Från laboratorievärden till fungerande liv

1 166 patienters medskick inför Socialstyrelsens nationella riktlinjer för sköldkörtelsjukdom



SKÖLDKÖRTEL FÖRBUNDET

Förord

Bakom varje svar i den här rapporten finns en människa som vill kunna leva ett fungerande liv med sin sköldkörtelsjukdom. När Socialstyrelsen nu tar fram nationella riktlinjer finns en möjlighet som många har väntat länge på: en mer jämlik, kunskapsbaserad och individanpassad vård i hela landet. Som patientorganisation är Sköldkörtelförbundets uppgift att föra fram patienternas erfarenheter, behov och perspektiv. Den här rapporten samlar 1 166 patienters medskick och är ett viktigt underlag för vårt bidrag i dialogen med Socialstyrelsen.

Den som söker vård för sköldkörtelsjukdom ska kunna känna sig trygg hela vägen – från utredning och diagnos till behandling och uppföljning. Primärvården har idag en central roll och behöver tydligt stöd i de nationella riktlinjerna för att möta patienternas olika behov. Det gäller också när symtomen kvarstår, standardbehandlingen inte ger tillräcklig förbättring eller det behövs vidare utredning och specialistkompetens. Laboratorievärden är självklart centrala, men får inte ensamma bli facit för hur patienten mår. Det handlar om att orka arbeta, och ha kraft kvar till ett liv utanför sjukdomen. Vi vill se en vård där betydande kvarstående symtom tas på allvar och utreds vidare, även när provsvaren ligger inom referensintervallet.

Vi behöver större nationell enhetlighet, eftersom möjligheten att få rätt vård inte ska avgöras av bostadsort, ekonomi eller vilken läkare man råkar möta. Likvärdig vård får dock inte likställas med identisk vård, utan tvärtom behöver gemensamma kunskapsbaserade utgångspunkter kombineras med utrymme för medicinsk bedömning av den enskilda patienten. Standardisering ska minska godtycket, inte ersätta omdömet.

Riktlinjearbetet är också ett viktigt tillfälle att göra en bred och förutsättningslös bedömning av de behandlingsalternativ som finns. Det gäller såväl olika läkemedel med levotyroxin (T4) som liotyronin (T3) och torkat sköldkörtelextrakt (DTE, även kallat NDT). Redan i arbetets tidiga skeden behöver de frågor som är viktiga i den kliniska vardagen få plats och vägleda vilka kunskapsunderlag som tas fram.

Forskningsresultat behöver bedömas tillsammans med klinisk erfarenhet och patienternas egna erfarenheter av behandlingens effekt på symtom, funktionsförmåga och livskvalitet. Kunskapen har utvecklats under senare år, samtidigt som det fortfarande finns frågor som forskningen ännu inte har gett tydliga svar på. Därför behövs både öppenhet för ny kunskap och fortsatt forskning, med patienternas hälsa och livskvalitet som utgångspunkt.

Ett varmt tack till alla medlemmar som har delat med er av era erfarenheter. Era berättelser synliggör både det som fungerar och det som behöver förändras, och ger tyngd och riktning åt vårt fortsatta påverkansarbete. Vi välkomnar Socialstyrelsens inbjudan till dialog och möjligheten att föra fram patienternas perspektiv i arbetet med nationella riktlinjer. Vår ambition är tydlig: Att fler ska få en vård som hjälper dem att må bättre, återfå sin ork och leva det liv de vill leva.

Anna-Maria Watz
Förbundsordförande

Förord **2**

Del 1. Bakgrund, material och metod **5**

Bakgrund **5**

Varför Sköldkörtelförbundet har tagit fram rapporten 5

Sammanfattning **5**

Övergripande medskick och farhågor 6

Så ska rapporten läsas **8**

Vilka röster materialet representerar 8

Vem svarade på frågorna? **9**

Material och metod **10**

Underlag 10

Tematisk kodning 10

Bearbetning av fritext 11

Del 2. Patienternas medskick **12**

1. Medicinsk bedömning, diagnostik och individanpassning **12**

1.1 Provtagning och tolkning av provsvar 13

1.2 När provsvar och mående inte säger samma sak 13

1.3 Att hitta sjukdomen och förstå symtombilden 13

1.4 Autoimmunitet och samsjuklighet 14

1.5 T4 till T3 och endokrin fysiologi 14

2. Behandling och läkemedelsalternativ **15**

2.1 Behandlingsalternativ och möjlighet att få behandling 16

2.2 Sköldkörtelextrakt (DTE/NDT) och licenssystemet 16

2.3 T4, T3 och kombinationsbehandling 17

2.4 Dosering, biverkningar och risker 17

2.5 Stöd utöver läkemedel 18

3. Vårdens kunskap och mötet med patienten **19**

3.1 Kunskap och kompetens i vården 19

3.2 Primärvården som särskild kompetensfråga 20

3.3 Att bli lyssnad på och tagen på allvar 21

3.4 Bemötande, respekt och stigmatisering 22

3.5 Information och delaktighet 22

4. Uppföljning, kontinuitet och vårdkedja **23**

4.1 Regelbunden uppföljning 23

4.2 Vem håller ihop vården? 24

4.3 När det behövs en väg vidare 24

5. Jämlikhet, tillgänglighet och privatekonomiska konsekvenser **25**

5.1 Vården som privatekonomisk fråga 25

5.2 Jämlik vård 26

5.3 Kön och jämställdhet 27

6. Livskvalitet, funktionsförmåga och rehabilitering **28**

6.1 Att kunna fungera i vardagen och arbetslivet 28
6.2 Trötthet, kognition och psykiskt mående 29
6.3 Vägen tillbaka 30
7. Kunskapsstödets utformning, kunskapsgrund och genomslag 31
7.1 När ett dokument ska bli vård 32
7.2 Kunskap som håller över tid 32
7.3 Hur mycket måste få plats? 32
7.4 Tydligare riktning utan att låsa fast vården 33
7.5 Vilka röster finns med när riktlinjerna formas? 33
Generella eller ospecificerade medskick 34
Del 3. Sköldkörtelförbundets analys 35
Samlad slutsats 37

Del 1. Bakgrund, material och metod

Bakgrund

I mars 2026 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att ta fram kunskapsstöd för vården vid sköldkörtelproblematik. Uppdraget ska särskilt fokusera på hypotyreos och hypertyreos och omfatta utredning, diagnostik, behandling och uppföljning. Socialstyrelsen ska också belysa särskilda behov hos bland annat gravida, äldre och andra grupper som kan vara särskilt sårbara. Syftet är att genom nationellt stöd bidra till en mer jämlik, tillgänglig och kunskapsbaserad vård vid sköldkörtelsjukdom.

I uppdraget ingår dialog med bland annat patientförbund, professionsföreningar, regioner och andra berörda aktörer. En muntlig delredovisning har lämnats till regeringen i slutet av september 2026 och uppdraget ska slutredovisas senast den 31 januari 2028.

Nationella riktlinjer är en del av den nationella kunskapsstyrningen. De ska ge stöd för prioriteringar och bidra till en kunskapsbaserad, jämlik och effektiv vård som går att följa upp. För personer med sköldkörtelsjukdom kan arbetet därför få betydelse både för vilka bedömningar och behandlingar som rekommenderas och för hur vården organiseras och utvecklas.

Varför Sköldkörtelförbundet har tagit fram rapporten

Sköldkörtelförbundet vill, utöver förbundets egen medverkan i arbetet, ge fler patientröster utrymme. I vår medlemsundersökning 2026 fick respondenterna med egna ord beskriva vad de önskar att riktlinjerna ska innehålla, vilka farhågor de har och vilka andra medskick de vill lämna till Socialstyrelsen. Materialet synliggör både återkommande perspektiv, som delas av många respondenter, och mer avgränsade perspektiv som annars riskerar att förbises.

Vi hoppas att rapporten kan bli en följeslagare för alla som är involverade i arbetet med riktlinjerna. Något att ta fram och använda när patienterna själva inte finns med i rummet.

Sammanfattning

I Sköldkörtelförbundets medlemsundersökning 2026 fick de svarande möjlighet att med egna ord beskriva vad de önskar att ett nationellt kunskapsstöd för sköldkörtelsjukdomar ska innehålla, vilka farhågor de har inför arbetet och vilka övriga medskick de vill lämna. Den här rapporten sammanställer och strukturerar dessa fritextsvar.

1 166 respondenter svarade på minst en av de tre fritextfrågorna och materialet omfattar totalt 2 392 fritextsvar. Svaren spänner över medicinsk bedömning, behandling, bemötande, uppföljning, jämlikhet, funktionsförmåga och riktlinjernas genomslag. Ett övergripande tema är frågan om vad som behöver hända när standardbehandlingen inte räcker.

Område	Respondenter som berörde området	Andel
Vårdens kunskap och mötet med patienten	621	53,3 %
Medicinsk bedömning, diagnostik och individanpassning	583	50,0 %
Behandling och läkemedelsalternativ	484	41,5 %
Kunskapsstödets utformning, kunskapsgrund och genomslag	380	32,6 %
Jämlikhet, tillgänglighet och privatekonomiska konsekvenser	247	21,2 %
Uppföljning, kontinuitet och vårdkedja	163	14,0 %
Livskvalitet, funktionsförmåga och rehabilitering	129	11,1 %

Övergripande medskick och farhågor

I fritextsvaren går medicinsk kunskap, vårdens organisation och mötet med patienten ofta in i varandra. Ett och samma svar kan exempelvis handla om provtagning, symtom, kompetens i primärvården och möjligheten att prova en annan behandling. Flera perspektiv återkommer därför inom flera av rapportens huvudområden.

Övergripande medskick

- **Att patientens symtom och mående behöver vägas samman med laboratorievärden.** 197 respondenter berör uttryckligen relationen mellan symtom eller mående och provsvar, samtidigt som 236 efterfrågar bredare eller mer relevant provtagning.

- **Att vården ger större utrymme för individuell bedömning.** 173 respondenter uttrycker ett generellt behov av individanpassad klinisk bedömning. Samma perspektiv återkommer i frågor om provtagning, dosering, behandlingsval och uppföljning.

- **Att kunskapen stärks där patienterna möter vården.** 269 respondenter efterfrågar ökad generell kunskap hos vårdpersonal och 132 lyfter särskilt primärvården. Samtidigt vill många att patientens egna erfarenheter ska få större betydelse i den medicinska bedömningen.

- **Att fler behandlingsmöjligheter övervägs när nuvarande behandling inte fungerar tillräckligt bra.** 211 respondenter tar upp faktisk tillgång till eller förskrivning av behandling och 145 efterfrågar flera eller andra behandlingsalternativ.

- **Att riktlinjerna får genomslag i praktiken.** 162 respondenter berör implementering, genomslag eller tidsaspekter. För många räcker det inte att ett kunskapsstöd tas fram om vården därefter fortsätter som tidigare.

- **Att möjligheten att få rätt vård blir mer jämlik.** Privatekonomi, geografiska skillnader, offentlig och privat vård samt kön och jämställdhet återkommer i materialet. 102 respondenter tar upp påverkan på den egna ekonomin och 71 berör jämlik eller likvärdig vård.

Övergripande farhågor

- Att nya riktlinjer blir för snäva och minskar utrymmet för individuell bedömning eller behandlingsalternativ.

- Att riktlinjerna inte förändrar vården i praktiken, antingen för att de inte implementeras eller för att de ligger så nära dagens arbetssätt att problemen kvarstår.

- Att provsvar även fortsättningsvis får alltför stor betydelse när patienten fortfarande har symtom eller mår dåligt.

- Att bristande kunskap, särskilt om hur kvarstående symtom ska utredas och behandlas i primärvården, även fortsättningsvis begränsar möjligheten att få rätt vård.

- Att vårdens kvalitet och tillgången till olika behandlingsalternativ även framöver påverkas av var patienten bor eller vilka ekonomiska möjligheter hen har.

Så ska rapporten läsas

Sköldkörtelförbundet har genomfört en tematisk kodning av fritextsvaren för att göra det omfattande materialet mer överblickbart. Sammanställningen visar vilka medskick och perspektiv som respondenterna spontant berörde.

Rapporten kan däremot inte användas för att avgöra vad respondenterna anser vara viktigast. Den som inte nämner en viss fråga i ett fritextsvar kan fortfarande anse att den är betydelsefull. Ett område som nämns ofta behöver inte heller vara viktigare för respondenterna än ett område som nämns mer sällan. En respondent kan beröra flera områden och andelarna summerar därför inte till 100 procent. Samma respondent räknas högst en gång inom varje delområde och huvudområde, även om samma medskick återkommer i flera av personens svar.

De tre frågorna ställdes utan ytterligare information om vad Socialstyrelsens uppdrag innebär eller vad de nationella riktlinjerna kan förväntas innehålla. Vi har inte heller sorterat bort medskick utifrån vad vi bedömer kan eller inte kan rymmas inom Socialstyrelsens arbete. Rapporten återger därmed de förväntningar, farhågor och medskick som respondenterna själva valde att lyfta.

Rapporten består av tre delar. Den första beskriver bakgrund, material och metod. Den andra sammanställer respondenternas svar utan att föra in Sköldkörtelförbundets egna ställningstaganden. I den tredje redovisar Sköldkörtelförbundet sin analys och slutsatser.

Vilka röster materialet representerar

Respondenterna är inte ett representativt urval av alla personer med sköldkörtelsjukdom. De var vid tillfället för besvarandet medlemmar i Sköldkörtelförbundet och i materialet finns en tydlig överrepresentation av personer som använder behandlingar som är mindre vanliga i patientgruppen som helhet. Fritextsvarens innehåll och respondentgruppens behandlingsprofil tyder också på att erfarenheter av kvarstående problem samt behov av andra behandlingsvägar är väl representerade och personer som mår bra med nuvarande standardbehandling och vårdpraxis framträder mindre tydligt.

Det innebär att rapporten inte kan användas för att uppskatta hur vanligt ett visst problem är i hela patientgruppen. Däremot är just denna selektion en viktig del av materialets värde. Rapporten fångar i hög grad erfarenheter från personer för vilka dagens vård inte har varit tillräcklig, som har kvarstående besvär eller som har behövt söka andra vägar till fungerande behandling. De utgör en minoritet av den samlade patientgruppen, men är samtidigt en grupp som de nationella riktlinjerna behöver kunna ge vägledning för. Rapporten bör därför framför allt läsas som ett underlag om vilka behov och problem som blir synliga när vården inte fungerar tillräckligt väl.

Vem svarade på frågorna?

De 1 166 personer som besvarade minst en av de tre fritextfrågorna är framför allt kvinnor, personer över 50 år, personer med hypotyreos och personer som levt länge med sin diagnos. Samtliga regioner finns representerade.

Resultaten beskriver denna respondentgrupp och ska inte tolkas som representativa för alla personer med sköldkörtelsjukdom i Sverige.

Kön och ålder
1 121 respondenter (96,1 procent) är kvinnor och 43 (3,7 procent) är män. En person har svarat osäker och en har valt att inte svara.

Drygt åtta av tio är över 50 år. Den största åldersgruppen är 51–65 år med 500 personer (42,9 procent), följt av 66–75 år med 323 (27,7 procent) och personer över 75 år med 151 (13,0 procent). 59 respondenter är 40 år eller yngre.

Geografisk spridning
Samtliga 21 regioner är representerade. Flest respondenter bor i Stockholm, 257 personer (22,0 procent), följt av Västra Götaland med 212 (18,2 procent) och Skåne med 129 (11,1 procent).

Diagnos och tid sedan diagnos
950 respondenter (81,5 procent) anger hypotyreos som primär diagnos. Hypertyreos anges av 135 (11,6 procent), sköldkörtelcancer av 39 (3,3 procent) och hypoparatyreoidism av 11 (0,9 procent). 29 har valt alternativet annat och två har inte velat ange diagnos.

744 personer (63,8 procent) har haft sin diagnos i minst tio år och ytterligare 180 (15,4 procent) i fem till tio år. Sammantaget har nästan åtta av tio levt med sin diagnos i minst fem år.

Behandling vid hypotyreos
Bland 932 respondenter som angav någon av de specificerade läkemedelsbehandlingarna för hypotyreos använder 463 (49,7 procent) enbart T4, exempelvis Levaxin eller Euthyrox. 308 (33,0 procent) använder kombinationsbehandling med T4 och T3, 129 (13,8 procent) enbart torkat sköldkörtelextrakt (DTE, desiccated thyroid extract, även kallat NDT) och 32 (3,4 procent) T4 tillsammans med DTE. Totalt behandlas alltså cirka 50 procent av de som uppgivit läkemedel med någon form av T3, vilket är betydligt högre än i populationen i stort (cirka 3 procent).

Vårdgivare och sjukskrivning
729 respondenter (62,5 procent) anger att de för tillfället behandlas av offentlig vårdgivare och motsvarande siffra för privat vårdgivare är 426 (36,5 procent). Elva saknar uppgift.

75 personer (6,4 procent) uppger att de fortfarande är sjukskrivna på hel- eller deltid. Räknas även tidigare sjukskrivning och kortare sjukskrivning i samband med operation, insjuknande eller behandling in, uppger 508 personer (43,6 procent) någon form av nuvarande eller tidigare sjukskrivning för sin sköldkörtelsjukdom.

Material och metod

Underlag

Medlemsundersökningen 2026 samlade in svar mellan den 2 och 30 juni 2026. Enkäten skickades till 7 601 personer som var medlemmar under 2026 eller hade varit medlemmar under 2025. De tre frågor som ligger till grund för den här rapporten visades dock inte för personer som hade valt att avsluta sitt medlemskap. Medlemsundersökningen besvarades av totalt 2 059 personer, motsvarande 27 procent.

Underlaget för den här rapporten är svaren från de 1 166 personer som besvarade minst en av följande frågor.

Finns det något:

- särskilt som du hoppas att det nationella kunskapsstödet ska innehålla?
- du är orolig för relaterat till det nationella kunskapsstödet?
- annat du vill skicka med till Socialstyrelsen som de kan bära med sig i arbetet?

Frågan om önskat innehåll besvarades av 1 011 personer, frågan om oro eller farhågor av 585 och möjligheten att lämna övriga medskick av 796. Totalt omfattar materialet 2 392 icke-tomma fritextfält som har granskats i kodningsarbetet.

Tematisk kodning

Varje fritextfråga behandlades som ett separat fält och kodades utifrån vad respondenten faktiskt uttryckte. Ett fält kunde tilldelas flera koder om det innehöll flera självständiga medskick. En mer specifik kod användes framför en generell när båda beskrev samma medskick. Flera koder användes endast när svaret innehöll flera urskiljbara budskap.

Kodschemat utvecklades och reviderades under arbetets gång. Den slutliga kodboken består av sju huvudteman och 50 innehållskoder. Separata kontexttaggar användes när ett medskick uttryckligen gällde exempelvis graviditet, klimakteriet, Graves sjukdom eller situationen efter att sköldkörteln opererats bort.

Kodningsenheten var det enskilda fritextfältet, medan respondenten var räkningsenheten i rapporten. Förekomst registrerades, inte hur starkt eller utförligt det uttrycktes. I rapporten används "fritextsvar" som läsarvänlig benämning på dessa enskilda svarsfält.

Kodning av fritext innebär alltid ett visst mått av tolkning. Även med en detaljerad kodbok finns gränsfall där två närliggande koder kan vara möjliga eller där det måste avgöras om ett medskick är tillräckligt självständigt för ytterligare en kod. Kodningen har därför kvalitetssäkrats med fokus på konsekvens, men ska inte förstås som den enda möjliga kategoriseringen av materialet. De exakta frekvenserna påverkas i viss mån av hur koderna har definierats och avgränsats. Resultaten lämpar sig främst för att visa vilka frågor som återkommer i fritextmaterialet och hur brett de förekommer.

100 respondenter lämnade minst ett generellt eller ospecificerat medskick som inte tillräckligt tydligt kunde hänföras till något sakområde. Dessa redovisas separat och utgör inte ett eget innehållsmässigt huvudtema.

Bearbetning av fritext

Ett mindre antal uppgifter om ort, region eller enskild vårdgivare har maskerats när de bedömts kunna bidra till att identifiera respondenten. Originalsvaren har bevarats.

Citat har ibland kortats för läsbarhet i rapporten, men innebörden har bevarats. Samtliga svar finns tillgängliga i fulltext med tillhörande kodning och kan lämnas ut på förfrågan. Materialet i sin helhet, med ovan nämnda maskningar, skickas till Socialstyrelsen.

Del 2. Patienternas medskick

1. Medicinsk bedömning, diagnostik och individanpassning

583 respondenter, 50,0 procent, berör medicinsk bedömning, diagnostik eller individanpassning.

Övergripande medskick

- Bedömningen behöver bygga på ett bredare underlag än ett enskilt provsvar och väga samman relevanta prover med symtom, sjukdomshistoria och patientens mående.
- Provtagning och tolkning behöver kunna anpassas efter patientens situation. Referensintervall ger viktig information, men respondenterna efterfrågar större utrymme för individuell tolkning.
- Diagnostiken behöver fånga en bredare symtombild och ge möjlighet till fortsatt utredning när den första bedömningen inte förklarar patientens besvär.
- Autoimmunitet, samsjuklighet och endokrin fysiologi lyfts som delar som behöver vägas in i en mer fullständig förståelse av sköldkörtelsjukdom.

Övergripande farhågor

- Att laboratorievärden även fortsättningsvis får större tyngd än patientens symtom och faktiska mående. TSH återkommer särskilt ofta i den oron.
- Att riktlinjerna blir så styrande att utrymmet för individuell medicinsk bedömning minskar.

Område	Respondenter	Andel
Bredare eller mer relevant provtagning	236	20,2 %
Symtom och mående i relation till provsvar	197	16,9 %
Individanpassad klinisk bedömning	173	14,8 %
Diagnostik, utredning och tidig upptäckt	50	4,3 %
Klinisk symtombild	44	3,8 %
Autoimmunitet och antikroppar	43	3,7 %
Referensintervall och individuell tolkning	38	3,3 %
Samsjuklighet och följdtillstånd	35	3,0 %
T4 till T3 och endokrin fysiologi	35	3,0 %

1.1 Provtagning och tolkning av provsvar

236 respondenter efterfrågar bredare eller mer relevant provtagning. TSH nämns ofta, framför allt i kritik mot att ett enskilt TSH-värde får avgöra bedömningen. En del specificerar T4, T3 eller antikroppar, andra efterfrågar prover som kan ge information om sådant som samtidigt kan påverka patientens mående. Gemensamt är önskemålet om ett bredare underlag när den kliniska bilden kräver det.

> *"Att man tar fler blodprover (inte bara tsh) för att se helheten."*

38 respondenter riktar istället uppmärksamheten mot hur provsvaren tolkas. De tar upp referensintervallens bredd, individuella målvärden och om samma värde bör bedömas på samma sätt för alla patienter eller i alla situationer.

> *"Insikt om att man inte alltid fungerar trots att man ligger inom "spannet" på provtagning. Väldigt individuellt vilket läge man mår bra i."*

1.2 När provsvar och mående inte säger samma sak

197 respondenter tar uttryckligen upp relationen mellan provsvar och symtom eller mående. Återkommande är erfarenheten av att vården bedömer behandlingen som tillräcklig när laboratorievärden ligger inom referens, trots att patienten fortfarande har besvär.

> *"Fokus på mående, inte bara provsvar - vilket kräver att läkare behöver ta reda på hur patienten mår innan bedömning. Idag kommer en bedömning via brev utan att läkare frågar hur man mår."*

> *"Hur de med TSH o T4 inom referensvärdena men med kvarvarande symtom ska behandlas vidare, livet kan inte vara slut när man är 2 barns mamma på 46år för att orken inte finns för att ens orka ned livet hemma o jobba 50%"*

173 respondenter efterfrågar en individanpassad klinisk bedömning, även när det inte finns någon tydlig konflikt mellan symtom och provsvar. Sjukdomshistoria, symtom, provresultat och respons på behandling behöver enligt dessa svar bedömas tillsammans.

> *"Lyssna på vad för kroppsliga symtom som kvarstår trots provsvar inom referensvärden. Spannet är stort inom referensvärderna, en patient kanske mår bra men nästa behöver justeras."*

1.3 Att hitta sjukdomen och förstå symtombilden

50 respondenter berör diagnostik, utredning eller tidig upptäckt. En del efterfrågar tydligare vägar vidare när den första utredningen inte ger svar. Andra berättar om år av symtom innan sköldkörtelsjukdomen identifierades. I de svaren blir diagnostik inte bara en fråga om vilka gränsvärden som används, utan också om i vilka fall vården fortsätter att söka en förklaring.

"En mer jämlik vård och att symptom tas på allvar. Att man som kvinna inte i månader ska behöva övertyga läkare om att något faktiskt är helt galet i kroppen (och att det inte sitter i huvudet). Att läkare ska göra kopplingar till känd sköldkörteldiagnos när saker plötsligt förvärras, t ex i samband med klimakteriet, som i mitt fall. Att läkare informerar mig om vad sjukdomen innebär, inte att jag ska jaga runt på nätet som en galning och försöka lösa mysteriet med mitt mående själv."

44 respondenter lyfter den kliniska symtombilden mer specifikt. De vill se större kunskap om hur sköldkörtelsjukdom kan yttra sig och hur brett sjukdomen kan påverka kroppen.

"Livets olika åldrars påverkan kännetecken hur symptom yttrar sig o vad som går att kräva av vården"

1.4 Autoimmunitet och samsjuklighet

43 respondenter tar upp autoimmunitet eller antikroppar. För vissa ligger tyngdpunkten på provtagning, för andra på vad en autoimmun bakgrund betyder för förståelsen av sjukdomen. Respondenter berör också samband med andra autoimmuna sjukdomar.

"Att få veta orsaken till sin sköldkörtelsjukdom är viktigt, inte bara för behandlingen utan också för förståelsen av sin egen kropp och sjukdom. Min egen erfarenhet är att jag fick gå till en privatläkare för att få TPOAk kontrollerat. Det var först då jag fick veta att jag har Hashimotos, alltså den autoimmuna orsaken bakom min hypotyreos. Det gjorde stor skillnad för mig som människa att förstå varför jag var sjuk. Jag fick inte bara veta att jag hade problem med sköldkörteln, utan också vad orsaken var."

"Se till att information om samsjuklighet finns. Det är många symptom som är samma i många autoimmuna sjukdomar. Svårt för patienter att veta vad som är vad."

35 respondenter tar upp samsjuklighet eller följdtillstånd. De efterfrågar att sköldkörtelsjukdomen inte bedöms isolerat när andra diagnoser, brister eller hälsoproblem samtidigt kan påverka symtombilden.

1.5 T4 till T3 och endokrin fysiologi

35 respondenter tar upp omvandlingen från T4 till T3 eller andra frågor om endokrin fysiologi. Svaren berör samspelet mellan hormonerna och vilken betydelse individuella skillnader kan ha, särskilt när egen sköldkörtelfunktion saknas.

"Svar om hur T4 och T3 fungerar, speciellt som jag inte har en sköldkörtel som fungerar. Vad finns det för alternativ medicin? Har det hänt något inom detta på 20 år?"

2. Behandling och läkemedelsalternativ

484 respondenter, 41,5 procent, berör behandling eller läkemedelsalternativ.

Övergripande medskick

- Vården behöver ha fler vägar vidare när den behandling patienten använder inte fungerar tillräckligt bra.
- Patienter efterfrågar en faktisk möjlighet att diskutera, prova och vid behov behålla existerande och godkända behandlingsalternativ. Liotyronin (T3), kombinationsbehandling och sköldkörtelextrakt (DTE) återkommer särskilt ofta i dessa svar, men även andra preparat av levotyroxin (T4). För några handlar medskicket om att få prova, för andra om att få behålla en behandling.
- Individuell dosering, riskbedömning och stöd kring kost, livsstil och näringsstatus är också delar av behandlingen som respondenterna vill se belysta.

Övergripande farhågor

- Att riktlinjerna minskar utrymmet att prova andra behandlingar när T4 inte ger tillräcklig effekt.
- Att personer som redan använder T3, kombinationsbehandling eller DTE/NDT får svårare att behålla en behandling som de upplever fungerar.
- Att dagens behandlingspraxis befästs snarare än att riktlinjerna öppnar för individuell bedömning.

Område	Respondenter	Andel
Tillgång till förskrivning av behandling	211	18,1 %
Sköldkörtelextrakt (DTE/NDT)	154	13,2 %
Flera behandlingsalternativ	145	12,4 %
T4/Levaxin/Euthyrox	109	9,3 %
T3/Liothyronin	78	6,7 %
Kombinationsbehandling T4+T3	58	5,0 %
Licensläkemedel och licenssystem	45	3,9 %
Kost, livsstil och näringsrelaterat stöd	41	3,5 %
Fungerande behandling, ospecificerad	34	2,9 %
Dosering och dosjustering	33	2,8 %
Risker och biverkningar	31	2,7 %

2.1 Behandlingsalternativ och möjlighet att få behandling

211 respondenter tar upp möjligheten att få, prova, byta till eller behålla en behandling. I många av dessa svar ligger problemet inte i att ett alternativ är okänt. Patienten känner redan till behandlingen, men upplever att vägen till att få pröva den är svår.

> *"Berörda beslutsfattare behöver [...] Fråga sig varför den drabbade gruppen upplever motstånd istället för en öppenhet inför flera olika mediciner. Att inte motarbeta oss, utan arbeta f ö r oss."*

145 respondenter efterfrågar flera eller andra behandlingsalternativ mer generellt. I dessa svar är poängen att vården behöver kunna välja mellan olika behandlingar när samma lösning inte fungerar för alla.

> *"Vikten av att få prova till buds stående läkemedel när man inte mår bra på den medicin man har."*

> *"Att vi är olika som patienter, och det innebär att vi som patienter behöver olika behandlingar för optimal behandling. Det fungerar inte att alla får samma behandling. Våra sköldkörtelsjukdomar behöver som alla andra sjukdomar olika möjligheter till behandling."*

34 respondenter uttrycker ett mer ospecificerat önskemål om att få en behandling som fungerar bättre, utan att ange vilket läkemedel eller vilken förändring de efterfrågar.

> *"Ta oss på allvar, se till att få bra medicinering."*

2.2 Sköldkörtelextrakt (DTE/NDT) och licenssystemet

154 respondenter berör sköldkörtelextrakt, DTE/NDT. Därmed är det den enskilda namngivna behandling som förekommer hos flest respondenter. Bakom siffran finns två ganska olika situationer. En del vill få möjlighet att prova DTE efter att annan behandling inte gett önskad effekt. Andra använder redan DTE och är framför allt oroliga för att förlora tillgången till en behandling som de upplever fungerar.

> *"Lika vård för alla. Att det blir lättare att prova olika mediciner (tex NDt) som nu verkar bara vara för dom med privatläkare."*

> *"Måste få behålla min NDT klarar inte livet utan. Har testat syntetiskt levaxin m.m. och kan inte återgå till det. Vill ha ett liv värt att leva"*

45 respondenter tar också upp licensläkemedel eller själva licenssystemet. Då flyttas frågan från läkemedlets innehåll till villkoren runt förskrivningen. Möjligheten att få licens, att få den förnyad och att långsiktigt kunna lita på fortsatt tillgång återkommer i de svaren.

> *"Jag är orolig för att jag skall bli av med min licens på NDT"*

"Stöd till en individuell behandling, arbeta för att NDT ska kunna förskrivas utan licens [...]"

DTE/NDT och licensfrågan överlappar ofta, men licenssvaren handlar om villkoren för tillgången snarare än om behandlingen i sig.

2.3 T4, T3 och kombinationsbehandling

109 respondenter berör T4, exempelvis Levaxin eller Euthyrox. T3 eller Liothyronin förekommer hos 78 respondenter och 58 nämner uttryckligen kombinationsbehandling med T4 och T3.

Siffrorna ska inte läsas som att alla som nämner ett preparat har samma uppfattning om det. T4 förekommer exempelvis både i svar där behandlingen diskuteras i sig och i berättelser där patienten inte tycker att den har varit tillräcklig. I det senare fallet blir erfarenheten av Levaxin eller Euthyrox ofta bakgrunden till att respondenten vill kunna diskutera något annat.

"Jag vet inte ens vad det skulle innebära. Risken är att alla vårdgivare hänvisar till det och att det blir ännu svårare att få min vilja igenom kring min medicinering och val av medicintillverkare. T ex Euthyrox istället för levaxin. Jag mår inte bra av levaxin."

"Orolig för att dom kommer fastställa T4 behandling som de enda rätta och fortsätta på den linjen med riktlinjer som flesta landsting verkar driva."

"Att Euthyrox ska försvinna."

"Viktigt att även ta biverkningar av Levaxin på allvar och inte höja dosen för snabbt"

När T3 och kombinationsbehandling nämns återkommer både önskemål om att få prova behandlingen och oro för att förlora en behandling som redan används.

"Att man lättare ska få prova kombinationsbehandling om man inte mår bra med bara Levaxin."

"[...] att T3-behandling inte blir ett alternativ. Utan kombinationsbehandling skulle jag inte kunna arbeta 100%."

2.4 Dosering, biverkningar och risker

33 respondenter tar upp dosering eller dosjustering. Svaren handlar om hur behandlingen ställs in och förändras över tid, ofta i relation till provresultat och mående.

"Vill att vården ska få reda på att dossänkningarna måste göras över längre tid än idag. Mår alltid väldigt dåligt när de minskar för mycket och för fort."

"Rek. Till vårdgivaren att ta bättre prover, när man tycker att dosen inte fungerar. Skall inte behöva höra dosen är bra,"

31 respondenter berör risker eller biverkningar. Några berättar om egna biverkningar. I andra svar ifrågasätts eller efterfrågas bättre förklaringar till riskbedömningar som patienten mött i vården.

> *"Eventuella biverkningar av behandlingen av medicinerna. Hört talas om benskörhet av en läkare. Hur är det med artros tex?"*

2.5 Stöd utöver läkemedel

41 respondenter efterfrågar kost-, livsstils- eller näringsrelaterat stöd. För dem är behandling ett vidare begrepp än läkemedelsförskrivning. De vill också ha vägledning om sådant de själva kan göra och om kost, vitaminer, mineraler eller andra faktorer som de uppfattar kan ha betydelse för måendet.

> *"Vid bort opererad skötsel vad är viktigast att tillsätta kroppen, vitaminer, mineraler."*

3. Vårdens kunskap och mötet med patienten

621 respondenter, 53,3 procent, berör vårdens kunskap eller mötet mellan patient och vårdpersonal.

Övergripande medskick

- Kunskapen om sköldkörtelsjukdom behöver stärkas där patienterna möter vården, med särskild tyngd på primärvården.
- Patientens beskrivning av symtom och mående behöver behandlas som en del av det medicinska underlaget, inte som något vid sidan av provsvaren.
- I materialet går det att skilja mellan behovet av att bli lyssnad på och behovet av ett respektfullt bemötande. Båda återkommer tydligt.
- Patienterna efterfrågar också bättre information om sjukdom, behandling och fortsatt vård samt möjlighet att vara delaktiga i beslut som rör den egna behandlingen.

Övergripande farhågor

- Att bristande kunskap gör att patienter inte kommer vidare i utredning eller behandling.
- Att riktlinjerna ger primärvården större ansvar utan att motsvarande kompetens säkerställs.
- Att patienters kvarstående symtom även fortsättningsvis avfärdas, förklaras som psykiska eller ges för liten betydelse i bedömningen.

Område	Respondenter	Andel
Generell kunskap/kompetens hos vårdpersonal	269	23,1 %
Lyssna eller tas på allvar	202	17,3 %
Bemötande, respekt och stigmatisering	166	14,2 %
Kunskap i primärvården	132	11,3 %
Patientinformation och egenvård	44	3,8 %
Specialistkompetens	19	1,6 %
Delaktighet i vårdbeslut	15	1,3 %

3.1 Kunskap och kompetens i vården

269 respondenter efterfrågar ökad kunskap eller kompetens hos läkare och annan vårdpersonal. Det är inte alltid någon enskild kunskapslucka som dominerar svaren. Behovet av mer kunskap knyts till olika delar av vården. En del respondenter skriver om konkreta medicinska frågor, andra efterfrågar en större trygghet hos vårdpersonalen i att bedöma och behandla sköldkörtelsjukdom.

Skillnader mellan läkare syns också i berättelserna. Några har fått god hjälp i en vårdkontakt efter att tidigare ha mött läkare som inte vetat hur behandlingen skulle föras vidare. Bristande kompetens beskrivs alltså inte alltid som ointresse eller motstånd. Ibland handlar det om att den som ansvarar för vården inte vet hur nästa steg bör se ut.

> *"Mer utbildning till läkarna. Fick ingen hjälp på min VC och läkaren sa tillslut till mig att söka privat. För han visste inte hur han skulle hjälpa mig."*

I materialet finns även flera berättelser om hur vårdkontakten upplevs som en dragkamp mellan patient och vårdgivare.

> *"Jag har kämpat sen dag ett från vårdcentralen till akuten och inlagd på medicin och även psyket (för mina vänners oro) utan att de hittade något. [...] jag förstod att det var sköldkörtelsjukdom jag led av från dag ett. Har kämpat och "slagits" för rätten till ett liv där jag kan orka hålla mig vaken, inte mista fler vänner och orka leva. Jag har lämnat in forskningsrapporter, böcker och allt som finns från rapporter från hela världen om en läkare inte lyssnat. Jag har haft orken, ilskan och är verbal men alla är inte det [...]"*

> *"Läkare måste utbildas av någon som är mycket kunnig inom hur sköldkörteln jobbar i kroppen. Att förstå hur sköldkörtelns hormoner fungerar på cellnivå. Vi som har hypo/hyper vet ju oftast mer än vad läkarna vet. Det är mycket märkligt. De ska även kunna få ta lärdom ifrån utländska läkare, som har mycket bra kunskaper."*

Flera efterfrågar också såväl specialiserad kunskap kring sköldkörtelsjukdomar som ett generellt kunskapslyft.

> *"Kvalificerad vidareutbildning i vården baserad på ytterligare nationell och internationell forskning samt ökad förståelse för Sköldkörtelns komplicerade betydelse för hälsan."*

> *"Att läkare blir mer utbildade på provsvar/mående och kombinationsbehandlingar."*

3.2 Primärvården som särskild kompetensfråga

132 respondenter riktar sitt medskick uttryckligen mot primärvårdens kompetens. Respondenterna återkommer till vårdcentralen när de beskriver provtagning, läkemedelsbehandling, uppföljning och möjligheten att komma vidare när behandlingen inte fungerar. Därför får kunskapsnivån i primärvården en praktisk betydelse som sträcker sig över flera av rapportens andra teman.

> *"Utbilda vårdcentralerna om sköldkörtelsjukdom. Jag nödgats uppsöka privata läkare specialiserade på sköldkörtelsjukdom."*

> *"Allmänläkare behöver tilläggsutbildning om sköldkörteln."*

> *"Om primärvårdens läkare förväntas behandla patienter med hypotyreos måste de även utbildas i det. Sedan behandlingen flyttade över från endokrinologer (för många år sedan)*

till primärvårdsläkarna eftersom behandlingen ansågs vara lätt - man "behövde i stort sett bara kontrollera tsh" (givetvis felaktigt) - har det inneburit att vården hamnat mellan stolarna"

Det tar sig även uttryck i form av oro att behandling ska bli ännu mer låst till primärvården efter framtagandet av riktlinjer.

"Att läkare på vårdcentral med dålig kunskap om sköldskörtelsjukdomar i mindre utsträckning remitterar till endokrin då de själva anser sig ha tillräcklig kunskap utifrån kunskapsstödet."

19 respondenter tar i stället uttryckligen upp specialistkompetens. De svaren handlar inte bara om önskemål om mer specialistvård, utan också om vilken kunskap som behöver finnas hos de specialister patienten kommer till.

"Eftersom sköldkörtelproblem är komplicerade så behövs specialistmottagningar med riktigt kunniga läkare, obs inom offentlig verksamhet!"

3.3 Att bli lyssnad på och tagen på allvar

202 respondenter tar uttryckligen upp behovet av att bli lyssnade på eller tagna på allvar. I många svar är lyssnandet direkt kopplat till den medicinska bedömningen. Respondenter beskriver kvarstående symtom, en behandling som inte fungerar som önskat eller ett mående som inte tycks stämma med provsvaren och upplever att den egna berättelsen får för liten betydelse.

"Att läkare verkligen skulle lyssna mer på vad patienter har för symtom och inte förringa hur man mår och inte stirra sig blind på enbart provsvaren!!"

Att lyssna betyder i de här svaren mer än ett gott samtalsklimat. Patientens beskrivning av sitt mående ses som information som behövs för själva bedömningen.

"Läkaren måste lyssna på patientens mående och inte avfärda det som är brukligt nu. De verkar inte tro att man känner själv hur man mår"

Flera svar visar också att det inte räcker att patienten får berätta. Det som framkommer behöver kunna påverka den fortsatta bedömningen eller behandlingen.

"Det ska inte vara meningen att man behöver söka sig till privat vård och betala flera tusen kronor i månaden för att man inte blir lyssnad på i primärvården."

3.4 Bemötande, respekt och stigmatisering

166 respondenter berör bemötande, respekt eller stigmatisering. I de här svaren handlar kritiken inte bara om vilket värde patientens uppgifter får i bedömningen. Respondenter beskriver också hur de själva blir bemötta och betraktade i vården, vilket inkluderar nonchalans, att bli avfärdade, att symtom psykologiseras eller att sköldkörtelsjukdom hanteras som något enkelt eller obetydligt.

> *"Våga lyssna på oss patienter, vi är experter på våra kroppar och bör därför tas på allvar. Sudda ut den gamla stämpeln att vi med sköldkörtelsjukdom är gnälliga och att allt med sköldkörtelsjukdom är enkelt."*

> *"Hade jag inte fått NDT så hade jag varit fortsatt sjukskriven på heltid och inte haft ett fullvärdigt liv. Bemötandet av vården är och har varit bedrövligt! Jag får inte ens lämna blodprov på vc eftersom jag får vård via privatläkare. Detta måste ändras, inte alla som har råd att få vård som fungerar för en själv."*

Respondenterna upplever också att de får en psykisk förklaring som ibland avslutar den medicinska diskussionen om kvarstående kroppsliga besvär.

> *"Jag blev tvångsförtidspwnsionär mot min vilja. Jag kunde inte prata mer än en timme för sedan fungera inte talet. Jag klarade inte av att överklaga. Fick inte gå sjukskriven, jag lever lååångt under existens nivå och har fått kämpat med läkare som vägrar ta reda på om det är något annat än sköldkörteln när de säger att det inte är något fel på mig , mer än att det är psykosomatiskt, som det inte är !"*

3.5 Information och delaktighet

44 respondenter efterfrågar bättre information, rådgivning eller stöd riktat till patienten. Svaren varierar från mer allmänt hållna, till att vara precisa om en enskild behandling.

> *"Det behövs mer information om vad som sker, tidsperspektiv, efter radiojodbehandling, eller påbörjad medicinering"*

15 respondenter nämner uttryckligen delaktighet i vårdbeslut. Frågan ligger samtidigt nära flera andra medskick i rapporten, exempelvis önskemål om att kunna diskutera behandlingsalternativ och att patientens erfarenheter ska vägas in i bedömningen.

> *"vikten av att lyssna på patienten och att låta patienten bli delaktig i sin behandling."*

4. Uppföljning, kontinuitet och vårdkedja

163 respondenter, 14,0 procent, berör uppföljning, kontinuitet eller vägen mellan olika delar av vården.

Övergripande medskick

- Uppföljning behöver vara en planerad del av vården och inte vara beroende av att patienten själv kommer ihåg att begära provtagning eller kontakt.
- Ansvarsfördelningen behöver vara tydlig när patienten byter läkare eller går mellan primärvård och specialistvård.
- Det behöver finnas en fungerande väg vidare till specialist när besvär kvarstår eller primärvården inte kommer vidare.

Övergripande farhågor

- Att patienter faller mellan olika delar av vården när ingen har ett tydligt ansvar för fortsatt uppföljning eller vidare utredning av symtom.
- Att specialistkompetens blir svår att nå även i situationer där primärvårdens insatser inte varit tillräckliga.

Område	Respondenter	Andel
Regelbunden eller fortsatt uppföljning	86	7,4 %
Remiss eller väg till specialist	52	4,5 %
Kontinuitet, ansvar och vårdkedja	35	3,0 %
Multiprofessionellt stöd	14	1,2 %

4.1 Regelbunden uppföljning

86 respondenter efterfrågar regelbunden eller fortsatt uppföljning. Återkommande kontroller efterfrågas efter diagnos och behandlingsförändringar, men också under längre perioder med stabil behandling.

> *"Att det ska finnas ett program där sjukvården kontinuerligt måste kalla och följa upp patienten"*

Flera beskriver att de själva behöver ta initiativ till kontroller medan andra efterfrågar tätare uppföljning under behandling eller efter operation.

> *"Kalla alla patienter till provtagning per automatik oavsett vårdgivare. Jag måste alltid boka mina provtagningar och innan jag bytte vc fick jag sällan någon tid, det sas att det var onödigt."*

4.2 Vem håller ihop vården?

35 respondenter tar upp kontinuitet, ansvar eller vårdkedja. När läkarkontakter byts ut, patienten lämnar specialistvården eller flera delar av vården är inblandade kan det bli oklart vem som har överblick och ansvar för nästa steg.

> *"Det borde finnas en ansvarig läkare för patienten. Nu finns ingen ansvarig, såvitt jag känner till, och läkarkontakterna skiftar från gång till gång."*

Andra beskriver hur uppföljningen förändras när vården övergår från specialist till vårdcentral eller hur kontinuiteten försvinner när en läkare slutar. Frågan handlar därmed inte bara om hur ofta patienten kontrolleras, utan också om vem som har ansvar för den fortsatta vården.

> *"Hela vårdkedjan, inte bara diagnostik, provtagning och läkemedelsbehandling. Det är viktigt att patientperspektivet finns med, att kunskapsstödet tydliggör information, delaktighet och ansvarsfördelning. Det bör framgå vem som ansvarar för uppföljning efter diagnos och behandling, vilka symtom eller situationer som bör leda till förnyad bedömning, när primärvården kan ansvara och när specialistvård bör kopplas in."*

> *"Att man tvingas till operation om önskan om graviditet finns. […] Att man blir patient hos VC om man opererar bort SSK. Man borde följas av endokrin längre! Då skulle de kanske inte rekommendera operation i samma utsträckning om både kirurg och endokrin följde patienterna åtminstone ett par år efter operation! VC är på många håll inte utbildade inom graves tex. Är livrädd för att operera mig och sen inte få rätt hjälp/stöd/medicin. […] Jag fick inte information om att jag skulle höra av mig till endokrin innan jag planerade graviditet efter behandling med propycil. Det står klartecken för graviditet i min journal och det var den info jag fick innan jag skrevs ut från endo. Jag kanske hade kunnat undvika missfall och så pass ordentligt återfall om jag hade fått rätt vård och råd!!"*

14 respondenter lyfter dessutom behovet av fler professioner än läkare. Dietist, fysioterapeut, kurator, psykolog och sjuksköterska förekommer i svaren.

4.3 När det behövs en väg vidare

52 respondenter efterfrågar möjlighet till remiss eller annan väg till endokrinolog eller relevant specialist.

> *"Att vi som har sköldkörtelsjukdom ska få grundliga undersökningar och rätt till remiss till specialist inom sköldkörtelkunskap."*

Flera av de mer utvecklade svaren beskriver specialistvård som en väg vidare när situationen blivit mer komplicerad eller när primärvårdens insatser inte har varit tillräckliga.

> *"Det är så gott som omöjligt att få en remiss till en specialist. Det måste ändras. Det måste gå att få en remiss när man har struma och blivit felbehandlad flera gånger på vårdcentralen."*

5. Jämlikhet, tillgänglighet och privatekonomiska konsekvenser

247 respondenter, 21,2 procent, berör jämlikhet, tillgänglighet eller privatekonomiska konsekvenser.

Övergripande medskick

- Möjligheten att få relevant utredning och behandling ska inte avgöras av bostadsort, vårdcentral eller vilken läkare patienten råkar möta. Jämlik vård, i betydelsen att alla har samma möjligheter till individuellt anpassad vård, efterfrågas.
- När patienter upplever att den offentliga vården inte erbjuder den hjälp de behöver kan privat vård, provtagning och läkemedel innebära betydande egna kostnader.
- Könsperspektivet behöver finnas både i hur patienter bemöts och i den medicinska kunskapen om sköldkörtelsjukdom.

Övergripande farhågor

- Att tillgången till vård i praktiken blir beroende av patientens ekonomi.
- Att regionala och lokala skillnader består, trots nationella riktlinjer.
- Att sköldkörtelsjukdom får för liten uppmärksamhet eftersom patientgruppen till stor del består av kvinnor.

Område	Respondenter	Andel
Påverkan på privatekonomi	102	8,7 %
Jämlik vård och geografisk variation	71	6,1 %
Könsperspektiv och jämställdhet i vården	71	6,1 %
Offentlig kontra privat vård	57	4,9 %
Väntetider och tillgång i tid	11	0,9 %

5.1 Vården som privatekonomisk fråga

102 respondenter tar upp konsekvenser för den egna ekonomin. 57 respondenter berör samtidigt skillnaden mellan offentlig och privat vård. Frågorna går ofta in i varandra. När patienten inte upplever sig få den hjälp som behövs offentligt kan egenfinansierad privat vård bli nästa steg. För den som saknar ekonomiska möjligheter är den vägen inte tillgänglig.

> *"Jag var tvungen att byt till privatläkare (som varit toppen!) men det är ju bra mycket dyrare än den vård jag borde kunna få via skatten."*

> *"Jag gick o klagade På att jag mådde dåligt på VC i många år. Till sist köpte jag ett test på [företag] för 2000kr och fick veta att jag hade högt TSH. Då hade jag slutat att träna, var osocial, glömsk och orkade knappt med mig själv. Svårt att sköta familj barn och jobb. Jag fick snabb upptrappning med medicinering med Levaxin på 150ug och långsamt kom livet tillbaka."*

I vissa berättelser är det läkarbesöken eller provtagningen som kostar. I andra är det läkemedlen. Frågan om högkostnadsskydd återkommer särskilt när en behandling som patienten använder inte omfattas fullt ut.

> *"Att NDT blir fråntaget högkostnadsskyddet, det blir en katastrof för mitt liv. Jag kommer att bli sängliggande resten av mitt liv. Det var det som höll på att hända innan jag fick behandling med NDT."*

> *"Det är även dåligt att vid vård utomlands får patienten själv stå för ALLA kostnader. Provtagningar, läkarbesök, resor, läkemedel. För mig handlar det om kostnader på över 30.000kr på ett år. Det är inte många som har råd med den typen av vård."*

Några respondenter beskriver inkomstbortfall vid sjukskrivning eller svårigheter i kontakten med ersättningssystemen. En respondent fångar den dubbla belastningen i att både vara sjuk och samtidigt behöva administrera konsekvenserna av sjukdomen.

> *"Det är svårt att vara sjuk och samtidigt behöva ha kontakt med försäkringskassan som regelbundet kräver mer information från vårdgivare. Jag klarade inte av att sköta mitt jobb när jag var som sjukast men jag fick vara projektledare för min sjukskrivning och stida med försäkringskassan och guida vården om hur intyg skulle utformas."*

Kostnaderna kan alltså uppstå genom vårdbesök, provtagning, läkemedel eller inkomstbortfall, men påverkar i samtliga fall den enskildes ekonomiska utrymme under sjukdomstiden.

5.2 Jämlik vård

71 respondenter tar upp jämlik eller likvärdig vård och geografiska skillnader. Svaren gäller bland annat variation i provtagning, behandling, kompetens och möjlighet att få hjälp beroende på region, vårdcentral eller läkare.

> *"Som det verkar nu så är det väldigt olika beroende på var i landet du bor och vilken läkare du träffar."*

Likvärdig vård betyder i de här svaren inte nödvändigtvis identisk vård. Flera respondenter efterfrågar samma möjligheter till utredning, behandling och kompetent vård oavsett var i landet de bor, samtidigt som vården behöver kunna anpassas efter individuella behov.

I några svar beskrivs hur patienten själv har behövt driva processen framåt genom att byta vårdcentral, söka en annan läkare eller på annat sätt försöka hitta den hjälp som saknats.

11 respondenter tar särskilt upp väntetider. Det gäller bland annat tid till provtagning, utredning, diagnos eller behandling.

> *"Jag upplever att väntetiderna mellan varje undersökning är alldeles för lång. Att inte veta om man har cancer eller ej."*

5.3 Kön och jämställdhet

71 respondenter berör kön eller jämställdhet. En återkommande uppfattning är att sköldkörtelsjukdom inte får den tyngd den borde eftersom kvinnor utgör en stor del av patientgruppen. Det uttrycks ibland som en fråga om forskning och vårdens status, ibland genom egna erfarenheter av att symtom inte tagits på allvar.

> *"Att individuell sköldkörtelbehandling är en jämställdhetsfråga eftersom det är mest kvinnor som drabbas och inte får rätt behandling."*

I andra svar finns mer specifika önskemål om att vården ska förstå hur sköldkörtelsjukdom samspelar med fertilitet, graviditet och klimakteriet, så området berör också vilken medicinsk kunskap som efterfrågas.

Det finns dessutom ett mindre antal svar som påminner om den motsatta risken.

> *"Förtydliga att detta inte är enbart en kvinnosjukdom."*

Svaren rymmer därmed två perspektiv som inte står i motsättning till varandra. Ett återkommande perspektiv är att sjukdomar som framför allt drabbar kvinnor får för lite uppmärksamhet eller att kvinnors symtom undervärderas.

6. Livskvalitet, funktionsförmåga och rehabilitering

129 respondenter, 11,1 procent, berör hur sjukdomen påverkar funktionsförmåga, arbete, psykiskt mående, återhämtning eller livet i övrigt.

Övergripande medskick

- Ett gott behandlingsresultat behöver också märkas i patientens förmåga att arbeta, sköta vardagen och delta i familje- och socialt liv.
- Trötthet, hjärndimma, koncentrationssvårigheter och psykiskt mående behöver få utrymme när vårdens resultat bedöms.
- Normaliserade laboratorievärden betyder inte alltid att patienten har återfått tidigare funktion. Några respondenter efterfrågar därför ett tydligare ansvar för rehabilitering och återhämtning.
- Nedsatt arbetsförmåga och långvariga symtom får konsekvenser både för den enskilde och, som några respondenter lyfter, för samhället.

Område	Respondenter	Andel
Arbetsförmåga och sjukskrivning	50	4,3 %
Kognition, trötthet och ork	43	3,7 %
Livskvalitet och allmän funktionsnivå	37	3,2 %
Samhällsekonomiska konsekvenser	18	1,5 %
Psykiskt mående	16	1,4 %
Rehabilitering och återhämtning	10	0,9 %
Sociala och familjära konsekvenser	7	0,6 %

6.1 Att kunna fungera i vardagen och arbetslivet

50 respondenter tar upp arbetsförmåga eller sjukskrivning och 37 livskvalitet eller allmän funktionsnivå. I de här svaren blir det tydligt att frågan om behandlingsresultat inte stannar vid laboratorievärden. I dessa svar bedöms behandlingsresultatet också utifrån vad patienten faktiskt orkar göra i vardagen.

> *"Kunna arbeta och leva ett fullt värdigt liv."*

> *"Jag är livrädd för att inte få licens på Thyroid Erfa. Hade jag inte fått den medicinen hade jag varit sjukskriven nu"*

Arbete återkommer ofta som ett konkret mått på hur mycket sjukdomen påverkar livet. Det kan handla om perioder av sjukskrivning, om att inte orka arbeta i samma omfattning som tidigare eller om skillnaden mellan en behandling som gör vardagen möjlig och en som inte gör det.

Men arbetsförmåga är bara en del av bilden. Respondenterna beskriver också möjligheten att sköta familjeliv, vara socialt närvarande och ha energi kvar till sådant som inte är arbete.

> *"Jag vill jobba och jag vill vara en närvarande aktiv mamma till mina barn och jag vill leva ett bra liv"*

> *"I mitt fall blev mitt privatliv lidande eftersom allt jag orkat har varit jobb och det mest nödvändiga i hemmet och knappt det. Det leder till att man går miste om vänner och det som ger livet meningsfullhet."*

"Att fungera" är det som bäst binder samman svaren. Flera beskriver ett önskat vårdresultat i termer av vad kroppen och huvudet gör det möjligt för dem att klara, snarare än enbart hur de skattar sitt mående.

6.2 Trötthet, kognition och psykiskt mående

43 respondenter tar upp trötthet, nedsatt ork eller kognitiva besvär. Hjärndimma, koncentrationssvårigheter och minnesproblem återkommer tillsammans med en mer generell fysisk och mental utmattning.

> *"Mer fokus på patientens mående och att människor är olika även om värden visar samma. Den hjärndimma som vi hamnar i måste tas på allvar."*

De kognitiva besvären får ibland en mycket praktisk innebörd. Att tappa fokus, glömma saker eller inte orka tänka klart påverkar både arbete och vardagsliv och överlappar därför med flera andra delar av kapitlet.

> *"Hur trötthet och humörsvängningar påverkar våra närmaste."*

16 respondenter berör psykiskt mående. Depression och ångest nämns, men svaren beskriver inte alltid psykiska och kroppsliga besvär som två separata saker. Trötthet, kognitiva problem, nedstämdhet och nedsatt funktionsförmåga kan förekomma samtidigt och bilda en samlad erfarenhet av att inte fungera som tidigare.

> *"Efter ytterligare 3 år har jag gett upp hoppet och hankar mig fram i min tillvaro där kronisk trötthet, depression och ämnesomsättningsproblem hör till vardagen."*

Här finns också en koppling tillbaka till kapitlet om bemötande. Några respondenter beskriver inte bara psykiska symtom, utan en frustration över att psykisk ohälsa upplevs bli den huvudsakliga förklaringen när de själva fortfarande misstänker kroppsliga orsaker. Materialet rymmer alltså både psykiskt mående som en del av sjukdomsbilden och erfarenheter av att

kroppsliga symtom har tolkats som psykiska. De två perspektiven bör hållas isär i läsningen och i arbetet med riktlinjerna.

6.3 Vägen tillbaka

10 respondenter nämner rehabilitering eller återhämtning uttryckligen. De efterfrågar stöd även efter att den medicinska behandlingen har stabiliserats, när ork och funktion ännu inte har återvänt.

> *"För personer med sköldkörtelsjukdom kan vägen tillbaka vara mer komplex än vad provsvaren visar. Kunskapsstödet bör därför bidra till en vård som inte bara normaliserar laboratorievärden, utan också stödjer återhämtning, funktion och livskvalitet."*

7 respondenter tar särskilt upp konsekvenser för familj, relationer eller socialt liv. Liknande erfarenheter förekommer också i längre svar om ork och funktionsförmåga.

18 respondenter lyfter samhällsekonomiska konsekvenser och kopplar bland annat sjukskrivning och nedsatt arbetsförmåga till kostnader för samhället.

> *"Både ur ett samhällsekonomiskt och medmänskligt perspektiv är det förkastligt att människor inte orkar arbeta eller fungera för att man inte får rätt vård eller rätt läkemedel."*

7. Kunskapsstödets utformning, kunskapsgrund och genomslag

380 respondenter, 32,6 procent, berör hur kunskapsstödet tas fram, vad det bygger på eller vad som händer när det är färdigt.

Övergripande medskick

- Riktlinjernas värde avgörs inte bara av innehållet. De behöver nå vården, omsättas i praktiken och följas upp.
- Kunskapsgrunden behöver vara aktuell och kunna utvecklas när forskningsläget förändras. Även internationell forskning och erfarenhet efterfrågas.
- Riktlinjerna behöver vara tillräckligt konkreta för att ge vägledning men samtidigt tillräckligt breda för att viktiga delar av vårdförloppet inte ska försvinna.
- Patienters erfarenheter och relevant professionell sakkunskap behöver finnas med när riktlinjerna utformas.

Övergripande farhågor

- Att riktlinjerna får begränsad effekt på den faktiska vården.
- Att riktlinjerna ligger på en så grundläggande nivå att de inte förändrar de problem som respondenterna upplever här och nu.
- Att standardisering låser fast nuvarande arbetssätt och minskar utrymmet för individuell bedömning eller behandlingsalternativ för gruppen som inte mår bra med standardbehandling.
- Att ambitionen att göra kunskapsstödet kort och användbart gör att exempelvis information, delaktighet, rehabilitering eller uppföljning får för lite plats.

Område	Respondenter	Andel
Implementering, genomslag och tidsaspekt	162	13,9 %
Aktuell forskning, evidens och internationell kunskap	85	7,3 %
Bredd och omfattning	78	6,7 %
Risk för begränsning, standardisering eller oförändrad vård	76	6,5 %
Patientperspektiv i framtagandet	17	1,5 %
Detaljnivå och format	17	1,5 %
Professionell sakkunskap i framtagandet	8	0,7 %

7.1 När ett dokument ska bli vård

162 respondenter tar upp implementering, genomslag eller tidsaspekter. För många är det inte tillräckligt att Socialstyrelsen tar fram ett bra dokument. Frågan är om innehållet når fram till dem som möter patienterna och om arbetssätten faktiskt förändras. Respondenterna pekar på hela vägen från färdiga riktlinjer till förändrad vård. De behöver bli kända, användas i verksamheterna och följas upp.

> *"Att det blir en skrivbordsprodukt som inte implementeras i regionerna. Stödet måste lyftas inom primärvården och inte minst inom utbildningen för läkare och sjuksköterskor."*

Respondenter lyfter även att om förändringen dröjer länge efter att arbetet är avslutat minskar värdet för de patienter som behöver bättre vård nu.

> *"Det behövs en kraftsatsning. Mig vid snart 70 år är det väl kört för, men kommande generationer ska inte behöva ha det som jag har haft det i vården"*

7.2 Kunskap som håller över tid

85 respondenter efterfrågar aktuell forskning, evidens eller internationell kunskap. Några respondenter ifrågasätter kunskap eller arbetssätt som de uppfattar bygger på äldre synsätt. Andra betonar behovet av att följa forskningen även efter att riktlinjerna är färdiga. Även forskning, erfarenheter och behandlingspraxis från andra länder efterfrågas.

> *"Risk att kunskapsstödet inte är aktuellt. Kommer ny forskning hela tiden och då vill man att kunskapsstödet också ska följa med."*

7.3 Hur mycket måste få plats?

78 respondenter berör riktlinjernas bredd eller omfattning. Farhågan är att förenkling också kan innebära att sådant som patienterna ser som viktigt försvinner.

> *"Det finns risk att ett effektivare och mer kortfattat kunskapsstöd leder till att information, delaktighet, rehabilitering och uppföljning hamnar i skymundan."*

> *"Att det ska generaliseras för mycket, individanpassad vård är essentiell"*

Medskicket handlar inte nödvändigtvis om att riktlinjerna ska vara omfattande. Respondenterna lyfter snarare risken att vissa delar av vården försvinner när innehållet kortas och förenklas.

17 respondenter tar upp tydlighet, detaljnivå eller format. De efterfrågar tillräckligt konkreta rekommendationer för att stödet ska ge vägledning och inte lämna dagens variation oförändrad.

> *"Att det kommer att ha en för låg och grundläggande nivå så att det inte hjälper till att förbättra vården."*

7.4 Tydligare riktning utan att låsa fast vården

76 respondenter uttrycker oro för att de nya riktlinjerna ska begränsa vården, bli för standardiserade eller befästa arbetssätt som de redan är missnöjda med. Provtagning och behandlingsalternativ är frågor där denna oro märks särskilt tydligt.

> *"Att det blir för likt nuvarande situation. Att man fortsatt inte vågar tänka utanför "alla mår bra av Levaxin"."*

För respondenter som redan använder en behandling som de upplever fungerar gäller oron också möjligheten att få behålla den.

> *"Jag är livrädd, bokstavligt talat livrädd, för det är mitt liv som hänger på det här, att det nationella kunskapsstödet inte kommer leda till förändring, eller ännu värre cementera levaxin som den enda behandlingen och TSH som enda ledstjärna vid prover. Jag är livrädd att naturligt sköldkörtelhormon och liothyronin [...] inte tydligt ska lyftas fram som ett alternativ som patienter har rätt att prova om levaxin inte fungerar."*

Materialet rymmer samtidigt önskemål om tydligare nationell styrning och oro för att samma styrning ska minska utrymmet för individuell behandling. Sammantaget rymmer materialet både önskemål om större likvärdighet och önskemål om möjlighet att avvika från standardbehandling när den inte fungerar tillräckligt bra.

7.5 Vilka röster finns med när riktlinjerna formas?

17 respondenter tar uttryckligen upp patientperspektivet i framtagandet och efterfrågar patienters erfarenheter som en del av underlaget när riktlinjerna utformas.

> *"Jag hoppas också att patienternas röster kommer spela en avgörande roll i hur det nationella kunskapsstödet utformas."*

8 respondenter efterfrågar särskilt relevant professionell sakkunskap i arbetet.

Generella eller ospecificerade medskick

Alla fritextsvar har inte varit tillräckligt specifika för att kunna placeras inom något av de sju huvudområdena. 100 respondenter, 8,6 procent, lämnade 112 sådana fritextsvar. De redovisas separat och utgör inte ett eget huvudområde.

Det kan exempelvis vara ett allmänt önskemål om mer kunskap eller bättre vård, en oro för att arbetet inte ska prioriteras eller en synpunkt som är för kortfattad för att innebörden ska kunna bestämmas mer exakt. Om ett fritextsvar innehöll ett tydligare sakligt medskick har det i stället kodats inom något av huvudområdena.

Typ av ospecificerat medskick	Respondenter	Fritextsvar	Exempel
Ospecificerad kunskap eller information	26	28	"Bred och informativ kunskap."
Allmän process-, tillits- eller kvalitetsoro	19	20	"Ja vem ska man lita på?"
Övrigt ospecificerat medskick	19	19	"Större krav på vårdcentralerna."
Intresse, engagemang eller prioritering	17	17	"Att det inte kommer att prioriteras."
Allmänt önskemål om bättre vård eller hjälp	13	14	"Att vården för alla oss med sköldkörtel sjukdom blir bättre."
Samhällelig synlighet eller kännedom	6	6	"Uppmärksamma denna sjukdom mycket mer"
Kommersiell eller ekonomisk påverkan	4	6	"Att pengarna styr"
Resurser, kapacitet eller tid	2	2	"Läkare, som orkar och har tid! Att tidspressen vid kontakt upphör!"

En respondent kan ha lämnat ospecificerade svar på mer än en av de tre frågorna och kan därför förekomma i flera rader. Antalet respondenter i tabellen summerar av den anledningen inte till 100. De 112 fritextsvaren förekommer däremot endast en gång var i tabellen.

Del 3. Sköldkörtelförbundets analys

I denna del gör Sköldkörtelförbundet en samlad analys av vad materialet kan betyda för Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer. Analysen syftar till att beskriva de trender och mönster vi ser baserat på materialet.

Även i denna del vill vi påminna om att materialet inte är representativt för alla personer med sköldkörtelsjukdom. Mer detaljerad redovisning finns under "Vilka röster materialet representerar" samt "Vem svarade på frågorna?"

1. Behovet av en tydlig väg vidare
Ett återkommande mönster i rapportens sju huvudområden är vårdens behov av vägledning när utredningen, behandlingen eller uppföljningen inte ger önskat resultat. I diagnostiken gäller det vad vården gör när provtagningen inte förklarar en uttalad symtombild. I behandlingen gäller det hur kvarstående symtom eller nedsatt funktion ska hanteras när laboratorievärden bedöms som tillfredsställande. Särskilt framhålls att olika behandlingsalternativ såsom kombinationsbehandling T3+T4 och torkat sköldkörtelextrakt (DTE/NDT) ska kunna övervägas, men även alternativ till Levaxin för T4-ersättning. I uppföljningen handlar det om vem som ansvarar för fortsatt bedömning och när specialistkompetens i endokrinologi behöver kopplas in.

För Socialstyrelsens arbete innebär det att rekommendationer inte bara behöver beskriva förstahandsval och normalförlopp, utan också ge vägledning om nästa steg när det förväntade utfallet uteblir.

2. Likvärdig vård kräver strukturerat utrymme för individuell bedömning
Materialet visar ett behov av både större nationell enhetlighet och utrymme för individuell bedömning. Respondenterna beskriver skillnader mellan regioner, vårdcentraler och läkare samt efterfrågar gemensamma nationella utgångspunkter. Samtidigt finns en oro för att standardisering ska begränsa möjligheten att anpassa vården när patientens behov eller behandlingsresultat motiverar en annan bedömning.

Riktlinjerna behöver därför vara tydliga både kring vad som normalt bör göras och när en individuell medicinsk bedömning motiverar att vården går vidare på ett annat sätt. Tydliga kriterier för omprövning kan minska godtycklig variation utan att låsa fast vården.

3. Behandlingsresultat behöver omfatta funktion och livskvalitet
Ett genomgående budskap är att behandlingsresultat behöver bedömas utifrån mer än laboratorievärden. Provsvaren är centrala för diagnostik, behandling och säkerhet, men många respondenter beskriver kvarstående symtom och nedsatt funktionsförmåga trots värden som av vården bedöms som tillfredsställande.

Arbetsförmåga, ork, kognition, psykiskt mående och möjlighet att fungera i vardagen behöver därför finnas med i uppföljningen. När laboratorievärden, symtom och funktion inte ger en samstämmig bild behövs en strukturerad fortsatt bedömning, exempelvis genom användning av livskvalitetsformulär, som ThyPRO-39 eller motsvarande. Ett laboratorievärde bör inte ensamt avsluta den kliniska frågan när patienten fortfarande har betydande besvär.

4. Primärvården behöver både kompetens och tydliga vägar vidare
Primärvården är navet i stora delar av sköldkörtelvården. Det är där många patienter diagnostiseras, behandlas och följs under lång tid. Därför får kompetensen i primärvården större praktisk betydelse än någon annan enskild organisationsfråga i materialet. Respondenterna efterfrågar ökad kompetens, men materialet visar också behovet av tydlig vägledning om vad som ska ske när patienten inte förbättras som förväntat.

Riktlinjerna behöver därför stödja både den vanliga handläggningen och vägen vidare vid mer komplexa situationer. Tydlig ansvarsfördelning, kontinuitet och vägledning om när en förnyad bedömning eller specialistkontakt är motiverad blir viktiga delar av samma vårdkedja. Det framträder även behov att säkerställa kompetensen kring sköldkörtelvården inom primärvården specifikt.

5. Från riktlinje till faktisk förändring
Svaren som berör implementering, genomslag eller tidsaspekter lyfter gemensamt att ett nytt kunskapsstöd inte automatiskt innebär förändrad vård. Genomslaget behöver därför beaktas redan när riktlinjerna tas fram. Rekommendationerna behöver vara möjliga att använda i den kliniska vardagen och deras effekter följas upp. Det gäller bland annat om omotiverade regionala skillnader minskar, om patienter får planerad uppföljning och om det finns en fungerande väg vidare vid kvarstående problem. Kunskapsstödet behöver också kunna revideras när kunskapsläget förändras.

6. Minska omotiverade skillnader i tillgången till vård
Respondenterna beskriver skillnader beroende på bostadsort, vårdgivare, läkare och ekonomiska möjligheter. När den offentliga vården inte upplevs räcka söker sig vissa till privat vård, egenfinansierad provtagning eller behandling.

Riktlinjerna behöver bidra till att möjligheten till relevant utredning och behandling blir mindre beroende av geografi och privatekonomi.

Samlad slutsats

Rapporten ger inte en representativ bild av alla personer med sköldkörtelsjukdom. Däremot ger den fördjupad kunskap om situationer där det vanliga vårdförloppet inte har varit tillräckligt. Det är också där materialets särskilda värde finns.

När rapportens sju huvudområden läses tillsammans framträder en tydlig röd tråd: vården behöver inte bara ha gemensamma utgångspunkter för diagnostik, behandling och uppföljning, utan också veta hur den ska gå vidare när det förväntade resultatet uteblir. Riktlinjerna behöver därför förena större likvärdighet med utrymme för individuell bedömning. Behandlingsresultat behöver bedömas utifrån både relevanta medicinska mått och patientens symtom och funktionsförmåga. Primärvården behöver kompetens och stöd för att hantera både det vanliga vårdförloppet och de situationer som kräver fortsatt bedömning. Riktlinjerna behöver också få genomslag i den faktiska vården för att kunna göra skillnad.

Om de 2 392 fritextsvaren ska sammanfattas i ett övergripande budskap är det detta:

Skapa en vård som är tillräckligt enhetlig för att vara jämlik, tillräckligt kunskapsbaserad för att vara trygg och tillräckligt flexibel för att erbjuda en tydlig väg vidare när det förväntade resultatet uteblir.

De nationella riktlinjerna innebär därmed en möjlighet att skapa större tydlighet och likvärdighet i sköldkörtelvården, men också att ge vården bättre stöd i de situationer där patienten inte följer det förväntade förloppet. Den yttersta måttstocken för om riktlinjerna gör verklig skillnad blir om rätt diagnos och rätt behandling inte bara syns i journalen och i provsvaren, utan också märks i människors liv.

Två frågor vi från Sköldkörtelförbundet vill lyfta fram som särskilt viktiga för framtagandet av riktlinjer:

1. Vilken tyngd bör TSH ha vid diagnostik, behandling och uppföljning? Vilket vetenskapligt stöd finns för att använda TSH som primär styrparameter vid diagnostik, behandling och uppföljning av hypotyreos?

TSH har en central roll i dagens hypotyreosvård. Samtidigt har forskning under senare år aktualiserat frågan om vad TSH faktiskt kan – och inte kan – säga om sköldkörtelhormonstatus och behandlingsresultat.

Studier har bland annat visat att:

- sköldkörtelhormonerna fT4 och fT3 korrelerar bättre med kliniska utfall än styrhormonet TSH,
- ett normaliserat TSH under levotyroxinbehandling (T4) inte alltid innebär att T3-nivåer och den hormonprofil som ses vid normal sköldkörtelfunktion återställs,
- patienter kan ha kvarstående symtom och nedsatt funktionsförmåga trots TSH inom referensintervallet.

Frågan är därför inte om TSH har ett kliniskt värde, utan vilken tyngd måttet bör ges i en samlad bedömning som även omfattar andra laboratoriemått, kliniska fynd och patientens funktionsförmåga. Eftersom TSH idag ligger till grund för centrala beslut om diagnostik, behandling och uppföljning påverkar dess roll hela vårdkedjan och får konsekvenser för styrningen av hela hypotyreosvården.

2. Hur bör vården gå vidare när standardbehandlingen inte räcker? Vilket vetenskapligt stöd finns för olika behandlingsstrategier vid kvarstående symtom eller nedsatt funktionsförmåga trots adekvat T4-behandling, hur säkert är detta stöd och vilka kunskapsluckor kvarstår?

Levotyroxin (T4) är etablerad förstahandsbehandling och fungerar väl för majoriteten. Samtidigt visar både forskning och patientmaterial att en grupp patienter har kvarstående symtom och nedsatt funktionsförmåga trots behandling och laboratorievärden som bedöms som tillfredsställande.

Forskningen visar också att behandling med T4 inte alltid återställer den hormonprofil som ses vid normal sköldkörtelfunktion; T4/T3-kvoten är ofta högre och vissa patienter har kvarstående låga T3-nivåer. Randomiserade studier har på gruppnivå inte visat någon tydlig och konsekvent överlägsenhet för kombinationsbehandling med T4 + T3 jämfört med T4-monoterapi. En begränsning i flertalet av dessa studier är att de inte specifikt inkluderat den patientgrupp där kombinationsbehandling främst är aktuell: patienter med kvarstående symtom trots adekvat T4-behandling.

Samtidigt föredrar många patienter T3-innehållande behandling, även i dubbelblindade studier. Internationella riktlinjer och konsensusdokument har öppnat för selektiv användning av kombinationsbehandling för patienter med kvarstående symtom efter att andra möjliga orsaker har utretts.

Frågan för riktlinjearbetet är därför bredare än om en viss behandling ska rekommenderas. Den handlar om vilken strukturerad väg vidare vården bör erbjuda när förstahandsbehandlingen inte ger ett tillfredsställande resultat.

Om Sköldkörtelförbundet

Sköldkörtelförbundet är en ideell organisation för personer som lever med sköldkörtelsjukdom och deras närstående. Vi har funnits sedan 1993 och blev ett riksförbund 2017. Vi arbetar för bästa möjliga hälsa hos en halv miljon sköldkörtelpatienter och för att alla ska ha rätt till en individanpassad vård, i enlighet med patientlagen 2014:821.

Sköldkörtelförbundet
C/O Funktionsrätt Sverige
Box 1386
172 27 Sundbyberg
info@skoldkortelforbundet.se
skoldkortelforbundet.se