ett brev, alltså ett formulär som man då kan skicka med utöver att man skriver en remiss om det individuella kring varje patient så kan man också skicka med det här brevet. Så här säger vårdprogrammet att ni i primärvården ska följa upp en sådan här patient. Och det har vi även efter utsatt behandling med medicin och efter radioaktiv jobbstämning när man har avslutat sina kontroller. Och det är just så att vi också försöker ta hjälp av den processen att få en jämlik vård. Men det är ju alltid så att det här när man ska avslutas på ett ställe och komma till ett annat är en otrygg övergång.

Det kan ju också vara så att man är på specialistvården men man behöver någon rehab eller så. Då är man ju på båda ställena parallellt. Att man får den delen där. Men det står i vårdprogrammet också. Så det kan ju också vara bra att veta att man faktiskt kan vara på två ställen lite samtidigt.

Ja och vi lyfter ju också det här med att när man går på endokrin och har insjuknat i en sjukdom, säg Graves då, som är den vanligaste. Då vet vi ju som endokrinologer att de flesta brukar må mycket bättre när vi sätter in behandling och får ner hormonerna och så blir hormonerna normala och så känner man att jag kan återgå i arbete successivt. Men så finns det ju en grupp som inte följer mainstream utan det tar längre tid och då har vi också i vårdprogrammet definierat att det ska inte bara gå kvar på endokrin utan att vi kopplar in primärvårdens rehab om det tar mer än tre månader. För att då kanske man behöver en extra hjälp att komma på banan igen. Man kanske har mer ångest eller man har mer oro eller att man har andra bekymmer som deras primärvårdsrehabsteam behöver kopplas in på. Istället för att som idag så kanske den överföringen sker utan struktur så att säga. Utan det är ju ett sätt också att vi kan behöva gå på två ställen om det tar längre tid än förväntat för genomsnittet. Tack.

Jag tänker att vi har fått en del frågor trots att vi lade ut texten kring det här med olika professioner. Det var alltså inte gänget vi ser på bilden som var kritiska till att ta fram livskvalitetsformulär utan det var när det gick på remiss som det kom in tankar kring det. Det har inte varit något motstånd i den här konstellationen så kring att det ska användas. Jag tänker att vi tydliggör det så att det är tydligt och inte missuppfattas. Jag tänker något som vi som patientförening också varit väldigt glada för är just att ni har jobbat så himla brett och inte minst för att du har varit med Agneta som sjuksköterska. För det är en profession som inte vi är så vana vid att träffa. Det finns ju andra patientgrupper som får träffa sjuksköterskor i vården. Vad är din drömbild för din profession framöver i de här frågorna?

Ja, jag hoppas ju att alla patienter kommer att få en kontaktsjuksköterska på mottagningen som ändå kan träffa patienterna efter nybesök, fånga upp frågor som dyker upp och kunna lägga upp en plan utifrån patientens behov. Vi pratar jämlik vård, men det kan ju se olika ut för patienter att man jobbar mer mot personcentrering och ser vilka behov just den personen har och att man tillsammans så kommer överens om hur man lägger upp vården framöver. Det hade ju varit min drömbild och sen särskilt att vi kan ta hand om de här livskvalitetsformulären, mäta dem och gå igenom olika andra riskfaktorer och diskutera utifrån vilka behov man har. Jag tycker det ska bli väldigt spännande att se vart det här tar vägen och hoppas verkligen. Det är

väldigt spännande att det är så stort intresse för den här utbildningen också, att folk vill ha mer kunskap och att det kan bli väldigt, det är väldigt roligt att jobba som kontaktsjuksköterska. Som sjuksköterska, man får mer ansvar och träffar patienter mer på regelbunden, man får mer relation.

Jag hoppas verkligen att det kommer att hjälpa den här patientgruppen.

Jag tror att vi har olika komplement i en vård, både vi som läkare som medicinskt ansvariga, men också så finns det ju ett stort omvårdnadsbehov och jag ser snarare vården, eftersom den är väldigt kopplad till läkaren idag, att vi ser det som ett teamarbete, precis som en diabetesläkare och en diabetesjuksköterska som ju finns runt patienten, lite olika hur mycket man behöver. Sen handlar det väldigt mycket om att om vi ska kunna få till det här, att vi kan lägga fram det på rätt sätt i vården, att vi också kan motivera det på ett sätt som också innebär att det inte bara får kosta pengar, utan att det ska gagna och effektivisera också. Och det där är en utmaning, för pengar är alltid en utmaning i en skattefinansierad verksamhet, så att säga. Utan att efterfråga det från er som patienter är också viktigt, för det gäller ju hela tiden att få dem som förstår behovet och som sitter i beslutande situation att kunna ha tillräckligt på fötterna att lobba för att det här är viktigt för vården och effektiviteten och för patienterna. För de får ju lobba uppåt i sin tur, eftersom det här inte kanske finns i budgeten på många ställen. Men jag tror ju själv att om vi får det här att fungera med mer självständiga sköterskor som kan samverka så kommer vi också kunna jobba effektivare och då sparar vi pengar i förhållande till att läkaren ska stå för allting. Verkligen.

Jag sneglar lite på kommentarsfunktionen men har inte snappat upp fler frågor. Men jag tänker att det går alldeles utmärkt att skriva i efterhand också så hjälps vi åt att svara ifall det är så att man sitter och klurar på en fråga som man inte lyckas få få ur sig just nu. Jag tänker en sista fråga varvet runt. Vad har varit största aha-upplevelsen under det här väldigt långa, du beskrev ju tidslinjen Helena, det är många månader. Vad har varit största aha-upplevelsen utifrån ert perspektiv när ni har jobbat med det här? Kristin kan få börja.

Oj, ja det är nog en hel del saker. Dels är det ju det här att man, alltså jag har ju kanske tänkt att man har jobbat mer åt samma håll. Att patientens upplevelse och behov har, att det har funnits där tidigare. Och det har det ju gjort men inte på det här sättet. Så det är väl en sån här aha, man har inte gjort så här tidigare. Och sen känns det ju också lite grann som att, ja nu kanske det låter lite elakt mot vården då, men man står ofta och pratar bara om pengar, mer ekonomi än vad jag trodde. Att man kanske inte riktigt, ja vad ska man säga, man ser, som jag ser det då som patient, det negativa att det inte, nej men det går inte riktigt och sådär. Men jag tycker att under resans gång så har det förändrats och det verkar som att nu är man på samma bana, det här med kontaktsjuksköterska. Så att det har liksom svängt fram och tillbaks en hel del och nu har det landat och nu ska det implementeras. Så att det är väldigt roligt tycker jag att det har ändå blivit det här stora vårdprogrammet.

Sen som patient så hade jag också önskat mer forskning och där kommer väl vi in också. Att bara för att det inte är bevisat ännu saker och ting så innebär det ju inte att det inte är så. Så därför måste mer forskning till för att vi ska föra våra frågor framåt. Så ja, jag lämnar väl till Agneta antar jag då.

Ja, det som har varit mest spännande är väl just att just i det här vårdprogrammet att vi haft den bredden tycker jag. Att patienter, att det varit mer patientrepresentanter. Och att vi sköterskor har fått tagit del, vi har varit två sjuksköterskor med i det här och varav den ena jobbar lite som kontaktsjuksköterska idag och tycker det fungerar väldigt bra. Så det tycker jag varit roligt att det perspektivet har tagit så pass stor plats och ändå fått så stort gehör i vårdprogrammet. Det

tycker jag är väldigt roligt. Och det var väldigt spännande att varit med i en sådan här arbetsgrupp och se hur det fungerar över landet särskilt. För att det är att vi gör väldigt olika idag och kunna försöka enas om hur vården ska fortgå. Men det som har varit extra kul tycker jag, det är ju just bredden så har vi även haft psykolog som har varit med och rådgivit också och skrivit en del om det här med hjärntrötthet. Så det har varit väldigt spännande att det har fått en så stor plats just med måendet och livskvaliteten.

Omvårdnadsdelen tycker jag.

Jag som har jobbat länge som sköldkörtelöverläkare. Jag är också forskare och forskar på det här med hjärntrötthet och mående och vad händer i hjärnan. Och jag känner ju att det här har varit en ögonöppnare personligen, trots att man har så mycket bakom sig när man börjar vända och vrida och se saker på ur olika perspektiv. Det här vårdprogrammet har ju gett en rad bieffekter som ju inte finns i vårdprogrammet specifikt. Men vi skrev när vi började prata om det här med omvårdnad och hur lite vi kan om det just vid hög ämnesomsättning. Då fick vi för oss att vi måste skriva en översiktsartikel om det är att ta reda på vad som finns i litteraturen. Så den gjorde vi parallellt och den publiceras nu i februari tror jag det var. Och det öppnade också just det här att det var så lite gjort kring hur man personcentrerar vården, hur man tar hand om patienter med hög ämnesomsättning. Så därför skapade jag ett doktorandprojekt som Agneta är doktorand kring. Kring hur ska vi förändra eller hur ska vi skapa en bättre vård för patienter med Graves sjukdom?

Där vi också har med en hjärntrötthetskurs som man kan lottas till om man nu har det. Och sen har vi också gjort ett hälsoekonomiskt arbete. Vad kostar vården idag före vårdprogrammet och vad kostar den efter vårdprogrammet? Och vad vinner vården i förbättrad livskvalitet genom att införa olika konstellationer eller som vissa formulär och vissa, om vi säger även sjuksköterska och provtagningen på ett mer enligt sätt. Och där har vi haft med en professor i hälsoekonomi från Umeå som varit delaktig och det manuset är snart klart och som visar, även om det då kostar lite mer i kronor och ören, så finns det idag riktlinjer kring vad är kostnadseffektivitet. Det får kosta lite mer att vinna livskvalitet. Och inom Sveriges ramar så ligger det på en sån prislapp som motsvarar att det är kostnadseffektivt. Och det tycker jag är en viktig sak att också kunna sticka fram. Det har vi faktiskt även värderat ur den här aspekten. Och det kan vara ett argument för att mota och lägga in just i den här ekonomifrågan och budgeten som är den krassa, reella verkligheten i Sverige. Tack.

Tack så hemskt mycket för att ni gästade oss. Och det här är ju verkligen, om ni har liksom jobbat länge med att på något vis verka fram själva vårdprogrammet så är det ju nu maratonloppet på något vis börjar. Nu går startsignalen på att implementera det. Och precis som Christine sa så behöver vi patientrepresentanter för att det ska ske på bästa sätt även ute i alla regioner. Och nu finns ju Sköldkörtelförbundet i tolv av de regionerna vi har. Vi har alltså vita flickor. Men man kan alltid räcka upp handen ändå så hjälps vi åt att bemanna runt bordet helt enkelt. För det är klart att vi som patientförening vill vara med hela vägen ut. Det är ju nu det riktiga jobbet börjar. Att få det här att funka i vardagen. Jag har delat lite länkar samtidigt som vi har pratat kring till vårdprogrammet och till lite länkar till vår hemsida där ni kan läsa mer. Men det här blir inte sista gången vi pratar om vårdprogrammet för hypotyreos. Utan det här är bara början. Men tack Helena, Agneta och Christine för att ni gästade oss och så fint delade med er av resan.

Men också lite om innehållet, vad man kan förvänta sig. Så stänger vi ner för idag.

**Sköldkörtelpodden: #5 Nyhetsvep hösten 2024**

Publicerad: 19 november 2024

För att lyssna på avsnittet kan du söka efter "Sköldkörtelpodden" i valfri poddapp eller [lyssna direkt](#) här!

### **I detta avsnitt:**

Nyhetsvep som summerar höstens viktigaste händelser! Vi berättar om förbundets arbete för att förbättra vården, möten med aktörer som Pfizer och Regionalt Cancercentrum, samt [nya material för barn och unga](#).

Vi lyfter även ämnet PFAS – vad det är, dess koppling till sköldkörtelsjukdomar och hur du kan minska exponeringen. Dessutom pratar vi om debatten kring hormonvänlig kost och varför forskningen på kvinnohälsa behöver utvecklas. Artikeln om [dricksvattnet i Blekinge](#), [patientberättelsen](#) och [Ann Fernholms artikel](#).

På agendan finns också höstens framgångar, som förbundets [arbete med vårdprogrammet för sköldkörtelcancer](#) och den nya [informationsfoldern för hypopara](#). Vi berättar även om glädjande nyheter om att [alla styrkor av Levaxin nu återigen omfattas av högkostnadsskyddet](#).

Avslutningsvis diskuterar vi förbundets [medverkan i media](#), inklusive [ordförandens intervju om höstbudgeten](#) och den positiva responsen på våra initiativ.

Lyssna för att få en fullspäckad uppdatering om vad som hänt inom sköldkörtelvården och förbundet under hösten!

### **Transkribering**

Hej och välkommen till Sköldkörtelpodden. Jag heter Paulina Ilieva och är opinionsbildare i Sköldkörtelförbundet. Och med mig har jag:

Tjarls Metzmaa, generalsekreterare.

Idag kommer vi ha ett nyhetsvep från hösten som har varit. Och det är både sköldkörtelnyheter och nyheter från förbundet. Så lite blandat helt enkelt. Vilket första ämne har du med dig idag? Under hösten har vi faktiskt varit runt på en del olika möten och träffat olika aktörer för att försöka påverka just för en förbättrad vård på olika sätt. Och några av dem vi vill lyfta fram är att vi har varit på ett patientforum tillsammans med Pfizer, läkemedelsbolaget. Och där pratade vi mycket om behovet av ett vårdprogram just för hypotyreos. Men även att kunna testa olika behandlingar och den ojämlika vården som finns över landet och hur det skapar problem. Och vi var även på ett möte med Regionalt cancercentrum där vi också lyfte ganska mycket samma saker. Där hade vi ju mer fokus kring just att de som har haft sköldkörtelcancer just kan få en del operationsskador efteråt. Någonstans runt 80% av alla som lider av hypoparatyreoidism har ju fått det som till följd av just en operation av sköldkörtelcancer. Hypopara kan man säga är en hormonbristsjukdom som ibland förväxlas med just kalciumbrist.

Kalciumbrist är ju bara ett symptom. Så det kallas ibland för hypokalcemi men den korrekta diagnosen är hypoparatyreoidism.

Och sen så var ju du också iväg och träffade Sveriges kommuner och regioner som hade ett möte som handlade om förskola och skola för barn med funktionsnedsättning. Och även där blir ju det här som vi brukar prata om med just en individanpassad eller individuellt optimerad vård, blev istället en individuellt anpassad skolgång och hur skolan kan möta upp de som har någon sköldkörtelsjukdom. Och just när det kommer till barn och unga så har vi gjort lite mer av ett skutt framåt. Vi har bland annat tagit fram en ny broschyr som egentligen är lite grann för

vårdnadshavare och barn själva att kunna ha med sig till skolan för att börja det här samtalet om vad behöver jag? Hur ska det här fungera bra för mig? Vi har ju känt att det är något vi har saknat länge och nu finns den på plats och den går att ladda ner ifrån hemsidan. Sedan har vi haft lite andra små möten, men vi måste inte gå igenom allting. Jag tänker att vi rasslar oss vidare till nästa nyhet istället.

Ja, det har ju pratats mycket om PFAS i media det senaste halvåret egentligen. PFAS står för per och polyfluorerade alkylsubstanser och det är en stor grupp av syntetiska kemikalier som används i många olika produkter på grund av att de har unika egenskaper som till exempel vatten, fett och smutsavvisande. De har även en hög värmetålighet. PFAS har använts sedan 1950-talet och kan finnas i bland annat nonstickbeläggningar på köksredskap, exempelvis teflon. Det finns även vattenavvisande kläder och brandsläckningsskum, men även smink med PFAS. De är svårnedbrytbara och kallas därför ibland för evighetskemikalier. De kan även ackumuleras i levande organismer, inklusive oss människor, och spridas i näringskedjan. PFAS har även kopplats till allvarliga hälsoproblem, till exempel sköldkörtelsjukdomar, men också lever och njurskador, fertilitetsproblem, störningar i immunsystemet och till och med cancer. Så på grund av deras skadliga effekter så har PFAS blivit ett debatterat ämne, inte minst nu när det upptäcks PFAS i dricksvatten, kräftorna vi äter i Sverige, produkter från kända sminkmärken, men till och med även luften.

Ja, precis. Så det här har ju varit någonting som har varit på tapeten ganska länge, men vår känsla är i alla fall att det har kommit fler nyheter om det på sistone. Vad kan man egentligen göra för att undvika det här då?

Ja, när det kommer till exempelvis smink då som det pratats extra mycket om nu, så är det bra att välja det som är eko-certifierat, svanenmärkt eller märkt med bra miljöval. Förutom det kan man undvika att äta svenska kräftor och att steka i teflonpanna bland annat.

Sköldkörtelförbundet har tidigare skrivit om sen med PFAS i dricksvattnet i Blekinge 2013, som blev en stor grej, och en patientberättelse från den här händelsen. Vi kan länka dessa i avsnittsbeskrivningen, för att i de texterna så finns det många tips på hur man kan undvika PFAS i sin vardag. Och vi får hoppas att det kommer en skärpt lagstiftning kring hormonstörande ämnen, samt forskning på hur dessa ska hanteras då. Det har också varit omdebatterat.

Och nu här i oktober så hade vi ju en särskild kampanj också just kring hypopara, som jag nämnde tidigare. Vi hade ju en rad olika artiklar och inspelningar. Vi gjorde ett utspel också kopplat kring behovet av att få till nya behandlingar. Det finns ju just nu ett läkemedel som är godkänt i Europa, men som ännu inte har blivit tillgängligt på just den svenska marknaden. Och det här skulle göra ganska stor skillnad just eftersom att hypopara är den sista hormonsjukdomen, hormonbristsjukdomen, som inte i första hand behandlas med att ersätta det hormonet som kroppen då inte klarar av att producera själv i samma utsträckning. Vi har också producerat en informationsfolder som när det här avsnittet släpps i alla fall kommer finnas tillgänglig på hemsidan och vi är på väg att posta ut den till alla våra medlemmar också inom kort som har diagnosen. Men överlag så är det ju ett sällsynt tillstånd. Det är ju ungefär 2000 personer i Sverige som har detta, men just därför så har vi också valt att lägga lite extra fokus för att få upp synligheten kring det hela.

Därför att det är också en sjukdom som är kopplad till väldigt stort vardagligt lidande och där det också finns risk för att man hamnar i akuta tillstånd till följd av detta. Det har varit väldigt kul i alla fall att kunna göra den här insatsen. Och det har ju mycket tack vare de medel vi fick från Socialstyrelsen för just fokus på sällsynta diagnoser. Och även ett jättestort tack till vår ideella

arbetsgrupp som har lagt väldigt mycket tid. Utan dem hade ju ingenting av det här skett överhuvudtaget. Så det känns väldigt kul att vi också har fått väldigt från många olika håll att det har uppmärksammats och oj det här visste inte jag och liknande. Att det känns som att det är fler som har satt sig in till följd av detta.

Verkligen. Vi skulle också vilja prata lite om hormonvänlig kost. För att i slutet av september så hävdade medierna i P1 att det är kvacksalveri och pseudovetenskap att kostförändringar kan främja en hormonell hälsa hos kvinnor. Och detta efter då att SVT hade gjort ett inslag med titeln "Hormonvänlig mat för kvinnor, trenden växer i sociala medier." Sedan ändrades till "Växande trend i sociala medier med hormonvänlig mat för kvinnor saknar helt stöd i forskningen". Och titeln ändrades som jag förstod det på grund av mediernas uttalanden då. Och SVT's inslag handlade om att hormonvänlig mat trendar på sociala medier bland olika influencers och företag för kvinnohälsa. De frågade en överläkare om detta som valde att avstå från medverkan på grund av saknad evidens kring ämnet. Och det är det som är grunden till att medierna sedan kallade det för kvacksalveri och pseudovetenskap, som jag förstått det. och det vi reagerade på är att avsaknaden av evidens betyder ju inte automatiskt att något inte är sant. det betyder ju bara att det inte har bevisats i nuläget i alla fall. men det finns ju mycket som vi trodde var sant förr, som idag vet inte är det, och vice versa. och ett stort problem är ju också att det forskas alldeles för lite på just kvinnor.

Ja, men precis, och just avsaknaden av forskningen gör ju att det blir lite grann ett stort vakuum, och det vi ändå har är ju att vi får ju höra nästan dagligen från olika medlemmar och liknande på sådant som fungerar för dem själva, så att avfärda helheten blir ju jättetokigt. och vår ordförande Anna snappade ju upp vetenskapsjournalisten Ann Fernholms bemötande av det hela, och vi tyckte att den var väldigt vettig. Hon skrev ju bland annat om att PCOS, alltså den vanligaste hormonella rubbningen, orsakas av just höga nivåer av insulin i kroppen, och nämner sedan flera vetenskapliga studier på ämnet. Hon skrev även om näringsämnen som järn och zink och selen, som alla är viktiga byggstenar för olika hormoner, vilket även då är viktigt för sköldkörtelhormoner. Och det är ju svårt att veta exakt vad vissa yrkesverksamma menar när de säger att det saknas evidens kring ämnet, som vi hittar vetenskapliga artiklar till. Är det att de bara litar på de svenska studierna, eller är det till exempel att de inte hänger med i senaste forskningen?

Vi kommer att länka till det här i vår avsnittsbeskrivning, men vi kommer även i februari att prata lite mer kring det här med kost. Det är ett område som verkligen berör och där det finns stor möjlighet att ändå påverka för de flesta sin egen situation. En annan sån påverkansoperation som mer följer den klassiska mallen, det är att i våras så gjorde vi ju ett ganska så omfattande remissarbete kring uppdateringen av vårdprogrammet för sköldkörtelcancer. Och vi fick bara nu förra veckan förhandsbesked om att ganska många av våra synpunkter har tagits till och arbetats in i det som sen ska bli slutversionen då. Kul. Ja, det är kul men också lite försiktigt optimistiskt tills dess att vi har sett vad det faktiskt blev och hur det skrevs. Men det känns ju ändå som ett steg framåt med tanke på att just vårdprogrammet för sköldkörtelcancer har vi ju remissat på i tre omgångar nu där det inte riktigt har tagit de kliv framåt som det borde ha gjort. Och det återstår väl att se helt enkelt hur många av de 60 sidor text som vi faktiskt skickade in som sen också kom med i slutändan.

Ja, och en annan kul grej som hände ganska nyligen var att en av våra styrelseledamöter, Kim Reenaas, blev intervjuad av en Aftonbladet-journalist. Och det blev en väldigt bra artikel tycker vi. Vi fick för en gångs skull lyfta fram den positiva sidan och hur det kan se ut när man får rätt

vård och bra behandling mot sin sköldkörtelsjukdom. Och den hamnade sen också även på löpsedeln, vilket var väldigt roligt. Så det blir vi glada över att alla perspektiven syns. Det kan ju vara lite knepigt just, vi behöver ju förhålla oss till den här dualiteten. För att det är ju faktiskt så att majoriteten mår bra. Det är ju mer det att de som inte mår bra mår väldigt dåligt. Så det handlar ju heller inte om att det ska falla i skymundan. Men vi behöver också få berättelser om när vården fungerar och få det här föredömet eller det att sträva efter. För att det är ju en position som vi ganska ofta hamnar i, att det är inte heller så roligt att vara den som alltid pekar på problemen heller och alltid pekar på det som är fel, utan det hamnar ju lätt i en svår sits, särskilt när de som vi arbetar tillsammans med har en ganska pressad situation. Det är ju svårt för någon som är nere på golvet i vården att ta till sig våra budskap om hur saker och ting borde bli bättre om man själv inte hunnit ta lunch och den senaste veckan inte har fått sluta på schemalagd utsatt tid. Så därför känns det extra kul tycker jag.

Ja, och sist men inte minst så har vi också väldigt färsk nyheter för oss och det är att alla styrkor av Levaxin är tillbaka inom förmånen från den 1 december. Och Tandvårds och läkemedelsförmånsverket TLV bekräftade det här i ett mejl till oss på Sköldkörtelförbundet igår tror jag det var. Att de har godkänt förmånsansökan för Levaxin 75 mikrogram och det beslutet börjar gälla den 1 december, vilket innebär att nu är alla styrkor åter i högkostnadsskyddet. Och det var ju då för att i slutet av förra året så rapporterades det att styrkorna 75 och 125 mikrogram av Levaxin togs bort eftersom TLV inte godkände tillverkaren Orifarms ansökan om prisökning. Så det ledde till att patienter fick stå för hela kostnader och många blev oroliga och onödiga problem helt enkelt. Men vi är väldigt glada att alla ingår nu igen. Så det var kul.

Något annat att tänka på är ju att du bara precis här igår så skickade vi ut att det är dags att förnya sitt medlemskap. Så alla ni som lyssnar och redan är medlemmar, håll span i inkorgen på era mejl så kommer det komma en uppmaning om att fortsätta vara medlem. Och för dig som lyssnar som ännu inte är medlem så kan du förstås bli det via hemsidan också om du vill vara med och stödja vårt arbete. Eller till och med engagera dig själv, för det börjar ju också närma sig. Ja, nu är det några månader kvar, men länsföreningarna kommer snart ha sina årsmöten och dit finns det möjlighet att skicka motioner och påverka hur deras arbete och i förlängningen förbundets arbete ska fungera. Så ta chansen att vara med och bidra du också. Så totalt sett så kan man ju sammanfatta hösten så här långt med att det har funnits ganska många, ganska många framgångar att fira helt enkelt. Vi har åstadkommit en hel del grejer och vi ser också spåren eller fröna till någonting som kommer att bli även framöver.

Det känns som att förbundets arbete mer och mer börjar leta sig in i och nå fram och det tycker jag känns superkul. Och ja, tack för att ni har lyssnat.

Och förresten, jag kom på en sak till nu precis faktiskt att när regeringen släppte sin höstbudget nu, var vår förbundsordförande Anna Bergqvist med på TV4-nyheterna och blev intervjuad om vad vi tycker om den då. Och Anna satte ju tummen ner och sa att den drabbar många och att det drabbar kanske framförallt våra äldre för att ungefär en av fem kvinnor över 65 har sköldkörtelsjukdom och är man äldre så kanske man också äter andra mediciner och vi vet för lite om det eftersom det inte finns några kvalitetsregister för sköldkörtelsjukdom och då går det inte att göra sådana jämförelser. Så det klippet kan ni också se på vår hemsida och vi är väldigt glada att de tänkte på oss och att vi var en av tre tror jag som blev tillfrågade att få kommentera i TV.

Precis, så just vår del handlade ju om höjningen av taket för förmånen, alltså högkostnadsskyddet. Att man nu måste stå för en större andel själv.

Precis.

Men med det sagt så får vi väl tacka för oss då innan vi kommer på ännu fler grejer som vi har gjort.  
Ja precis, tack så mycket.

## Sköldkörtelpodden: #6 William Svensson om Hashimotos

Publicerad: 17 december 2024

För att lyssna på avsnittet kan du söka efter "Sköldkörtelpodden" i valfri poddapp eller [lyssna direkt](#) här!

### I detta avsnitt:

Samtalar vi med William Svensson om att leva med Hashimotos. William är en av Sköldkörtelförbundets nya förbundsstyrelseledamöter. Han delar med sig av sin unika erfarenhet av att diagnostiseras med [Hashimotos](#) redan som tonåring. William berättar om hur han, i brist på tydlig vård och riktlinjer, själv utforskat olika kosthållningar och förändringar i vardagen för att minska inflammation och förbättra sitt mående.

Vi diskuterar bland annat eliminationsdieter, karnivorkost och hur små förändringar kan ge stora effekter. Samtidigt lyfter vi vikten av att ta hjälp av kostexperter och att ta reda på om andra tillstånd, som celiaki, kan ligga bakom symtomen. Avsnittet ger en inblick i hur komplext det kan vara att navigera sin egen hälsa, särskilt när evidens saknas och vårdstrukturen inte ger tillräckligt stöd.

[Foldern riktad mot barn och unga](#) som nämns i avsnittet hittas här.

### Transkribering

Hej och välkomna till Sköldkörtelpodden. Jag heter Tjarls Metzmaa och jag är generalsekreterare. Idag så har jag tillsammans med mig William Svensson.  
Hallå hallå!

Och du är ju förbundsstyrelseledamot sedan förbundsmötet i våras och du har också en egen diagnos som berättelse som är intressant utifrån. På många sätt så avviker du egentligen från mångas allmänna bild av vad sköldkörtelsjukdom är. Då tänker jag framför allt på att du är både ung och man. Jag tänker du får gärna berätta mer om vem du är.

Ja men precis. Jag heter William Svensson och som Tjarls precis så är jag styrelseledamot i Sköldkörtelförbundet sedan nu i våras. Jag är 23 år gammal, jag bor i Ystad, jag jobbar som elektronikmontör och jag har då diagnosen Hashimotos som är min anknytning till förbundet. På fritiden så tränar jag mycket gymträning, styrkelyft och fokuserar på hälsa och annars så träffar jag kompisar och läser filosofi. Så det är väl lite kort om mig och min bakgrund.

Precis. Hur har din resa med sköldkörtelsjukdom varit hittills?

När jag var 13 år, så det är 10 år sedan nu, så blev jag diagnostiserad med Hashimotos. Och det var en väldigt konstig process eftersom att det är väl ett avvikande fall då eftersom att jag var en ung, ung kille när det är en sjukdom som oftast inträffar hos äldre kvinnor då. Så det tog sju läkarbesök för mig innan de kunde sätta diagnosen Hashimotos då. Och mycket av min resa har ju gått ut på det här att växa upp med en sköldkörtelsjukdom och jag har nog haft svårt att förstå riktigt vad det innebär och så här. Så jag känner som ung idag så var jag kanske lite oinformerad och så här. Vilket har lett till att jag har fått ta reda på mycket av informationen själv och kunna ta reda på min hälsa själv och så här. Och det är väldigt konstigt att växa upp



med en sjukdom som man inte riktigt förstår sig på och kanske andra runt omkring sig inte riktigt förstår heller. Jag har tänkt den här tanken många gånger, mår alla så här? Är det normalt att gå runt och vara så här trött? För man har ingen referens riktigt när man är så ung och lever sig in i det liksom.

Så det har varit väldigt utmanande att kunna ha en förståelse för sjukdomen.

Och vad var det som fick läkarna att börja misstänka sjukdom? Vad var det som ledde fram? För jag tänker att de här sju läkarbesöken kom ju inte från ingenstans.

Nej, men precis symtomen som började för mig egentligen. Det var att jag var väldigt trött. Jag var sjuk väldigt mycket från skolan i långa förkylningar. Det var liknande symptom. Man låg hemma, man var trött, man var lite snuvig. Jag kände mig liksom allmänt sjuk då. Det var nånting som inte stod rätt till. Då sökte vi vård för det. Det är klart att det är svårt för vården att kunna hitta en diagnos för det också, eller hitta problemet där eftersom att det är kanske lite diffusa symptom med sköldkörtelproblematik. Jag kommer ihåg att när jag blev diagnostiserad så var det ju sköldkörtelprover de tog. Men jag kommer också ihåg att jag bor i Ystad men jag fick en remiss då eller jag fick vård i Malmö för att de skulle ta ultraljud på sköldkörteln. Då sa de också att den var kraftigt förstörd då, vilket ledde till djupare undersökning i den frågan. Det ledde egentligen till att jag fick Levaxin som medicin. Sen följde man upp sköldkörtelproverna då och så såg sköldkörtelproverna bättre ut med Levaxin.

Och sen så tänkte man ju att det var bra och jag vet inte om jag riktigt. Jag kände mig ju inte helt bra då trots att provsvaren såg bra ut. Så det blev ju inte mycket mer med det sen eftersom att provsvaren såg bra ut så fanns det ju inte någonting för vården att behandla för mig.

Hur mottogs då att du försökte berätta just att jag har ju kvarvarande symptom och att det inte stämde överens med deras bild av att är provsvaren bra så är allting bra.

Ja men precis, det var ju lite det som jag fick förklara till mig då under många tillfällen egentligen. Att de vet inte hur de ska behandla mig i så fall. Eftersom att provsvaren ser bra ut så de visste själva inte riktigt vad de skulle göra. Det har varit min förståelse av mina besök. Det har väl varit lite blandat men jag tror det är det i grunden som förekom eller vad man ska säga. Och vad tar du med dig från den här dryga tioårsperioden som du har fått? Har du några särskilda lärdomar eller insikter?

Ja det har jag definitivt fått. Det är svårt hur man går till väga när man står i den situationen. Man känner sig inte bra men provsvaren ser bra ut. Vården kan inte riktigt göra någonting för mig. Det är lite så här, vad gör man då? Det första som jag började göra var att fokusera på min egen hälsa och göra sådana saker som kanske är common sense. Att försöka ta hand om kroppen, att träna, att äta bra och så här. Det var väl den första saken. Sen så kom jag väl mer och mer in på alternativ medicin och sånt där som kanske inte är helt bevisat. Som till exempel ashwagandha kom jag ihåg att jag provade ganska mycket ett tag.

Vad är det för någonting?

Ashwagandha är ett rotextrakt, det är ett kosttillskott som har blivit ganska trendigt nu på senaste egentligen. Som då ska vara en alternativ medicin för sköldkörtelsjukdomar också. Det finns folk som pratar om det i diverse forum hade jag sett då. Så jag hade sett många som pratade på Reddit om det och sa att de mådde bättre och sådär. Så jag provade det. Inte bara för sköldkörtelproblematiken utan för den allmänna hälsan också. Men det visade sig sen att det inte funkade alls för mig. Jag kände inte alls att jag mådde bra av det. Det finns många andra alternativa mediciner eller behandling som kan vara anknuten till Hashimotos. Det fortsätter mycket, någonting som man ser ganska mycket på sådana forum som på Reddit och överallt. Det är mycket med dieter. Jag började läsa ganska tidigt om AIP-diet som står för autoimmune

protocol. Vilket är en typ av elimineringsdiät då så man plockar bort mycket mat och håller sig till specifika maträtter eller vad man ska säga. Det provade jag faktiskt aldrig själv men det är någonting som jag läst om väldigt mycket.

Samma sak med gluten läser man mycket om. Carnivore har börjat dyka upp lite mer på senaste också. Så det är mycket olika med dieter och det har jag provat mig väldigt mycket med också. Vi kommer gå in lite djupare på det men jag vill passa på att slänga in det vi brukar göra från förbundets sida i de här sammanhangen. Just när det kommer till kost och att testa sig fram. Det finns ju väldigt många olika saker som fungerar för väldigt många olika människor men att det inte finns någon sammantagen stark evidens för vare sig det ena eller det andra. Så att det är ju någonting man kan göra för att försöka hitta vad lindrar och fungerar bra för mig. Men att det också är någonting man i stor utsträckning måste testa sig fram kring och se vad är det som funkar för mig och vad får mig att må bra. Och att det är väldigt mycket ett letande egentligen. Ja men precis och det finns ju inte riktigt någon evidens för att diverse dieter ska fungera. Och det är lite därför jag kallar det alternativt också.

Men innan vi grottar vidare i vad du har testat och fram och tillbaka. Det är någonting som bygger ganska mycket i den förståelsen att du ändå när vi har pratat så har du ändå gjort ganska tydlig uppdelning mellan just [hypotyreos](#) och Hashimoto's och vad är den här autoimmuna responsen och liknande. Vill du bara berätta lite mer om hur du gör skillnad på dem och hur du tänker kring det?

Ja men precis så det är ju en viss skillnad mellan hypotyreos och Hashimotos, vilket det var någonting som tog mig väldigt lång tid att förstå egentligen skillnaden mellan då. Och vad är det då? Hashimotos specifikt då? Det är ju en autoimmun sjukdom, vilket betyder att immunförsvaret attackerar sköldkörtlarna helt enkelt. Och detta leder då till hypotyreos. Men det kan också leda till systemisk inflammation och så här också. Så du kan få inflammation i mer delar av kroppen än bara sköldkörtlarna.

Så man kan säga att det går ju att ha hypotyreos utan att ha Hashimotos, men det går inte att ha Hashimotos utan hypotyreos.

Ja men precis och hypotyreos är ju egentligen brist på sköldkörtelhormoner och Hashimotos orsakar en brist i sköldkörtelhormoner. Vilket ofta leder till att behandlingen för både Hashimotos och hypotyreos det är ofta är samma sak då att det är Levaxin att man ersätter den här bristen i sköldkörtelhormon.

Det är ju det absolut vanligaste att det ändå finns en antiinflammatorisk grund till sjukdomen. Och det här mäter man ju också fram då genom att ta test och leta efter antikroppar och det är ju det testet som heter TPO.

Precis. Och angående TPO så är det ju någonting som jag kan nämna här också att när jag testade mitt TPO 2022 tror jag det var så hade jag väldigt högt värde på mina antikroppar. Det låg på ungefär 12 000 när referensintervallet då ligger på 60. Så det är väldigt mycket antikroppar vilket betyder att det är en aktiv inflammation i kroppen. Och därför så har det ju varit mycket av mitt mål och min resa i sjukdomen har varit att kunna behärska den här inflammationen på något sätt. Och det har varit lite klurigt att hitta sätt att hantera det på. Jag tror kalla duschar var något av det första som jag började med. För att symtom som jag kunde hitta ifrån inflammationen, det var mycket så här att kroppen blev jättevarm och fick sådana heatwaves liksom. Så då var det naturliga svaret att ta en kall dusch liksom. Och då kunde jag känna i kroppen hur inflammationen kunde lägga sig. Jag kände väldigt ofta att näsan var täppt och så här och det är ju då inflammation i bihålorna. Och bara av att ta en kall dusch så kunde den här nästäppan släppa vilket jag tyckte var helt fantastiskt.

Men det är också lite mer temporärt och det är ju ingenting man kan förlita sig på att kunna ta kalla duschar hela tiden. Men det är faktiskt någonting som har hjälpt mig otroligt mycket i min resa när det har varit som värst.

Ja men ett sätt att kunna lindra för stunden direkt när det har varit för mycket.

Ja, men precis.

Vad har du mer? Du berättade ju om att i början när du fick vaccin så blev det bättre, men sen så kände du att det var någonting kvar. Men sen så var det ju. Det kom ju sakta krypande och blev sämre igen sen där i tidiga 20 åren. Och det började med de kalla duscherna och att försöka lindra nattsvettningarna. Men vart har du tagit dig vidare mer? Du nämnde ju lite grann kring det här med dieter och så där.

Ja, men precis. Så jag har provat på lite olika dieter. Det största som gjorde någon skillnad för mig, det var i början på detta året, så i början på 2024, så bestämde jag mig för att prova lite med det här dietandet. Så egentligen så var min tanke att hoppa in på carnivoredieten, men eftersom att det är en väldigt tuff diet och det påverkar ens livsstil väldigt mycket att bara äta kött liksom, och jag tränar också väldigt mycket, så ville jag ändå kunna få i mig kolhydrater. Så då började jag på en lite enklare variation av carnivoredieten. Så jag åt kött, ris och frukt. Och jag började med det nyår då, 2024. Och jag höll mig på den dieten tills juni, tror jag. Juni precis, utan att fuska någonting. Och jag kände att jag mådde så mycket bättre på den dieten, för jag kände att den här konstanta nästappan som jag hade och inflammationen i kroppen, även om det fanns kvar vid tillfällena, så var det att det här kroniska att ha det hela tiden varje dag, det blev lite lättare. Så det tycker jag funkade jättebra för mig.

Så jag fortsatte ju sen. Jag tänkte ju, hur är det med carnivoredieten då? Så det började jag på nu i höstas. Nu kommer jag inte ihåg exakt när det var, men jag har väl gått på carnivoredieten i 3-4 månader, lite fram och tillbaka här. Och jag har testat att gå tillbaka till att äta frukt, testa att fiska och äta frukt under en helg och så här. Och då har jag faktiskt känt att inflammationen kommer tillbaka lite. Men annars när jag bara äter kött liksom eller följer carnivoredieten, då känner jag att inflammationen har minskat väldigt mycket för mig. Och det är väldigt intressant. Mina antikroppar gick ner i samband med detta också. Så 2022 låg de på 12 000 eller vad jag sa innan. Och 2023 låg de på ungefär samma då. Skilde sig på 1000 fram och tillbaka. Men nu när jag testade mig efter två månader på carnivoredieten eller något sånt tror jag, så hade det gått ner till 5000 då. Så det är ändå ett år emellan då. Och sen vet jag inte om man kan förlita sig på det heller. Eftersom att det kan vara många andra faktorer som spelar in. Och det är det säkert. Men jag vill ändå tro att det har bidragit på något sätt.

Ja men även det är ju alltid svårt när det kommer till kost att säkerställa kausalitet, alltså ett orsakssamband. Just för att det finns så fantastiskt mycket som påverkar. Men jag tycker att det är spännande det du säger ändå att du har testat lite grann och hitta vad kan lägga till för livsmedel. För det är en sådan sak som vi ofta brukar prata om också när det kommer till de här elimineringsdieter. Att många har ju olika större protokoll och man utesluter ganska mycket på en gång. En viktig komponent i att eliminera är också att testa föra tillbaka. För att det blir ju som du sa väldigt begränsande i familjesammankomster eller gå ut med vänner och liknande. Och det blir ju onödigt om det visar sig att det var egentligen bara tomat som inte funkade för mig. Men att man har tagit bort mycket, mycket mer. Så det är ju också en väldigt viktig komponent i att testa sig fram. Och särskilt när det kommer till dieter som karnivor där det ändå finns en miljömässig hänsyn att ta också. Självklart gå i måendet först men så att man inte gör någonting i onödan så att säga för sig själv eller för någon annan.

Ja men precis och det är så olika för alla människor eftersom att våra kroppar är ändå olika. Så det som funkar för mig i en diet funkar kanske inte alls för dig i en diet och vice versa. Så det är ju en intressant faktor att ha med sig också och liksom kunna ta med sig till en sådan diet. Att testa helt enkelt och lyssna på kroppen och se hur den reagerar istället för att följa något blint liksom och tro på det.

Det låter ändå som att det är någonting som kräver ganska mycket av det att hela tiden befinna dig så i närkontakt med dig själv eller att vara så introspektiv hela tiden. Hur känns det som att det ändå blir värt det?

För mig så har jag alltid letat mig efter vägar att må bättre som sagt så för mig har det alltid varit värtr det. Eftersom att jag har mått så pass dåligt så har det varit liksom oavsett vad det krävs så är det viktigaste att må bra liksom. Prioriteringen är att må bra. Sen så får man göra det som behövs. Men det har ju definitivt varit tufft och det är tufft. Att komma till jobbet liksom och sitta där med en bit kött. Det är klart att det blir jobbigt när andra sitter och äter annat kanske. Eller om man ska ut på en restaurang och äta någonting och de har inte någonting man kan äta. Men då kan jag ändå tycka det är rätt schysst också särskilt med det här restaurang och att man faktiskt kan prova sig fram. Det kanske funkar bra.

Du pratade också om att du tränar ganska mycket. Hur har det gått att kombinera träningen i allt det här?

Jo men det har funkat bra faktiskt. Det tycker jag. Jag känner att jag har haft mindre inflammation som sagt nu under carnivoredieten. Och då känner jag att det har varit lättare att träna till och med eftersom att man inte har inflammationen i kroppen helt enkelt. Så man har mer energi på alla möjliga sätt, både mentalt och fysiskt har jag känt.

Vad skönt! Finns det någonting annat du har testat eller känt och det här är viktigt för att jag ska fungera?

Jag har ju nämnt träning idag och diet och så här. Men andra viktiga sådana komponenter, det är ju givetvis sömn också och den mentala hälsan. Så meditation är någonting som jag har hållit på med väldigt mycket också. Allmänt välmående, den sociala hälsan är också en viktig sten att ha koll på. Bortsett från det så tror jag inte det är något så här. Lithyronin tror jag inte att vi nämnde, det är någonting annat som jag provade också då. evaxin är syntetiskt T4 medan Liothyronin är syntetiskt T3. Så det har jag provat också. Och det har väl funkat lite grann men det har inte helt gjort sin grej för mig. Eftersom att min stora kamp har snarare varit med inflammationen än brist i sköldkörtelhormonerna som jag har förstått det då.

Och det korta folkbildande insticket för den som då inte har koll på T3 och T4 och det här är ju att det är egentligen hur många jodatomer som finns knutna till det här hormonet och T4 är det som är lagringshormonet, alltså långtidsverkande. Vi bygger upp det och sen så omvandlas det till T3 som är det aktiva hormonet. Men det har en mycket kortare halveringstid så att det sönderfaller ju. Men för många så har det varit någonting som hjälper att kunna göra tillskott även av T3. Men allt det här är väldigt svårt att mäta speciellt eftersom att T3 sönderfaller fort så att det blir väldigt mycket en ögonblicksbild av hur mycket har jag just nu. Det är svårt att säga någonting om den långsiktiga effekten. Plus att allt det vi mäter blir också ett form av substitut eftersom att vi mäter i blodet. Men det intressanta är ju hur mycket finns det på cellnivå egentligen. Så att allt det är ju sånt som har utvecklats så jättebra. Men det blir ju inte när det kommer till de här lägena när standarden inte funkar då blir mätmetoderna inte heller tillräckligt precisa för att kunna avgöra vad det som egentligen behövs.

Just det, precis. Och det är också därför man har en så pass lång inställningstid på T4. Det kanske vi inte behöver ta med.

Varje gång som jag är ju relativt ny. Jag började ju bara i våras och har lärt mig allt jag kan sedan dess och känner mig alltid lite obekvämt när jag inte har Katarina med mig som är vår medicinsakkunniga som är snabb och duktig och kan allt det här utantill och därmed också kan rätta mig när jag chansar fel.

Ja men precis.

Ja men tack så mycket. Finns det ytterligare några råd eller tankar som du vill skicka med till andra som har hypotyreos eller Hashimotos?

Generella tips det är väl tänk på det här med inflammation och jag säger det eftersom att jag känner att jag inte var tillräckligt informerad om det när jag var diagnostiserad. Och det är ju då med Hashimotos. Nej, jag vet inte riktigt. Kämpa på. Jag tänker mycket på framtiden generellt med vad AI kan göra för världen överlag. Mycket för sköldkörtelvården där. Så jag tänker mycket på framtiden också och hur man kan göra det bättre för alla med sköldkörtelsjukdom.

Nu har vi pratat väldigt mycket om dig som människa och person, men om vi pratar med dig som förbundsstyrelseledamot. Finns det någonting särskilt du drömmer eller hoppas att Sköldkörtelförbundet ska uppnå inom säg tio år?

Det kanske är lite väl ambitiöst, jag vet inte. Men jag vill ju verkligen att vi jobbar för en behandling för de med Hashimotos. Överlag för bättre vård för sköldkörtelsjuka. Men jag brinner ju särskilt för den autoimmuna aspekten och Hashimotos då. Eftersom att det är där mina strider har varit.

Jag tänker också det du nämnde innan, just den här vad får jag för bemötande i den situationen när provsvaren är bra men jag mår inte bra. Tack så mycket för det här samtalet och ett sista medskick från förbundet kan ju vara att vi nu relativt nyligen tog fram en ny folder som riktar sig särskilt mot barn och unga. För att från förbundets sida har vi inte heller haft så mycket fokus på det här historiskt sett och vi försöker jobba ikapp det lite grann. Och det är väl dels grundläggande information om både hypotyreos och hypertyreos men också ett slags stöd för hur kan jag ha ett samtal med skolan för hur skolgången behöver anpassas eller vad som är viktigt att ha koll på i just skolsituationen. Och det finns ju att ladda ner på hemsidan om man går till om sköldkörtelsjukdom och sen barn och sköldkörtelsjukdom så hittar man den där. Och vi har ju också startat upp en ny Discord-server för unga där du är med och hänger också. Jajamän, så där finns ju om det är några frågor eller tips som ni kan ta med från podden. Och vi har ju sagt att vi siktar på att det är någonstans 25 eller yngre som hänger där just för att det ska vara en mötesplats för yngre.

Precis, vilket jag tycker är jättecoolt och vilket jag saknade när jag blir diagnostiserad och yngre. Jättetrevlig space än så länge. Ja, verkligen.

Vi får se vart det tar vägen allt eftersom. Men återigen William, stort tack för det här samtalet och vi ses ju framöver.

Tack själv, det gör vi.

Och tack till alla er som har lyssnat.