

Patientens behov i fokus i vårdprogram för hypertyreos

Agneta Lindo, forskningssjuksköterska, Endokrina forskningsmottagningen, specialistmedicin, Sahlgrenska universitetssjukhuset; doktorand, avdelningen för invärtesmedicin och klinisk nutrition, institutionen för medicin, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

● agneta.lindo@vgregion.se

Anne Breikert, endokrinsjuksköterska, Endokrin- och diabetesmottagningen, Universitetssjukhuset Örebro

Christin Lundberg, Sköldkörtelförbundet

Birgitta Johansson, docent, institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet; överpsykolog, Sahlgrenska universitetssjukhuset

Helena Filipsson Nyström, professor, universitetssjukhusöverläkare, endokrinsektionen, Specialistmedicin, Sahlgrenska universitetssjukhuset; avdelningen för invärtesmedicin och klinisk nutrition, institutionen för medicin, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet

Hypertyreos är en folksjukdom som är 5-10 gånger vanligare hos kvinnor än hos män i alla åldrar. Symtomen inkluderar till exempel hjärtklappning, viktnedgång, svettningar, skakningar och värmekänsla. Hjärntrötthet är vanlig initialt och kan bli långvarig. Tillståndet påverkar förmågan att arbeta och att delta i vardagliga aktiviteter [1-3]. Psykiska symtom, som oro, koncentrationssvårigheter, sämre tålamod och instabilt humör, är också vanliga. Det är en vanlig uppfattning att man tillfrisknar helt när sköldkörtelrubbingen behandlats, vilket de flesta också gör, men många drabbas av en långvarig hjärntrötthet. Hjärntrötthet är ett tillstånd med brist på mental energi och nedsatt koncentrationsförmåga, vilket leder till att den mentala energin inte räcker över tid [4]. Det saknas kunskap om kopplingen mellan hypertyreos och hjärntrötthet, men klart är att majoriteten (drygt 80 procent) initialt har en signifikant hjärntrötthet och att drygt 1/3 får långvariga besvär [2].

Syftet med artikeln är att beskriva patientens behov och vad hälso- och sjukvården kan göra för att möta dem, samt att belysa hur det nya nationella vårdprogrammet kan förbättra vården för patienter med hypertyreos.

Patientens perspektiv

Hypertyreos som Graves sjukdom är en livslång autoimmun sjukdom. Många drabbas av långvariga besvär. Det nya nationella vårdprogrammet för hypertyreos inkluderar patientens behov och vad som behövs för att göra vården mer personcentrerad och jämlik [5].

Studier har visat att hjärntrötthet är vanlig efter Graves sjukdom och att hjärnan påverkas av höga nivåer av sköldkörtelhormon [2]. Delar av hjärnan mins-

»Studier har visat att hjärntrötthet är vanlig efter Graves sjukdom ...«

kar i volym under sjukdomen och ökar igen när sköldkörtelhormonnivåerna normaliserats [6]. Patienten rapporterar frekvent kognitiva problem, hjärntrötthet och emotionella besvär, både initialt och vid uppföljning. Det finns en samvariation mellan hjärntrötthet, depression och ångest, men det är separata tillstånd som måste förstås var för sig om lämplig behandling ska kunna erbjudas [2].

Det saknas i dag medicinsk behandling för hjärntrötthet. Patienten måste anpassa sin aktivitetsnivå till den ork som finns, och för detta behövs ofta hjälp. Även om de flesta patienter kommer att må bra efter behandling av hypertyreos, så är behovet av rehabili-

tering stort för den grupp som inte återhämtar sig.

Rehabilitering med tvärprofessionella team behövs. Det har visat sig att en kontaktsjuksköterska ökar patientens trygghet och nöjdhet med vården [7]. Patienter behöver känna att de blir förstådda och att vården lyssnar på dem [8] samt känna trygghet, delaktighet och kontinuitet under hela vårdförloppet. De kan behöva hjälp av olika specialiteter som psykolog, dietist, arbetsterapeut och kurator.

Kontaktsjuksköterska – tyreoidesjuksköterska

Kontaktsjuksköterskan har sedan många år varit en stor del i cancervården, med ökad patienttillfredsställelse, välbefinnande och livskvalitet hos de patienter som har haft tillgång till sådan [9-11]. Kontaktsjuksköterskan finns även med som en del i vården av sjukdomar som diabetes, hjärtsvikt, kroniskt obstruktiv lungsjukdom och astma. Det vore önskvärt att även patienter med hypertyreos fick möjlighet till denna kontakt. Kontaktsjuksköterskan kan utbilda och informera patienten om sjukdomen samt ge råd och stöd till livsstilsförändringar som kan gynna både tillfrisknandet och det allmänna välbefinnandet. Vid behandlingsstart får patienterna en stor mängd information, och en del kan behöva få informationen repeterad för att ta den till sig. Frågor kan också uppkomma, och då behöver patienten någon att vända sig till. På detta sätt kan viss information ges av läkare och viss information av sjuksköterska [5]. Patienter önskar få detaljerad och specifik information i högre utsträckning och vid fler tillfällen än vad vården tidigare uppfattat [12].

Det är viktigt att betona att kontaktsjuksköterskan arbetar som en del av det team som ansvarar för patientens vård enligt vårdplanen och samverkar med andra vårdgivare för att säkerställa en effektiv och samordnad behandling (Figur 1). Med en god och personcentrerad vård kan behov uppmärksammas och insatser påbörjas i ett tidigt skede. I en framtid bör vissa delar av vården kunna delegeras till sjuksköterskan, som med adekvat utbildning kan signera vissa prov och omhändertata livskvalitetsmätningar, men

HUVUDBUDSKAP

- Hypertyreos är vanlig, främst bland kvinnor.
- Förutom fysiologiska symtom är mentala symtom vanliga och kan bli långvariga.
- Det nya vårdprogrammet för hypertyreos ger vägledning för en patientcentrerad och jämlik vård.
- Kontaktsjuksköterska med inriktning mot tyreoidesjukdomar samverkar i teamvård och kan delegeras delar av vården, så att vården blir så effektiv som möjligt och bättre möter patientens behov.

också ta mer aktiv del i hanteringen av patienter med exempelvis subklinisk hypertyreos. En tyreoidesjuksköterska kan också ha en sammanhållande roll kring specifika grupper såsom amiodaronbehandlade patienter eller gravida patienter med tyreostatika. Detta innebär att en kontaktsjuksköterska för patienter med hypertyreos, som rekommenderas i det nya vårdprogrammet, kan hjälpa till att effektivisera vården och samtidigt förbättra patientens livskvalitet.

Rehabilitering och sjukskrivning

Vid behov av sjukskrivningar längre än 3 månader bör primärvården involveras, och en rehabiliteringsplan bör upprättas i samråd med specialiserad vård och vårdcentral. Återhämtning kan ta lång tid, och noggrann dokumentation av psykisk hälsa i remisser och intyg behövs. Hjärntrötthet kan vara ett centralt kvarstående problem som kan påverka arbetsförmågan [1-3]. För rehabilitering av hjärntrötthet rekommenderas skattningsskalan Mental fatigue scale, som även kan användas för screening av arbetsförmåga [3, 13]. Det nationella vårdprogrammet [5] inkluderar även kapitel om de långsiktiga konsekvenserna av hypertyreos, där de mentala symtomen beskrivs. Dessutom finns det en specifik patientinformation där omvårdnadskapitlet beskriver vad patienten själv kan uppmärksamma vid hjärntrötthet.

För att följa upp patienternas välbefinnande under vården och kunna möta deras behov rekommenderas att använda livskvalitetsformulär såsom ThyPRO [14] och GO-QOL [15] (Figur 3). Införandet av mer patientrapporterade bedömningar har visat sig förbättra kommunikationen mellan hälsoprofessionen och patienten, förbättra livskvaliteten och snabbare identifiera vilka behov som finns [16]. Båda formulärens ger mätbar information om patienternas behov över tid och kan värdera behandlingseffekter. De ger också en grund för vidare åtgärder och strategier samt underlag för eventuell sjukskrivning. Via 1177 kan utskick göras, och kontaktsjuksköterskan kan sammanställa och diskutera patienter på teamkonferenser.

Implementering

Vårdprogrammet för hypertyreos har nu lanserats, men behöver implementeras regionalt. En implementeringstrappa är utformad för att stötta regionernas prioritering av införandet (Figur 4).

Överföring av unga vuxna till vuxensjukvården

I Sverige sker överlämning till vuxensjukvården oftast när de unga vuxna fyller 18 år. Vanligtvis initieras övergången till vuxensjukvården med en skriftlig remiss. I praktiken innebär överflyttningen till vuxensjukvården förväntningar på de unga att själva överta ansvaret för sin hälsa, men brister finns. Vården behöver kunna möta de ungas behov före, under och efter övergången från barn- till vuxensjukvård. Det är inte ovanligt att unga vuxna uttrycker oro och känner sig oförberedda inför förändringen och förväntningarna på dem, och det är väl känt att överlämningar innebär ökad risk med försämrad hälsa och ökat utnyttjande av akut sjukvård [17]. De unga vuxna ska

FIGUR 1. Kontaktsjuksköterskans roll



Att hjälpa till att stärka patientens ställning i vården, informera och samverka med läkaren och andra hälsoprofessioner kring patienten.

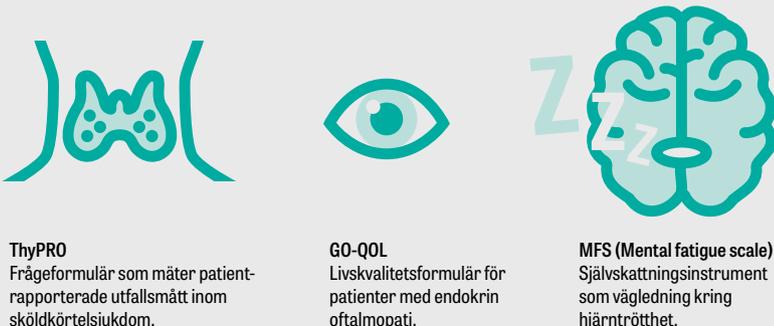


Det innebär att bedöma, utvärdera och lägga upp en individuell planering tillsammans med patienten med utgångspunkt från vilka behov som finns och att fungera som spindeln i nätet.

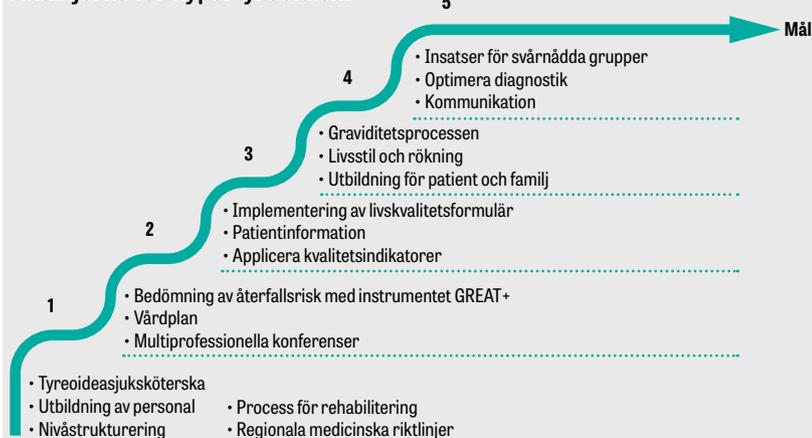
FIGUR 2. Strategier för att hushålla med energi



FIGUR 3. Validera och stötta patientens symtom



FIGUR 4. Mål: en långsiktig hållbar implementering av de nationella riktlinjerna för hypertyreoidism



► Figuren läses med start i nedre vänstra hörnet med kategori 1, som har högsta prioritet för implementering. Trappan betas sedan av i angiven ordning upp till kategori 5.

få möjlighet att i god tid aktivt delta i förberedelserna inför övergången och behöver tillräcklig kunskap om sin sjukdom och behandling, vilket flera studier visar att de saknar [18]. Vården har skyldighet att informera om deras hälsotillstånd och behandlingsmöjligheter samt ge möjlighet till samråd om vård och behandling. Barnets/ungdomens åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till ålder och mognad (hälso- och sjukvårdslagen, Barnkonventionen). Det är viktigt att föräldrar/vårdnadshavare är involverade i överföringsprocessen och stegvis i samråd med patienten och hälso- och sjukvårdspersonal planerar hur mer ansvar kan föras över till patienten. Den gemensamma planeringen bör sedan dokumenteras i en vårdplan. Kommunikation och samverkan mellan barn- och vuxensjukvård kan förbättras. Några nationella riktlinjer för hur överföringsprocessen bör gå till finns inte, men det finns goda erfarenheter från vården av diabetes, reumatism och astma, där strukturerade överföringsprocesser förekommer.

Hypertyreos bland barn och ungdomar är ovanlig i Sverige, med en incidens bland barn under 16 år på 2,8 fall per 100 000, men det finns en tendens till ökad förekomst av Graves sjukdom bland barn och ungdomar [19, 20], och dessa behöver en länk in till vuxensjukvården. En kontaktsjuksköterska kan därför vara en viktig person i samband med att den unga vuxna med hypertyreos flyttar över från barn- till vuxensjukvård. Vid det avslutande besöket på barnkliniken kan det vara lämpligt att en utsedd kontaktsjuksköterska från vuxensjukvården deltar och får en »aktiv överlämning«. Kontinuiteten är viktig för att patienten och föräldrar/vårdnadshavare ska känna trygghet, och kontaktsjuksköterskan har till uppgift att vara ett stöd för dem.

Konklusion

Det nya vårdprogrammet för hypertyreos syftar till att skapa en mer personcenterad och mer jämlik vård över hela landet genom att ge all hälso- och sjukvårdspersonal en gemensam utgångspunkt vid bedömning och behandling i samråd med patienten. Patientens

FIGUR 5. Patientens behov



behov framgår tydligt i vårdprogrammet, och vikten av att ha en fast kontakt i form av en kontaktsjuksköterska betonas. Att inrätta en vårdkontakt mellan patient och kontaktsjuksköterska är det naturliga första steget att ta för att möta de behov som finns hos patienten (Figur 5). Även patienten ska ta del av vårdprogrammet, hänvisa till det och framhäva viktiga delar för att synliggöra sina behov. Genom efterfrågan ökar incitamentet.

Patientföreträdarna har varit en stor hjälp för att belysa patienternas perspektiv. Genom kartläggning upptäcktes att det finns kunskapsluckor i områden utöver det medicinska, såsom rehabiliteringsprocessen, kontakt med sjuksköterska, utökad patientinformation och mätning av livskvalitet och hjärntrötthet. Alla dessa områden ingår nu i vårdprogrammet, och patienten får tillsammans med vården forma sin plan baserad på den kunskap som finns. ○

● Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Helena Filipsson Nyström har föreläsaruppdrag för Bristol-Myers Squibb, Astra, Siemens och Equalis och har varit ordförande i rådgivande kommitté för Orifarm.

● Författarna är representanter för Nationell arbetsgrupp (NAG) hypertyreos, den nationella kunskapsorganisationen. Helena Filipsson Nyström var ordförande. Arbetet blev klart 2023.

Citera som: *Läkartidningen. 2024;121:23113*

REFERENSER

- Fahrenfort JJ, Wilterdink AML, van der Veen EA. Long-term residual complaints and psychosocial sequelae after remission of hyperthyroidism. *Psychoneuroendocrinology*. 2000;25(2):201-11.
- Johansson B, Holmberg M, Skau S, et al. The relationship between mental fatigue, depression, and cognition in Graves' disease. *Eur Thyroid J*. 2023;12(4):e230040.
- Johansson B. Screening method for assessment of work ability for patients suffering from mental fatigue. *Front Behav Neurosci*. 2022;16:869377.
- Johansson B, Rönnbäck L. Long-lasting mental fatigue after traumatic brain injury - a major problem most often neglected diagnostic criteria, assessment, relation to emotional and cognitive problems, cellular background, and aspects on treatment. In: Sadaka F (editor). *Traumatic brain injury*. Rijeka: INTECH; 2014. Kap 21.
- Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård, Nationell arbetsgrupp hypertyreos. Nationellt vårdprogram för hypertyreos. Version 1. 25 okt 2022. Stockholm: Sveriges Regioner i samverkan; 2023.
- Holmberg M, Malmgren H, Heckemann RA, et al. A longitudinal study of medial temporal lobe volumes in Graves' disease. *J Clin Endocrinol Metab*. 2022;107(4):1040-52.
- Larsson M, Bjuresäter K. Kontaktsjuksköterskor i cancervård, en studie av befintliga verksamheter i Uppsala-Örebroregionen. Uppsala: Regionalt cancercentrum Mellansverige; 2016.
- Lag utan genomslag. Utvärdering av patientlagen 2014-2017. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2017. Rapport 2017:2.
- de Leeuw J, Larsson M. Nurse-led follow-up care in cancer: what is known and what is needed. *Support Care Cancer*. 2013;21(9):2643-9.
- Moore S, Wells M, Plant H, et al. Nurse specialist led follow-up in lung cancer: the experience of developing and delivering a new model of care. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;10(5):364-77.
- Wells M, Donnan PT, Sharp L, et al. A study to evaluate nurse-led on-treatment review for patients undergoing radiotherapy for head and neck cancer. *J Clin Nurs*. 2008;17(11):1428-39.
- Lindo A, Breikert A, Lakwijk P, et al. Patient needs and care: moves toward person-centered care for Graves' disease in Sweden. *Eur Thyroid J*. 2023;12(3):e230010.
- Johansson B, Rönnbäck L. Evaluation of the Mental Fatigue Scale and its relation to cognitive and emotional functioning after traumatic brain injury or stroke. *Int J Phys Med Rehabil*. 2014;2:182.
- Watt T, Hegedüs L, Groenvold M, et al. Validity and reliability of the novel thyroid-specific quality of life questionnaire, ThyPRO. *Eur J Endocrinol*. 2010;162(1):161-7.
- Terwee CB, Gerding MN, Dekker FW, et al. Development of a disease specific quality of life questionnaire for patients with Graves' ophthalmopathy: the GO-QOL. *Br J Ophthalmol*. 1998;82(7):773-9.
- Cramon P, Björner JB, Groenvold M, et al. Implementation of thyroid-related patient reported outcomes in routine clinical practice. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2022;13:1000682.
- Förberedd och sedd. Förutsättningar vid övergången från barn till vuxensjukvård. Stockholm: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys; 2019. Rapport 2019:6.
- Heery E, Sheehan AM, While AE, et al. Experiences and outcomes of transition from pediatric to adult health care services for young people with congenital heart disease: a systematic review. *Congenit Heart Dis*. 2015;10(5):413-27.
- Forssberg M, Arvidsson CG, Engvall J, et al. Increasing incidence of childhood thyrotoxicosis in a population-based area of central Sweden. *Acta Paediatr*. 2004;93(1):25-9.
- Havgaard Kjær R, Smedegård Andersen M, Hansen D. Increasing incidence of juvenile thyrotoxicosis in Denmark: a nationwide study 1998-2012. *Horm Res Paediatr*. 2015;84(2):102-7.

SUMMARY

Patient needs at the heart of the national hyperthyroidism guideline

Hyperthyroidism is a common disease that primarily affects women of all ages, and in addition to physical symptoms, mental symptoms are common, such as mental fatigue, anxiety, difficulty concentrating and mood changes. A common opinion is that the patient is recovered once the thyroid disorder is treated. However, many patients will experience persistent brain fatigue and mental problems, even after normal thyroid function is restored. Patients want to live as good a life as possible despite their illness, and in healthcare, they request interventions for rehabilitation. A new guideline for hyperthyroidism was launched in January 2023 that highlights many of these aspects, including the mental symptoms and the patient's perspective on hyperthyroidism. In this article, we want to address the patient's needs and how we can meet them in healthcare to increase their participation, confidence and quality of life, with continuity throughout the entire care process.