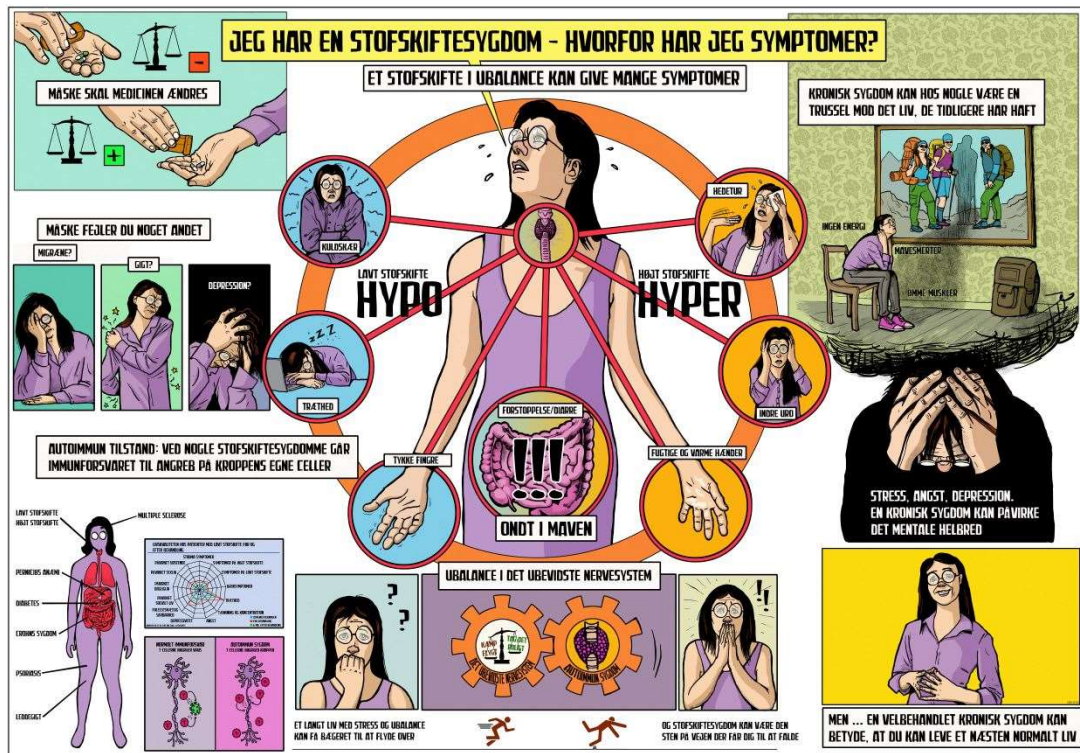


Forbedring af livskvaliteten hos patienter i behandling for lavt stofskifte: Udvikling og evaluering af tværfaglige indsatsområder



**Et klinisk udviklingsprojekt støttet af Sundhedsstyrelsen ved bevilling
til Endokrinologisk afdeling, Odense Universitetshospital**

september 2024

Forord

I august 2020 modtog Endokrinologisk afdeling, Odense Universitetshospital (OUH), en bevilling på kr.5 millioner fra Sundhedsstyrelsen. Satspuljen var møntet på kliniske udviklingsprojekter med den overordnede titel "Tværfagligt behandlingsforløb for patienter med diffuse persisterende symptomer på lavt stofskifte".

Baggrunden for indsatsområdet er det faktum, at mindst 15% af patienter, som er i medicinsk behandling for hypothyroidisme (lavt stofskifte), har nedsat livskvalitet, sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Årsagerne er ikke klarlagte, men kan bl.a. skyldes uerkendt komorbiditet (dvs. anden sygdom), kroniske og irreversible forandringer i kroppen, autoimmun inflammation, manglende sygdomsaccept, eller faktorer uden relation til stofskiftesygdommen.

På Endokrinologisk afdeling, OUH, har der i mange år været en høj klinisk- og forskningsaktivitet indenfor stofskifte/thyroidea-sygdomme. Med udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens satspulje har undertegnede og samarbejdspartnere designet i alt 4 delprojekter ("Work Packages" - WP1-4), med det sigte at frembringe nyttig ny viden om de patienter med hypothyroidisme, som har svært nedsat livskvalitet.

Projektet har været ramt af to store udfordringer, som har medført forsinkelse og en revision af projektplanen: 1) Center for Funktionelle Lidelser på OUH blev lukket, og WP1 skulle derfor planlægges forfra på et tilsvarende center ved Sygehus Lillebælt Vejle. 2) En central projektmedarbejder, som var ansvarlig for gennemførelse af WP1-3, har været langtidssygemeldt med efterfølgende fratrædelse af sin stilling. Disse delprojekter skulle derfor genstartes med nye projektmedarbejdere. Under hensyntagen til tidsrammen besluttedes det at opgive WP3, som havde fokus på betydningen af kostændringer for livskvaliteten. Sundhedsstyrelsen har accepteret den reviderede projektplan og en forlængelse af projektperioden.

De øvrige delprojekter - WP1, WP2 og WP4 - er gennemført på fuldt tilfredsstillende vis og som planlagt. Der er inkluderet færre patienter i WP4 end intenderet (100 patienter). Til gengæld blev i WP2 inkluderet flere patienter end oprindeligt intenderet. WP4 var et ret omfattende projekt og medførte derfor, at en del patienter frasagde sig deltagelse. Det inkluderede antal patienter tillader dog, at der kan drages konklusioner på et tilstrækkeligt solidt grundlag.

Det bør bemærkes, at projekterne inkluderer en gruppe af patienter, som har en særlig lav livskvalitet, og de repræsenterer således ikke stofskiftepatienter som helhed.

Steen Bonnema, projektleder

Ledende overlæge, professor, ph.d., dr.med.

Endokrinologisk afdeling M

Odense Universitetshospital

steen.bonnema@rsyd.dk

Taksigelser

En særlig tak til projektsygeplejerske Helle Vibeke Mogensen, Endokrinologisk afdeling, OUH, og til afdelingslæge Carsten Krogh Jørgensen, Center for Funktionelle Lidelser, Sygehus Lillebælt Vejle, for deres ildhu og meget store arbejdsindsats for at komme i mål med projekterne.

Work package 1 (WP1)

- Deltagende patienter
- Helle Vibeke Mogensen, projektsygeplejerske, Endokrinologisk afdeling, OUH
- Mette Rothmann, lektor, ph.d., for faglig sparring og vejledning
- Sekretær Pernille Riis Andersen for transskribering af interview og Heidi Døssing for anden sekretærbistand
- Camilla Bøgelund Larsen, læge, ph.d., Endokrinologisk afdeling, OUH, for faglig sparring

Work package 2 (WP2)

- Deltagende patienter
- Helle Vibeke Mogensen, projektsygeplejerske, Endokrinologisk afdeling, OUH
- Kolleger på Endokrinologisk afdeling, OUH, for hjælp til projektadministration og faglig sparring
- Camilla B. Larsen, læge, ph.d., for oprettelse af REDcap database samt databehandlingen
- Michael Sprehn, overlæge, Anæstesiologisk afd., OUH for hjælp med tolkning af søvndata
- Kamilla Ryom Riis, læge, ph.d., for hjælp til patientrekruttering og faglig sparring
- Thomas Brix, overlæge, ph.d., Endokrinologisk afd., OUH, for vurdering af analyseresultater

Work package 4 (WP4)

- Deltagende patienter
- Carsten Krogh Jørgensen, speciallæge i almen medicin, afdelingslæge, ph.d., Center for Funktionelle Lidelser, Sygehus Lillebælt Vejle.
- René Korsgaard Brund, forskningsstatistikker
- Kolleger på Center for Funktionelle Lidelser for projektadministration og faglig sparring
- Louise Kronstrand, psykolog, MBSR-instruktør, for det gode samarbejde i gruppeforløbene
- Camilla B. Larsen, læge ph.d., for bistand til scoring af ThyPro
- Helle V. Mogensen, projektsygeplejerske, for bistand til rekruttering af projektdeltagere
- Henrik Bjarke Vægter, professor, ph.d., Smertecenter Syd, OUH, for bistand til oprettelse af spørgeskemaer og udtræk fra FunkData database
- Kamilla Ryom Riis, læge, ph.d., for hjælp til patientrekruttering og faglig sparring

Denne rapport indeholder en detaljeret beskrivelse af WP1, WP2, og WP4. Hvert projekt kan læses som et selvstændigt dokument. Der kan derfor forekomme gentagelser på tværs af delprojekterne.

Projekterne er designet og gennemført med baggrund i en evidens-baseret tilgang og ud fra sundhedsvidenskabelige principper. Det skal dog understreges, at projekterne repræsenterer kliniske udviklingstiltag og er således ikke egentlige forskningsstudier.

- **WP1:** Livet med "velbehandlet" hypothyroidisme - Et eksplorativt kvalitativt studie
- **WP2:** Forekomsten af komorbiditet hos patienter med hypothyroidisme og nedsat livskvalitet
- **WP4:** Forbedring af livskvaliteten hos patienter i behandling for lavt stofskifte: Udredning og behandling i Center for Funktionelle Lidelser

Key points

Work package 1 (WP1)

- Patienter i behandling for hypothyroidisme, og som har vedvarende og diffuse symptomer, oplever ofte manglende støtte og forståelse fra sundhedssystemet.
- Der er behov for bedre kommunikation og opfølgning, hvor patienterne får den nødvendige viden og redskaber til at håndtere deres tilstand.
- Patientuddannelse, både individuelt og i grupper, samt en mere helhedsorienteret tilgang til behandlingen, der tager højde for patienternes oplevelser og dagligdagens udfordringer, kan være afgørende for at forbedre livskvaliteten hos disse patienter.

Work package 2 (WP2)

- Ved et systematisk screeningsprogram af patienter med hypothyroidisme og selvoplevet nedsat livskvalitet er der en høj forekomst af uerkendt komorbiditet; mange af disse er forholdsvis simple mangeltilstande (vitaminer og mineraler).
- Uerkendt søvnapnø er hyppigt forekommende (>50%), især blandt overvægtige patienter.
- Screening for og behandling af komorbiditet kan som udgangspunkt foregå i almen praksis.
- Et systematisk screeningsprogram for uerkendt komorbiditet forbedrer livskvaliteten, uagtet om der påvises andre sygdomme eller ej. Om denne forbedring er en specifik effekt af screeningen eller et resultat af "at blive lyttet til" er uvis.

Work package 4 (WP4)

- Ca. halvdelen af patienter med hypothyroidisme og selvoplevet svært nedsat livskvalitet opfylder kriterierne for en funktionel lidelse.
- Et forløb i Center for Funktionelle Lidelser, inkluderende en bred vifte af behandlingstilbud, forbedrer både livskvalitet, funktionsevne, sygdomsforståelse og oplevelsen af egenkontrol.
- Biologiske som sociale og psykologiske faktorer bør tages i betragtning ved behandling af patienter med hypothyroidisme, som har persisterende symptomer og nedsat livskvalitet. Hos nogle patienter skal overvejes, om funktionel lidelse kan være en relevant differential-diagnose.
- Et énsidigt fokus på medicinsk behandling fra sundhedsprofessionelle kan formentligt bidrage til at fastholde patienten i en snæver biomedicinsk forståelse af sin sygdom.
- Sundhedsstyrelsens vejledning "Sygdomsmestring ved lavt stofskifte" kunne evt. suppleres med information om en bio-psyko-sociale sygdomsmodel.
- Tilbud om støtte og rådgivning samt "patientskole", evt. i regi af patientforeningen (f.eks. www.mitstofskifte.dk) eller via kommunerne, kan med fordel indeholde information om bio-psyko-sociale faktorerers betydning for symptomer, livskvalitet og funktionsevne.

Work Package 1 (WP1)

Livet med ”velbehandlet” hypothyroidisme - Et eksplorativt kvalitativt studie

Dette delprojekt blev primært gennemført af:

Helle Vibeke Mogensen, projektsygeplejerske

Mette Juel Rothmann, lektor, cand.scient.san, ph.d.

Endokrinologisk afdeling M, Odense Universitetshospital, Syddansk Universitet

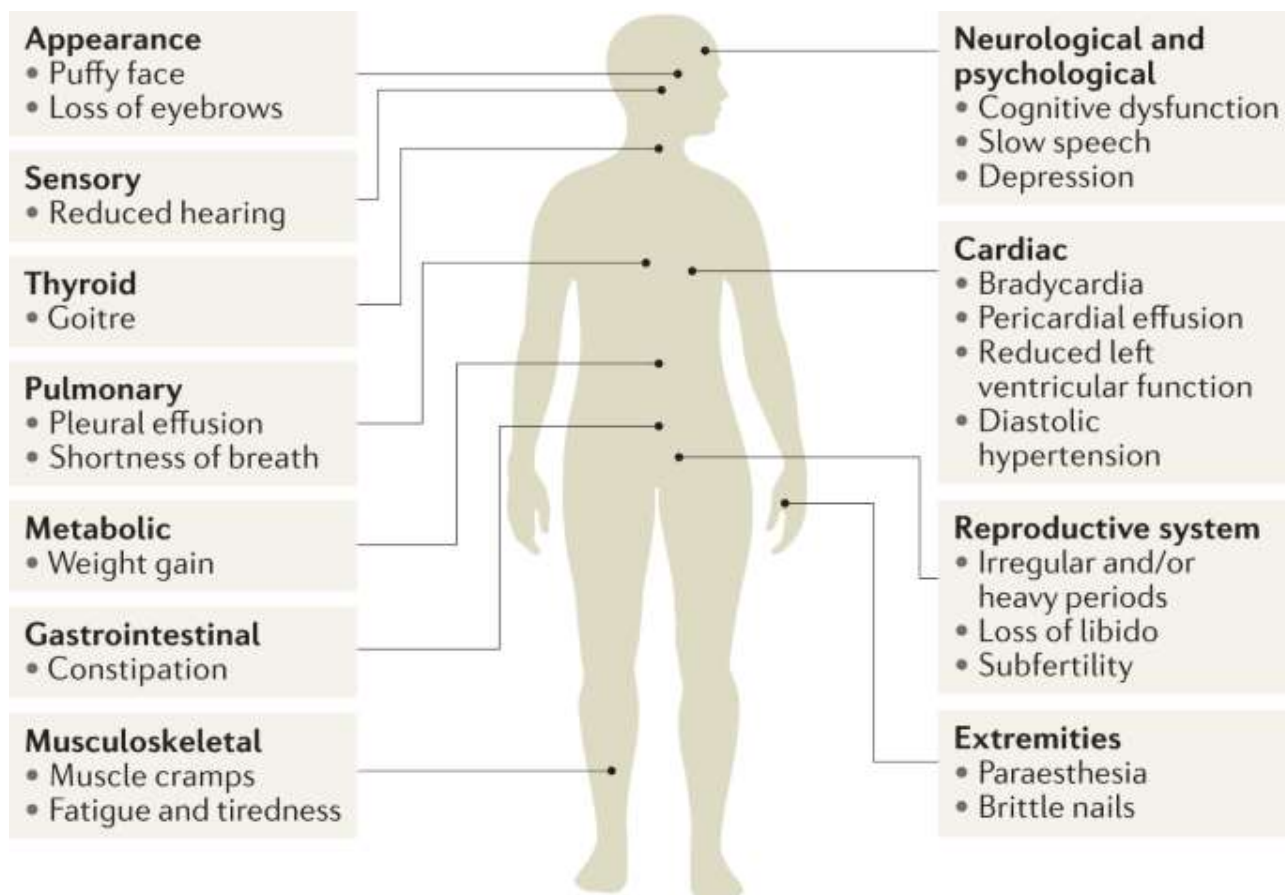
Indholdsfortegnelse

1.0 Baggrund.....	7
2.0 Formål	8
3.0 Metode	9
Data.....	9
3.1 Interview.....	9
3.2 Analyse	10
3.3 Etik.....	10
4.0 Resultater	11
4.1 At få diagnosen – Oplevelsen af at stå alene	11
4.2 Hvad er det, jeg mærker – Trivsel og bekymring	12
4.3. At balancere i hverdagen – Hvad skal der til?.....	14
<i>Minimering af symptomerne</i>	14
<i>De vigtige prioriteringer – mit liv, privat og på arbejde</i>	15
<i>Behovet for støtte</i>	16
5.0 Diskussion	18
<i>De mange og for nogle vedvarende symptomer</i>	18
<i>Oplevelsen af at stå alene med sygdommen</i>	19
6.0 Konklusion	21
7.0 Referencer	22

1.0 Baggrund

For lavt stofskifte (hypothyroidisme) er en hyppigt forekommende sygdom. I Danmark har flere end 150.000 mennesker behov for livslang medicinsk behandling mod hypothyroidisme (1,2). Sygdommen kan medføre en række symptomer, bl.a. træthed, kognitiv funktionsnedsættelse, depression og muskel- og ledsmerter (3), se figur 1.

Figur 1. Hyppigt forekommende symptomer ved hypothyroidisme; Chaker et al, 2022 (4).



Hidtil har man anset symptomerne ved hypothyroidisme som værende fuldt reversible ved substitutionsbehandling med levothyroxin (5). Trods dette har mellem 5-35% af patienterne vedvarende symptomer, selv når de har opnået et biokemisk normalt stofskifte, dvs. serumthyrotropin (TSH) i referenceområdet (6,7). Derudover har studier vist, at patienter med stofskiftesygdom har en nedsat arbejdsevne, hyppigere sygemeldinger samt øget risiko for tidlig pension sammenlignet med baggrundsbefolkningen (3,8). Årsagerne hertil kendes ikke, men formodes at være multifaktorielle bl.a. inkluderende uerkendt komorbiditet (9,10).

Spørgeskemaundersøgelser har vist, at patienter med hypothyroidisme oplever en række udfordringer ift. deres sygdom, så som dårlige oplevelser med sundhedsprofessionelle, forsinket diagnose, vedvarende psykologiske og fysiske symptomer, og manglende tilfredshed med den medicinske behandling (11, 12, 13).

Reduceret livskvalitet er almindelig blandt patienter med hypothyroidisme grundet persisterende symptomer, trods behandling. Dette kan resultere i hyppige lægebesøg, omfattende undersøgelser og afprøvning af alternative behandlinger, hvilket kan føre til en betydelig socioøkonomisk byrde.

Dertil kommer, at symptom billedet ved hypothyroidisme er ret diffust, omfattende træthed, kognitiv dysfunktion og muskel- og ledsmerter. Dette kan imidlertid også forekomme ved en række andre tilstande og hos ca. 15-20% af baggrundsbefolkningen (6, 14). Symptomer på hypothyroidisme kan derfor nemt overses eller negligeres.

Der findes kun sparsom information om patientperspektivet og adfærdsmæssige faktorer, selvom patienternes opfattelse og holdninger til deres sygdom spiller en afgørende rolle i forbedringen af kroniske sygdomsresultater.

I et studie fra Canada (15) beskrev 12 kvinder vedvarende symptomer trods behandling, og fortsatte med at søge validering af deres diagnose og behandling. I et dansk studie af Nexø et al. fandtes tilsvarende resultater (16). Omvendt fandt Ingøe et al. (17) blandt en ældre population (80-93 år), at velbehandlet hypothyroidisme var relativt symptomfri, simpel at behandle og ikke krævede adfærdssændring.

I et engelsk studie (18) havde patienter med hypothyroidisme generelt lav forståelse af deres tilstand eller konsekvenserne af suboptimal behandling. Adhærens til levothyroxin var forbundet med symptomer ved den initiale diagnose. De vigtigste fordele ved optimal behandling var forbedret velbefindende og præstationsevne. Patienter med persisterende symptomer, trods normalt TSH-niveau, oplevede, at de normale blodprøver udgjorde en barriere for yderligere evaluering af deres symptomer hos lægen. Man konkluderede, at patienternes manglende viden om behandling af hypothyroidisme formentlig skyldtes mangel på troværdig information og egen sygdomsopfattelse.

Samme forskningsgruppe i England (19) fandt, at selvom sundhedsprofessionelle mente, at hypothyroidisme var en nem sygdom at håndtere, så havde læger og sygeplejersker generelt utilstrækkelig viden om medicininteraktioner og levothyroxins farmakokinetik. Farmaceuter følte sig begrænsede i den rådgivning, de kunne give til patienterne på grund af manglende adgang til patientjournaler. Sundhedsprofessionelle mente, at lav levothyroxin-adhærens var hovedårsagen til suboptimal behandling, selvom andre faktorer også blev nævnt, så som komorbiditet og anden medicinering. De sundhedsprofessionelle anførte faktorer som kontinuitet i plejen, påmindelser om blodprøver, systemadvarsler for interfererende medicin og receptfornyelse, samt tilgængelige blodprøver og recepter for patienterne som væsentlige for god behandling (19).

På baggrund af ovenstående ønsker vi i en dansk kontekst at afdække de udfordringer, behov og mestringsstrategier, som patienter med hypothyroidisme har ift. håndtering af deres kroniske sygdom.

Autoimmunitet er den hyppigste årsag til kronisk hypothyroidisme (>85%) (20). Autoimmunitet i thyroidea, trods bevaret hormon-produktion, synes at være forbundet med lavere livskvalitet sammenlignet med baggrundsbefolkningen (21). I nærværende undersøgelse skelnes ikke mellem årsagerne til opstået hypothyroidisme.

2.0 Formål

At undersøge udfordringer, behov og mestringsstrategier blandt patienter med hypothyroidisme i forhold til håndtering af deres kroniske sygdom.

3.0 Metode

Det overordnede design for delprojekt WP 1 var en eksplorativ kvalitativ interviewundersøgelse.

Inklusionskriterier

Deltagerne skulle

- have deltaget i delprojekt WP2 vedr. hypothyroidisme og uerkendt komorbiditet uden nye fund / komorbiditet
- have kronisk lavt stofskifte
- have fået målt TSH (blodprøve der afspejler stofskifte-niveauet) inden for 6 måneder, hvor den seneste værdi er normal, dvs. en TSH-værdi i intervallet 0,3-4,0 mU/l
- være i alderen 18-79 år
- have oplevet deres livskvalitet som nedsat
- være i stand til at afgive skriftligt informeret samtykke
- kunne tale og forstå dansk
- have adgang til E-boks

Eksklusionskriterier

Deltagerne måtte ikke

- have deltaget i delprojekt WP2 vedr. hypothyroidisme og uerkendt komorbiditet, hvor der fremkom nye fund/ komorbiditet
- være gravid eller amme
- have for lavt stofskifte som følge af en tidligere kræftsygdom
- have anden betydelig fysisk eller psykisk sygdom (vurderet ud fra et klinisk skøn)
- have alkoholafhængighed eller medicinmisbrug

Deltagerne til denne interviewundersøgelse blev udvalgt blandt 20 deltagere fra delprojekt WP2, hvor der ikke blev fundet komorbiditet. Der blev anvendt såkaldt formålssampling, således at der blev taget hensyn til køn og alder (hypothyroidisme er hyppigere hos kvinder og stigende med alderen).

Data

3.1 Interview

Interviewene blev foretaget som individuelle semistrukturerede interview, hvilket gav mulighed for at gå i dybden med deltagerens oplevelser og erfaringer. Interviewene blev foretaget som telefoninterview, da deltagerne boede forskellige steder i Region Syddanmark. Telefoninterviews er en anerkendt metode, og har vist sig lige så god som face-to-face interviews (22). Tid for interview blev aftalt med den enkelte deltager.

Interviewguide

Der blev udarbejdet en interviewguide, der dækkede over relevante temaer ift. livet med hypothyroidisme. Guiden blev udarbejdet med inspiration fra litteraturen og erfaringer fra klinisk praksis. For at bidrage til en naturlig samtale blev spørgsmål formuleret i hverdagsprog (23).

De overordnede emner i interviewguiden var oplevelser, tanker og overvejelser ift. at leve med biokemisk velbehandlet hypothyroidisme, samt udfordringer, behov og mestringsstrategier i forhold til håndtering af sygdommen i dagligdagen. Konkret indeholdt interviewguiden bl.a. spørgsmål omkring oplevelsen af at få diagnosticeret hypothyroidisme, at leve med sygdommen, livskvalitet, strategier, oplevelse af tilbud i det danske sundhedsvæsen, samt deltagelse i delprojektet WP2.

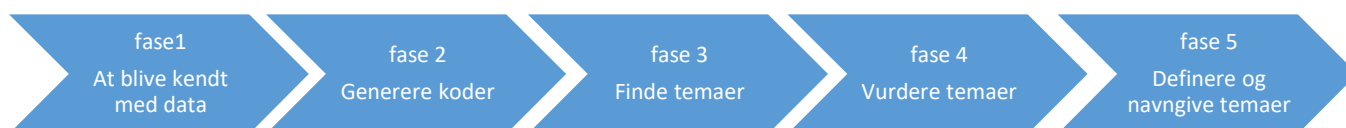
Interviewene forløb som samtaler, hvor interviewer stillede spørgsmål og forholdt sig til det, som deltageren sagde, fremførte opfølgende på uddybende spørgsmål, og interviewer forfulgte de svar, som deltageren gav (23).

Alle interviews blev lyddoptaget og transskriberet.

3.2 Analyse

Den konkrete procedure for analysen var inspireret af Braun og Clarke i de følgende fem faser (24). I fase 1 blev alle transskriptioner læst for at blive fortrolig med data og få et generelt overblik over konceptuelle mønstre, hvilket resulterer i en foreløbig liste over ideer og temaer. I fase 2 identificerede vi enheder, meninger relevante for forskningsspørgsmålet, og formulerede initiale koder. I fase 3 blev sammenhæng mellem koder, temaer og niveauer af temaer undersøgt, hvilket resulterede i en samling af foreløbige overordnede temaer. I fase 4 blev temaer forfinet gennem undersøgelse af meningsfuld sammenhæng inden for temaer og klar skelnen mellem temaer. Fase 5 bestod i at definere overordnede temaer og etiketter til at fange en overordnet essens af, hvad hvert tema handlede om (figur 2).

Figur 2: Analyseprocessen



3.3 Etik

Alle deltagere modtog mundtlig og skriftlig information om undersøgelsen, herunder information om, at deltagelse var frivillig, og at de kunne udgå af undersøgelsen på et hvilket som helst tidspunkt. I overensstemmelse med de generelle retningslinjer blev der indhentet informeret samtykke før interviewet (25). Alle data blev anonymiseret og opbevaret fortroligt og forsvarligt. Kun forskerne havde adgang til interviewoptagelser og transskriptioner.

Projektet er anmeldt ved Datatilsynet 21/9707. Projektet var ikke anmeldelseskrævet ved den videnskabsetiske komité, da undersøgelsen ikke omhandler biologisk materiale.

4.0 Resultater

I alt blev 12 deltagere inviteret til deltagelse, heraf ønskede to kvinder ikke deltagelse grundet personlige årsager. Nedenfor er deltagernes karakteristika præsenteret (tabel 1)

Tabel 1: Deltager karakteristika

	(n=10)
Køn	
Mænd/kvinder	2/8
Alder (alder)	37-66 år
Arbejdssituation	
I arbejde	8
Pension (inkl. førtidspension)	2
Ledig	0
Samlever	
Ja	9
Nej	1
Hjemmeboende børn	
Ja	4
Nej	6
Diagnosetidspunkt	
< 5 år siden	3
> 5 år siden	7

Under analysen fremkom tre nært beslægtede og indbyrdes afhængige temaer:

- 1) At få diagnosen - Oplevelsen af at stå alene
- 2) Hvad er det, jeg mærker – Trivsel og bekymring
- 3) At balancere i hverdagen – Hvad skal der til?

Nedenfor er de enkelte temaer udfoldet, beskrevet og underbygget af citater. Bogstaverne efter citaterne refererer til den enkelte deltager, som er anonymiseret.

4.1 At få diagnosen – Oplevelsen af at stå alene

Hypothyroidisme kan komme snigende; derfor har flere deltagere oplevet, at diagnosen har været svær at stille. Symptomerne er diffuse, og kan derfor blive fejltolket. Som en deltager fortæller:

"Lægen mente, jeg havde en fødselsdepression, og sendte mig hjem med lykkepiller, og jeg tænkte... det har jeg altså bare ikke, og jeg indløste slet ikke recepten."(C)

For flere deltagere var en umådelig træthed det første tegn på, at noget var galt. Flere søgte dog at bortforklare dette med årsager som små børn, mangel på søvn eller overgangsalderen. Men det var mere end det, ikke blot almindelig træthed. Derfor fik symptomerne deltagerne til at søge læge og blive undersøgt.

"Jeg var så træt, og jeg var meget forpustet, når jeg skulle lave selv det mindste. Så jeg følte mig simpelthen som sådan en gammel kone."(B)

For andre har symptomerne været voldsomme i form af hjertesymptomer og vejrtrækningsproblemer.

Selv om diagnosen bliver stillet, og medicinen fungerer, oplever flere deltagere deres forløb som mangelfuldt; som en deltager siger:

"Jeg skulle selv finde ud af, hvad sygdommen indebærer. Der var kun medicinsk opfølgning."(F)

Det kan for nogle opleves som ikke at blive lyttet til, hvordan man egentlig har det. Sygdommen bliver styret af medicin og blodprøver; en deltager sammenligner behandlingen og kontrollen med at hælde olie på bilen.

Trods en klar diagnose og medicinsk behandling kan symptomerne være svære at finde ud af. Det kan være svært at forstå, hvorfor man ikke har det godt, når "man ligger inden for referencen", og flere deltagere antyder også, at de ikke føler sig hørt som patient. Er det stofskiftet, jeg mærker, eller er det noget andet? En deltager beskriver bl.a., hvordan hun efter 48 års behandling for hypothyroidisme, og med blodprøver som "ligger pænt", stadig oplever nervøsitet og indre uro, fordi symptomerne er svære at forstå.

"Uanset hvor meget lægerne syntes, mit stofskifte lå pænt, så synes jeg aldrig, at jeg kom af med symptomerne."(G)

Andre har oplevelsen af at blive sendt rundt i systemet og blive mødt af forskellige læger. Der gives udtryk for, at egen læge mangler viden. En deltager stiller spørgsmålet: "Er der styr på det?". Hvorfor har jeg disse symptomer, hvad skyldes de? Flere deltagere beskriver, at disse spørgsmål ikke rigtigt bliver adresseret, når ens læge har travlt.

"Det er ikke de lange samtaler, man har hos sin læge, sådan omkring det, fordi der er ikke tid til det, og, de... mange gange oplever jeg, at de simpelthen ikke ved nok om det."(C)

Dette kan medføre en oplevelse af, at man selv har ansvaret for egen sygdom, samtidig med at man ikke rigtigt føler sig hørt ift. tanker og bekymringer. Kun deltagere med hypothyroidisme i familien, og dermed kendskab og viden om sygdommen, oplevede diagnosen mindre problematisk, idet familien har kunnet hjælpe til.

Deltagerne giver udtryk for, at de sundhedsprofessionelle har en stor rolle i at tale om sygdommen, samt at adressere betydningen af støtte fra pårørende. De pårørende bør informeres om, hvordan sygdommen hypothyroidisme kan påvirke hverdagen, og hvordan patienter med hypothyroidisme kan støttes, så hverdagen bliver lettere.

4.2 Hvad er det, jeg mærker – Trivsel og bekymring

Angsten for at fejle "noget alvorligt" bekymrer deltagere, især i starten af sygdomsperioden.

"Jeg var sikker på, jeg havde en hjertefejl i starten... eller kræft... De første år, der kunne jeg virkelig godt være bange for, om jeg fejlede noget alvorligt, men nu kender jeg min krop så godt, at når jeg har de der ting, så ved jeg, det ikke er noget farligt."(C)

Med tiden lærer man sygdommen at kende, og erfaringer gør, at man trods alt lærer at tackle symptomerne og leve med sygdommen. Samtidig kan det være svært at forstå, hvorfor andre

patienter med hypothyroidisme trives og føler sig velmedicineret, når de selv udfordres på flere måder af deres sygdom.

"Jeg vil gerne understrege, at langt de fleste, jeg taler med om lavt stofskifte, de har det faktisk OK. Det virker som om, at de får lidt Eltroxin, og så kører det faktisk bare... nå, men det er bare det, så tager de piller, og så mærker de ikke mere til det... og så tænker jeg bare, jeg har aldrig fået det 100% godt igen."(C)

Hypothyroidisme fylder ikke altid lige meget i hverdagen. Der kan være rigtigt gode dage, hvor man næsten helt glemmer den kroniske sygdom. Man tager den ordinerede medicin, og så kører livet videre. Andre oplever dog, at det kan være svært at erkende, at man har fået en kronisk sygdom. Man ønsker ikke at være syg, man ønsker blot, at livet fortsætter uændret.

I et liv med kronisk sygdom beskriver flere deltagere, at det er vigtigt selv at tage styringen over eget liv. Dette beskrives dog som svært pga. manglende overskud. De oplever sig således mere presset privat og på jobbet end før diagnosen.

"Jeg synes, det svinger. Jeg kan have det rigtig godt, og så... hvis der kommer et eller andet psykisk pres... så ryger jeg hurtigere ned i et sort hul."(A)

Deltagerne oplever, at det påvirker livskvaliteten, når dagene er uforudsigelige. Når der stilles for store forventninger og krav til egen formåen, eller andres forventninger overstiger, hvad deltagerne kan overskue og præstere. De bliver drænet for energi.

"Jeg er lidt langsommere i det hele. Jeg har svært ved at overskue tingene engang i mellem... Energien er ikke, hvad den har været. Jeg bliver hurtigere træt. Jeg sover til middag. Det er ikke noget, jeg har gjort før... Jeg kan mærke, jeg er nødt til at tage den mere med ro... hvis jeg bare kører på, selv om jeg kan mærke, det gør ondt, og jeg er træt, så bliver det bare endnu værre. Jeg bliver nødt til at lytte til min krop."(B)

Der er fokus på medicinjustering, og at blodprøverne er i niveau, men det er ikke altid, det løser alt. Det er frustrerende, når biokemien er normal, stofskiftemedicinen indtages, som den er ordineret, lægen siger, at alt er, som det skal være, men symptomerne generer, og livskvaliteten er påvirket.

At være patient med hypothyroidisme kan opleves som at befinde sig i ingenmandsland - i et limbo mellem ikke at være syg, og befinde sig i en hverdag med fysiske og kognitive symptomer.

"Jeg er ikke en sygdom, jeg har bare en sygdom."(A)

Erfaringen med sygdommens op- og nedture påvirker den enkelte. Dagene kan være svære at planlægge, og det kan være svært at skabe struktur. Overskuddet er måske ikke så stort, og erkendelsen af, at man måske ikke kan gøre det samme, som man kunne tidligere, kan virke frustrerende og skræmmende. Det kan være svært at fokusere på andet end sig selv, og det kan påvirke hele familien.

Det er irriterende, når kroppen siger fra, og man er nødt til at kapitulere. Når man har det alment dårligt, og kroppen er påvirket. Når vægten stiger, og når vægttabet føles som en umulig kamp. Når smerter og ømhed i muskler og led påvirker mobiliteten. Når man er grådlabil, eller generelt bare er så utroligt ked af det. Når man ikke får sovet, eller når man får sovet længe, og ikke føler sig udhvilet.

"Det er vigtigt for mig at få min søvn, ellers får jeg det også psykisk skidt og føler mig som en Zombi."(A)

Trætheden har deltagerne til fælles. Den ualmindelige træthed og manglende overskud påvirker humøret, og der er risiko for en ond spiral af symptomer, hvor hukommelsen og koncentrationen påvirkes. Kroppen er i det hele taget mere skrøbelig. Dagene kan opleves kortere, fordi trætheden får overtag, og energien mangler. Deltagerne fortæller, at det er vigtigt at få en forklaring på, hvorfor de har det sådan. Det er vigtigt at blive forstået og lyttet til. Det er svært, hvis man føler sig overladt til sig selv, så kommer tankerne.

"En ting er, at min TSH-værdi er blevet god nok, men der er jo et eller andet i forhold til immunsystemet, der har sat noget i gang med at angribe min skjoldbruskkirtel, så det tænker jeg jo over. Jeg tænker, at der må være et eller andet, der må være gået galt."(J)

Der kan være tanker og bekymringer om fremtiden. Hvad med arbejde? Kan jeg blive ved med at holde til det? Er der risiko for, at andre sygdomme kan ramme mig? Kan det være overgangsalderen? Tankerne kan sætte tvivl, og deltagerne beskriver, at de udfordres på det, de mærker og føler. Kan det udelukkende forklares med stofskifteproblemer, eller er der noget andet? Deltagerne stiller spørgsmålstejn ved, om de ville kunne opleve de samme symptomer uden deres stofskiftesygdom. Skyldes det livets udfordringer? Det kan være svært at skille ad.

"...men så er der det her med, hvad der har med stofskiftet at gøre, og hvad der ikke har. Trætheden fylder meget, og så er jeg blevet spurgt, om jeg har for meget om ørene... Sygdommen fylder meget, og den irriterer mig."(D)

Deltagerne oplever at skulle navigere i usikkerhed, når sygdommen fylder for meget, og omvendt at glæde sig over, når der er overskud og dermed fokus på velvære og trivsel. Deltagerne oplever, at de mangler anerkendelse af, at stofskiftesygdommen kan være en grundårsag til de mange symptomer og forringet livskvalitet. Deltagerne beskriver, at de gerne vil tage styring over eget liv, og at bekymringer og ængstelser ifm. symptomer øger motivationen for selv at handle, f.eks. med ændringer af kostvaner og fokus på motion, for hvad er vigtigst for mig?

4.3. At balancere i hverdagen – Hvad skal der til?

Når deltagerne med hypothyroidisme oplever udfordringer i hverdagen, er der behov for at finde en balance, så livskvaliteten kan øges. Det er vigtigt at minimere symptomerne, finde overskud og få lavet vigtige prioriteringer med fokus på "mit liv", privatliv og arbejdsliv, og behov for støtte.

Minimering af symptomerne

Et godt liv med hypothyroidisme kræver en balance mellem fysisk og psykisk aktivitet, ro og prioritering. Det har stor betydning at mærke efter, lytte til egen krop, og kende kroppens rytme og signaler, men det kan være svært.

"Nu har jeg levet med det i så mange år, så nu kender jeg efterhånden rytmen i det. Jeg kan mærke, om jeg har sådan en dag, hvor maven gør ondt, og jeg bare er mega-træt, og jeg er sådan lidt kort for hovedet, og ikke lige kan overskue tingene, eller jeg føler, at jeg bare har mega-meget energi, og jeg godt kan løbe en tur eller lave ekstra ting herhjemme og sådan noget."(C)

Når fokus lægges på det fysiske velvære og hensyntagen til symptomer, giver det gevinst både for krop og sjæl. Deltagerne giver udtryk for, at de får det klart bedre, når de dyrker motion og fysisk aktivitet. Udfordringen kommer dog, når kroppen siger fra, og når man ikke længere kan det, man kunne tidligere f.eks. på grund af hævede, ømme knæ.

Deltagerne forsøger at finde den gode balance på forskellige måder. Nogen har brug for et vægttab, og det kan være en lang og sej kamp, men det kan lykkes med fokus på stabilisering af blodsukker, kost og motion og evt. med støtte fra egen læge, og netværk. Andre spiser glutenfri kost, eller anti-inflammatorisk kost. Generelt har deltagerne fokus på, at stabilt blodsukker, kost, vitaminer og mineraler har betydning for det daglige overskud og velbefindende. Hverdagen med hypothyroidisme handler om at finde den gode balance, hvor man får spist fornuftigt, sovet godt og er fysisk aktivt. Det lønner sig og kan mærkes både fysisk og psykisk – det er vigtigt selv at tage styring.

”Man skal blive ved med at udforske mulighederne. Det, tror jeg, er nødvendigt. Det er vigtigt, man ikke bare overlader til andre, og så siger, at vi vil have svarene fra lægen, og så skriver de en eller anden recept ud. Man er nødt til selv at arbejde videre med kost, motion og de ting, man kan.”(J)

De vigtige prioriteringer – mit liv, privat og på arbejde

Når det ikke længere er muligt for deltagerne at gøre aktiviteter, som før de fik diagnosen, tager det tid for alle at vænne sig til de nye livsvilkår.

”Trætheden er nok den, de har sværest ved at forstå... Det er vigtigt for mig, at jeg regulerer mit liv, så jeg sørger for at hvile, ellers brænder jeg fuldstændig ud... Ofte er det sådan, at jeg skal regulere mit energiforbrug.”(I)

Erfaringer fra livet med hypothyroidisme gør, at deltagerne bliver mere bevidste om nødvendigheden i at prioritere egen tid og aftaler for at passe på sig selv. Dette er ikke altid nemt, da det kan være nødvendigt at sætte sig selv i anden række. Det er nødvendigt med prioriteringer og begrænsninger, og det går ud over det sociale liv, da fokus er nødt til at være på de vigtigste prioriteringer, f.eks. børnene og arbejde. Der kan være behov for at økonomisere med energi og overskud, så der ikke bliver stoppet for meget i kalenderen.

”Hvis jeg har to ting i min kalender i den uge, så kan jeg ikke bare lige sige ja tak til en invitation..., for det ved jeg, at det kan jeg ikke. Det magter jeg ikke. Jeg bliver nødt til at dele det op hele tiden.”(G)

Det er vigtigt at prioritere glædesbetonede aktiviteter. At udføre ting der er forbundet med glæde, kan være med til at give mere energi, overskud og positive følelser. Der kan være gode dage, hvor deltagerne næsten glemmer, de har en kronisk sygdom.

Omvendt kan der være dårlige dage, hvor aktiviteter kan være en overvindelse, og der skal økonomiseres med energireserverne. En deltager gør opmærksom på vigtigheden af at lytte til egen krop ved at nyde de gode dage, og ikke at have dårlig samvittighed over ikke at kunne nå det samme på dårlige dage.

”Jeg tror, at jeg har lært at acceptere det. Det er nok nærmere det. Det er sådan, livet er blevet.”(H)

Hypothyroidisme kan også påvirke arbejdslivet, men ifølge deltagerne behøver det ikke at påvirke arbejdslivet, når blot det er tilrettelagt i forhold til ressourcer; f.eks. gør rutiner, at jobbet ikke bliver for krævende. Når arbejdsliv og karriere prioriteres højt, beskriver deltagerne, at energien bliver brugt på arbejdet. Samtidig beskriver deltagerne, at det er naturligt, man kan føle sig træt efter en arbejdsdag. En deltager uddyber, at en vigtig strategi for hende er at holde sig i gang og lave noget.

"Du får det ikke bedre af at sætte dig hjem og sove kl. 15 om eftermiddagen og lige tage en lur, for så er resten af dagen bare ødelagt, og så har jeg svært ved at komme op i gear igen."(C)

En anden deltager beskriver, at det kan være svært at være åben over for sin arbejdsgiver ift. at have en kroniske sygdom og indimellem manglende energi, for kan det få konsekvenser for arbejdslivet?

Behovet for støtte

Når diagnosen hypothyroidisme stilles, er der behov for at blive guidet og vejledt. Det er vigtigt at kende den videre plan. Hvad skal der ske med mig? Deltagerne beskriver, at man skal lære sig selv at kende på ny. Det er vigtigt at vide, at det tager tid, inden stofskiftet er i niveau, og det er nødvendigt med reguleringer og justeringer. Samtidig beskriver deltagerne, at et liv med hypothyroidisme ikke behøver at betyde radikale ændringer i dagligdagen, men at der skal indtages medicin, og pludselig har man en sygdom; en sygdom man måske ikke snakker så meget om, men som er kronisk, og umiddelbart kan synes simpel at behandle med medicin, men ikke alle kommer helt ovenpå igen.

"Ens liv står lidt på stand-by. Jeg har ikke selv fundet vejen endnu"(H)

Lægen har en afgørende betydning for udredning af symptomer og behandling af hypothyroidisme. Deltagerne ved, at den medicinske behandling er nødvendig, og medicinen bedrer symptomerne. Det er vigtigt at være velreguleret for at få den bedste livskvalitet, men når medicinen er justeret og blodprøverne er i niveau, kan det opleves ensomt og svært, hvis man ikke føler sig velbehandlet.

"Altså, jeg kunne godt have brugt noget mere i forhold til det psykiske, altså hvad man kan forvente, og hvordan jeg oplever det."(E)

For deltagerne var det vigtigt at få viden om deres sygdom, og ikke bare overlade ansvaret til lægen i forhold til blodprøvesvar og udskrive medicin. At få taget regelmæssige blodprøver og følge med i blodprøvesvar og egen journal giver viden og erfaring ift. egne reaktioner og udviklingen af egen sygdom. Hermed øges deltagernes egen forståelse for sygdommen.

At være opsøgende, opdateret og udforskende via fagkundskaben, egne erfaringer, bekendtskaber gennem sociale medier, relationer og andet, har betydning for håndtering af sygdom. Det giver mening, når man selv yder en indsats.

Deltagerne har brug for viden og handling og nævner samarbejdet med lægen, partner, familie og venner som vigtig. De har brug for faglig ekspertise, nogen at tale med, at sparre med, at spejle sig i, at dele bekymringer og glæder med. De beskriver derfor, at det har stor betydning, at sundhedsprofessionelle italesætter sygdommen, adresserer betydningen af støtte fra pårørende og informerer om, hvordan sygdommen kan påvirke hverdagen.

Støtten fra partner, familie og venner hjælper dem til at håndtere de krav og udfordringer, de møder i hverdagen. Det betyder således meget at have et godt netværk og en god støtte i livet med hypothyroidisme, både af tætte venner og familie, men af også personer som selv lider af hypothyroidisme, da de ved, hvad det handler om.

"Jeg har en veninde med lavt stofskifte, så vi snakker meget sammen... Vi hjælper hinanden og trækker hinanden op, og når jeg siger, nu har jeg det sådan her, så kan hun sige, det kender jeg godt... Det her med at have forståelse for, hvordan man kan have det..." (B)

Det har stor betydning, at familien hjælper til, og de accepterer, at der er perioder, hvor overskuddet mangler, og trætheden tager over. Der kan være brug for, at parforholdet og parforholdets arbejdsfordeling justeres i forhold til, hvad deltageren kan magte. Accepten og forståelsen kommer ved drøftelser med familien, ved åbenhed og ærlighed. Omvendt kan det - da hypothyroidisme ikke giver synlige spor på kroppen - være svært for omgivelserne at forstå sygdommen, begrænsninger og de nødvendige prioriteringer, især hvis det at have hypothyroidisme ikke bliver italesat. En deltager har dog den oplevelse, at selv om sygdommen bliver italesat, bliver det hurtigt glemt igen, da sygdommen er usynlig.

"Selvom jeg fortæller det til de nærmeste, så glemmer de det hurtigt igen, altså at jeg ikke er helt på dupperne. Så er det nemmere at brække et ben."(F)

Mange oplever, at når livet med hypothyroidisme italesættes både privat og på arbejdspladsen, så giver det mulighed for gode samtaler om sygdommen. At møde forståelse og anerkendelse øger initiativet til åbenhed, og det opleves godt, når andre spørger ind til sygdommen og viser interesse.

Ud over støtte fra familien og venner beskriver deltagerne også betydningen af at deltage i forskellige patientgrupper, da det kan give supplerende viden om sygdommen. Stofskiftegrupper kan bruges til refleksion og bearbejdning af egne symptomer. Oplevelsen af at tage ansvar og selv at kunne tage aktiv handling for at undgå forværring er meget betydningsfuld. Nogle af deltagerne bruger sociale medier til at opsøge viden og finde andre med samme behov og udfordringer som dem selv. For nogle er det godt, for andre er det mindre godt.

"Jeg er medlem af en stofskiftegruppe på Facebook. Der er mange derinde, der har det rigtig skidt... og jeg tænker, at sådan vil jeg ikke have det... Så jeg prøver at gøre alt, hvad jeg kan for ikke at få det sådan... Nogle gange er gruppen god for mig, fordi den får mig til at vende tingene."(A)

Når man møder nogen eller kender nogen med diagnosen hypothyroidisme, så er det godt at kunne dele oplevelser, at have mulighed for sparring og udveksle erfaring. Nogle deltagere har manglet informationer og samtaler i deres forløb, men det kan være svært at finde ud af, hvilke krav man kan tillade sig at stille i forhold til at få hjælp.

"Det kunne være rart med en folder eller lignende, som lægen kunne henvise til, eller er det bare Stofskifteforeningen? Måske lidt mere viden om, hvad der er af fagvidenskab."(J)

Stofskifteforening opleves af flere som en brugbar kontakt, da der er mulighed for vejledning og rådgivning om, hvordan og hvorledes man skal gribe sygdommen an. Her kan man også møde andre stofskiftepatienter med samme problemstillinger.

5.0 Diskussion

Nedenfor diskuteres vores centrale fund i delprojektet.

De mange og for nogle vedvarende symptomer

Denne undersøgelse finder, i tråd med tilsvarende andre studier (3,8,11,13,15,16,18,21), at symptomerne på hypothyroidisme kan være svære at håndtere, da de er diffuse, som f.eks. træthed, og lignende symptomer på andre tilstande. Det betyder, at patienter kan negligere symptomer eller bortforklare dem med andre tilstande, som f.eks. overgangsalderen. Selv når diagnosen er stillet, kan symptomerne være svære at forstå, da de kan stamme fra næsten alle organsystemer, og sværhedsgraden ikke altid afspejler de biokemiske svar. Deltagerne oplever derfor, at det kan være svært at få en forklaring på årsagen til de vedvarende symptomer. Således beskriver nogle af deltagerne i vores studie, ligesom i studiet af Dew et al. (18), at de havde svært ved at komme igennem systemet, at blive hørt ift. de vedvarende symptomer, trods blodprøver i normalområdet. Dette kan måske forklares ud fra et andet studie af Dew et al. (19), som beskriver sundhedsprofessionelles attituder ift. patientsymptomer. I det studie vægtede de sundhedsprofessionelle netop den medicinske behandling og blodprøvestatus højere - uagtet patienternes velbefindende. De sundhedsprofessionelle var opmærksomme på de mange og hyppigt forekomne symptomer såsom træthed, vægtøgning og tør hud, men konstaterede blot, at disse også kunne være symptomer på mange andre tilstande (19).

Resultaterne fra nærværende undersøgelse viser, at uforklarlige og diffuse symptomer kan medføre bekymring og til tider frygt for, at noget andet er galt. En følelse som deltagerne stod alene med, og som ikke blev imødekommet i sundhedsvæsenet. Jævnfør den nationale behandlingsvejledning (6) er det vigtigt, at anden sygdom udelukkes. Samtidig er det også vigtigt, at biokemi tjekkes og medicinen justeres. Vejledningen adresserer, at trods normal biokemi vil en del patienter fortsat opleve symptomer (6), og man bør derfor lave en forventningsafstemning med udgangspunkt i patientens symptomer og problemstillinger. Dette stiller krav til læger og andre sundhedsprofessionelle, særligt ift. symptomer der ikke kan behandles. Resultaterne af nærværende undersøgelse tyder på, at forholdsvis simple tiltag som italesættelse, råd og vejledning ift. at håndtere symptomerne i hverdagen kan være af stor betydning.

En følelse af ekstrem træthed og manglende energi er et almindeligt symptom hos nogle patienter med hypothyroidisme, afspejlende sig i deltagernes beskrivelse i vores undersøgelse. Ruíz-Pacheco et al. (26) har vist, at levothyroxin-behandling forbedrede træthed hos de fleste patienter med hypothyroidisme, men mange patienter har vedvarende træthed og relaterede symptomer trods biokemisk velbehandlet hypothyroidisme (29). Træthed har stor indvirkning på livskvaliteten hos personer med hypothyroidisme, hvor dårlig koncentration, depression og angst ofte også rapporteres (27,28). Dette afspejler kompleksiteten ved håndtering af træthed hos patienter med hypothyroidisme.

Et dansk studie har vist, at de mest almindelige symptomer er træthed (81 %), tør hud (63 %), åndenød (51 %) og humørlabilitet (46 %) (30). Deltagerne i nærværende undersøgelse sætter netop ord på den træthed, som de er ramt af. En udmattende træthed, der kan være så ekstrem, at den forstyrrer dagligdagen. Deltagerne beskriver, hvordan de må balancere deres dagligdag for at sikre, at der er energi til det, som de ønsker at prioritere. Hvis ikke denne balance findes, kan der være "en regning at betale", da det kan tage længere tid at restituere sig, hvis man har overanstrengt sig fysisk, psykisk og socialt.

Alle deltagere i vores undersøgelse anfører forskellige strategier til at håndtere deres sygdom i dagligdagen. Det er vigtigt for dem at handle, selv tage ansvar, og finde deres egen vej. Fokus på kost, fysisk aktivitet og søvn og at finde balancen mellem aktiviteter, ro og at lytte til egen krop var fælles træk. Forfatter Sidsel Bekker-Hansen skriver bl.a. i sin bog "Lavt stofskifte: Det kan du gøre" om selvhjælp og vigtigheden af at gøre plads til fornøjelse, med fokus på f.eks. mindfulness, afspænding, åndedrætsøvelser, visualisering, meditation, yoga m.m. (31).

Deltagerne i vores undersøgelse ved, hvordan de kan bedre deres livskvalitet, men oplever også, hvor svært det kan være at holde motivationen og fastholde de gode vaner. Desuden opleves en usikkerhed om symptomerne skyldes noget andet. At det kan være svært, underbygges af Ettleson et al. (32), som netop beskriver, at mange af de beskrevne symptomer kan skyldes overlapning af andre lidelser og tilstande, inkluderende menopause, normal aldring, kronisk træthedssyndrom, samt bivirkninger til behandling af andre sygdomme.

Patienter med hypothyroidisme har gode dage, hvor sygdommen næsten glemmes, og dårlige dage, som kan være svære at overskue. Dette kan forklares ud fra modellen "The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness" af Paterson (33), som beskriver, hvordan livet med en kronisk sygdom har skiftende perspektiver, idet sygdommen skifter mellem at være i forgrunden og baggrunden; dette har betydning for velværet og dermed livskvalitet.

Når sygdommen er i forgrunden, er fokus rettet på sygdom, lidelse, tab og byrde, forbundet med det at leve med en kronisk sygdom. Det er her, patienten lærer sygdommen at kende på godt og ondt. Ifølge Paterson (33) er sygdom i forgrunden også medvirkende til, at patienten skåner sig selv, og tager hensyn til manglende energi og øget træthed. Omvendt forholder det sig, når sygdommen skubbes i baggrunden til fordel for velvære, hvor det ifølge perspektivmodellen har den konsekvens, at patienten ikke lytter til og reagerer hensigtsmæssigt på sygdommen og kroppens symptomer. Dette kan dermed forværre sygdomstilstanden (33).

"Ignoring disease-related changes in order to sustain the wellness in the foreground perspective may actually contribute to disease progression" (33, page 25).

Patienter med hypothyroidisme har fået en kronisk sygdom, og i henhold til Patersons model (33) synes det derfor relevant, at nye patienter gennem patientuddannelse får mulighed for vejledning med det formål at finde balancen mellem symptomer og velvære i dagligdagen. Dette princip følges indenfor andre sygdomsområder som f.eks. diabetes og gigt.

Oplevelsen af at stå alene med sygdommen

Når diagnosen er givet, medicinen ordineret og justeret, oplever flere patienter et tomrum. Patienterne overlades til sig selv med ansvar for opfølgning ift. blodprøvekontroller og lægekontakt ca. hver 6. måned. At kunne håndtere egen sygdom kræver kompetencer og tillid til, at nødvendige ressourcer er til rådighed (26). Det kan være egne ressourcer, læge, pårørende, venner, økonomi og andet. Vores resultater viser, at det kan være svært at få en forklaring på og undersøgelse af, hvorfor man har vedvarende symptomer, ligesom deltagerne har en belastende oplevelse af at blive sendt rundt i systemet (18).

Ettleson et al. (32) pointerer, at korte ambulatoriebesøg kan være en udfordring, hvilket kan medføre, at den enkelte patient føler sig negligeret, ikke lyttet til og ej heller klædt på til at håndtere situationen. Konkret udtrykker Ettleson et al. bekymring for, at patienter med symptomer på

”hjernetåge” - trods normalt TSH-niveau - kan føle sig presset til at søge alternative behandlingsmetoder. Ettleson (32) henviser bl.a. til en britisk undersøgelse, hvor over en tredjedel af patienter med hypothyroidisme fandt, at internettet og andre mediekilder var en bedre informationskilde end deres primære læger.

Patienterne har brug for viden, accept og handlekompetencer; viden om deres sygdom, mulige symptomer (reversible eller ej), accept af deres oplevelse og handlekompetencer ift. strategier i hverdagen, således at den gode balance kan findes, og rigtige prioriteringer tages. Hvis lægen informerer om, at biokemi og medicinering harmoniserer, og alt er godt, kan det efterlade patienten frustreret og ”disempowered”, hvilket i sidste ende kan påvirke livskvaliteten.

Sundhedspersonalet har således et stort ansvar for at støtte og hjælpe udsatte patienter med hypothyroidisme til at mestre hverdagen med en kronisk sygdom. Det er vigtigt, at sundhedspersonalet adresserer de udfordringer, som nogle patienter med hypothyroidisme oplever ift. behandling, symptomer og behovet for prioriteringer og energiforvaltning. Med andre ord: Der er et behov for ”at klæde patienten bedre på” til et liv med en kronisk sygdom.

Vores resultater viser, at det ikke kun er patienten, som rammes, men hele familien, både praktisk og psykisk. Måske skal hverdagen lægges lidt om, og rollerne skal tilpasses for at få det hele til at hænge bedre sammen. Der kan være dage, hvor overskuddet mangler, og opgaver må springes over eller uddelegeres. Det er vigtigt at være tydelig og italesætte over for sine nærmeste, hvad der er brug for, så familien kan agere derefter og ikke unødigt bekymre sig. Det er væsentligt, at sundhedsprofessionelle også adresserer dette aspekt i mødet med patienten.

Flere patienter oplever, at de mangler viden og overblik, og at de selv er nødt til at finde ud af, hvilken betydning og konsekvens det er at have fået en kronisk sygdom. Aktuelt må patienterne skaffe viden ved lægekonsultation, gennem patientforeninger, sociale medier og selvhjælpslitteraturen.

Anthonosky (34) beskriver et centralt begreb i sin teori omkring mestring og den *salutogenetiske idé*, (hvad der udvikler sundhed) - begrebet ”oplevelse af sammenhæng”. Netop oplevelse af sammenhæng er centralt ift. mestring og sundhedskompetencer, og betyder, at man er i stand til at håndtere de stressorer, man møder ifm. en kronisk sygdom. Patienter med en stærk oplevelse af sammenhæng er mere robuste og kompetente, og de vil i højere grad udvise sundhedsfremmende adfærd (34).

Vores undersøgelse viser, at det er vigtigt for patienten at tage ansvar for egen sygdom; at ”tage styring” som én af deltagerne udtrykker det. At have viden og erfaring ift. hvordan egen krop reagerer, øger muligheden for dette. Ved at søge viden om hvordan blodprøver, medicin og reaktionsmønstre interagerer, opnår patienten sundhedskompetencer og øger muligheden for at handle ift. balance og prioriteringer i dagligdagen.

Der kan være flere veje til ovenstående, men patientuddannelse synes at være et centralt element. Dette vil kunne foregå både i konsultationer og gennem mere formel undervisning. Det kan være befordrende at mødes i grupper med ligestillede, som oplever samme udfordringer, symptomer eller den udmattende træthed. Et projekt fra Vejen Kommune - ”Lev livet med lavt stofskifte” (et kommunalt sygdomsmestringsforløb for borgere med hypothyroidisme) - har dokumenteret betydningen af at mødes med andre i samme situation (35).

Projektet "Mit.Stofskifte.dk" (en åben elektronisk stofskifteplatform via Stofskifteforeningen) har tilsvarende demonstreret, at støtte og viden med fordel kan formidles på forskellige måder. Med et stofskifteunivers - inddragende borgere med hypothyroidisme, pårørende og fagpersoner - tilbydes bl.a. inspiration, værktøjer, lydfiler, små videoer, artikler, og webinarer (36).

Udover at se på selve sygdommen, diagnosen, behandlingsmuligheder er der også behov for at inddrage patientens oplevelser og hverdagslivet – altså en mere holistisk tilgang. Med udgangspunkt i "Det dobbelte Kram", kan sundhedspersonalet tilbyde patienterne en mere helhedsorienteret forståelse af sundhed, og sammen med en sygdomsorienteret undervisning vil patienten og dennes pårørende få mulighed for bedre at forstå og acceptere livet med hypothyroidisme (37).

6.0 Konklusion

Denne undersøgelse giver en mere nuanceret forståelse af de udfordringer, nogle patienter med biokemisk velbehandlet hypothyroidisme kan opleve. På trods af korrekt medicinsk behandling oplever patienterne vedvarende og diffuse symptomer. Patienterne føler ofte, at de står alene med deres symptomer, og de oplever manglende støtte og forståelse fra sundhedssystemet. Dette kan føre til bekymringer, frustration og magtesløshed. Denne frustration, som nogle patienter oplever, er dog ikke unik for hypothyroidisme og kan også ses indenfor andre områder, f.eks. covid senfølger, fibromyalgi og andre tilstande, som ikke umiddelbart medfører synlige fysiske skader på kroppen.

Nærværende undersøgelse fremhæver behovet for bedre kommunikation og opfølgning, hvor patienterne får den nødvendige viden og redskaber til at håndtere deres tilstand. Patientuddannelse og støtte fra sundhedsvæsenet, både individuelt og i grupper, kan være afgørende for at forbedre livskvaliteten for disse patienter. En integreret og patientcentreret tilgang, hvor både medicinske og psykosociale faktorer tages i betragtning, er nødvendig for at kunne støtte patienter med hypothyroidisme på en effektiv måde. Dette inkluderer bedre uddannelse af patienter og en mere helhedsorienteret tilgang til behandlingen, der tager højde for patienternes oplevelser og dagligdagens udfordringer.

7.0 Referencer

1. Laulund AS., et al. (2014) Duration of Thyroid Dysfunktion Correlates with All-Cause Mortality. The OPENTHYRO Register Cohort. PLoS One. 2014;9(10):e110437.
2. Lillevang-Johansen M., et al. (2018) Over- and Under-Treatment of Hypothyroidism is Associated with Excess Mortality: A Register-Based Cohort Study. *Thyroid* 2018;28(5):566-74.
3. Brandt F., et al. (2015) Hyperthyroidism is associated with work disability and loss of market income. A Danish register-based study in singletons and disease-discordant twin pairs. *Eur J Endocrinol*. 2015;173:595-602.
4. Chaker L., et al. (2022) Hypothyroidism. *Nat Rev Dis Primers*, 2022. 8(1):30.
5. Weetman AP. (2001) Determinants of autoimmune thyroid disease. *Nat Immunol* 2001; 2:769-70.
6. Dansk Endokrinologisk selskab. (2023): NBV Hypothyroidisme. Hypothyroidisme - Dansk Endokrinologisk Selskab (endocrinology.dk)
7. Bonnema SJ., et al. (2021) Forekomsten af komorbiditet hos patienter med hypothyroidisme. Anmeldelse til videnskabsetiske komitéer for Region Syddanmark 1/7 2021. S-20210048.
8. Nexø MA., et al. (2014) Increased Risk of Long-Term Sickness Absence, Lower Rate of Return to Work, and Higher Risk of Unemployment and Disability Pensioning for Thyroid Patients: A Danish Register Based Cohort Study. *J Clin Endocrinol Metab*. 2014;99(3)(September):3184-92.
9. Brix TH., Hegedüs L. (2012) Twin Studies as a model for exploring the aetiology of autoimmune thyroid disease. *Clin Endocrinol* 2012; 76:457-64.
10. Grozinsky-Glasberg S., et al. (2006) Thyroxine-Triiodothyronine combination therapy versus thyroxine monotherapy for clinical hypothyroidism: Meta-analysis of randomized controlled trials. *J Clin Endocrinol Metab* 2006 Jul;91(7):2592-9.
11. Mitchell AL., et al. (2009) Trends in thyroid hormone prescribing and consumption in the UK. *BMC Public Health* 2009;9:132; doi: 10.1186/1471-2458-9-132.
12. Peterson SJ., et al. (2018) An online survey of hypothyroid patients demonstrates prominent dissatisfaction. *Thyroid* 2018;28(6):707–721; doi: 10.1089/thy.2017.0681.
13. Mitchell AL., et al. (2021) Patient satisfaction and quality of life in hypothyroidism: An online survey by the British Thyroid Foundation. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2021;94(3):513–520; doi: 10.1111/cen.14340.
14. Nygaard B. (2018) Behandling af hypothyreose. *Rationel Farmakoterapi, Sundhedsstyrrelsen*, nov. 2018.
15. Milliken PJ., Northcott H. (1996) Seeking validation: hypothyroidism and the chronic illness trajectory. *Qual Health Res*. 1996;6:202-223.
16. Nexø M., et al. (2015) Exploring the experiences of people with hypo- and hyperthyroidism. *Qual Health Res*. 2015;25:945-953.
17. Ingoe LE., et al. (2018) Older patients' experience of primary hypothyroidism: A qualitative study. *Health Expect*. 2018;21(3):628–635. PMID 29464870.
18. Dew R., et al. (2017) Patients' attitudes and perceptions towards treatment of hypothyroidism in general practice: an in-depth qualitative interview study. *BJGP Open* 2017; DOI: 10.3399/bjgpopen17X100977.
19. Dew R., et al. (2018) Attitudes and perceptions of health professionals towards management of hypothyroidism in general practice: a qualitative interview study *BMJ Open* 2018;8:e019970.

20. Sundhedsstyrelsen. (2020) Sygdomsmestring ved lavt stofskifte. Islands Brygge 67, 2300 København S: Sundhedsstyrelsen.
21. Groenewegen KL., et al. (2021) Persisting symptoms in patients with Hashimoto's disease despite normal thyroid hormone levels: Does thyroid autoimmunity play a role? A systematic review. *Journal of Translational Autoimmunity*. DOI: 10.1016/j.jtauto.2021.100101 PMC8122172
22. Saarijärvi M., Bratt EL. (2021) When face-to-face interviews are not possible: tips and tricks for video, telephone, online chat, and email interviews in qualitative research, *European Journal of Cardiovascular Nursing*, Volume 20, Issue 4, April 2021:392–396.
23. Kvale S, Brinkmann S. (2015) Interview – Introduktion til et håndværk. Hans Reitzels Forlag, København 2015.
24. Braun V, Clarke V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006.
25. Retsinformation. (2019). Lov og bekendtgørelse BEK nr 359 af 04/04/2019 Bekendtgørelse om information og samtykke i forbindelse med behandling og ved videregivelse og indhentning af helbredsoplysninger m.v.
26. Ruíz-Pacheco M., et al. (2023). Severity of Fatigue and Its Relationship with TSH before and after Levothyroxine Replacement Therapy in Patients with Primary Hypothyroidism. *Biomedicine*, 11(3), 811. <https://doi.org/10.3390/biomedicine11030811>
27. Raij, T. (2024). Association between fatigue, peripheral serotonin, and l-carnitine in hypothyroidism and in chronic fatigue syndrome. *Frontiers in Endocrinology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fendo.2024.1358404>
28. Stern, M., Finch, A., Haskard-Zolnierok, K., Howard, K., & Deason, R. (2022). Cognitive decline in mid-life: changes in memory and cognition related to hypothyroidism. *Journal of Health Psychology*, 28(4), 388-401. <https://doi.org/10.1177/13591053221107745>
29. Louwerens M., et al. (2012). Fatigue and fatigue-related symptoms in patients treated for different causes of hypothyroidism. *Acta Endocrinologica*, 167(6), 809-815. <https://doi.org/10.1530/eje-12-0501>
30. Carle A et al. (2014) Hypothyroid symptoms and the likelihood of overt thyroid failure: A population-based case-control study. *Eur J Endocrinol* 2014; 171(5):593-602.
31. Bekker-Hansen, Sidsel (2022): Lavt stofskifte - Dét kan du gøre. BoD – Books on Demand, København. Denmark:131-209
32. Ettleson M D et al (2022): *Brain Fog in Hypothyroidism: Understanding the Patient's Perspective*. *Endocr Pract.*:257-264 (PMID 34890786) PMID: PMC8901556 DOI: 10.1016/j.eprac.2021.12.003
33. Paterson B L (2001): The shifting Perspectives Model of Chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship* 2001:21-26
34. Antonovsky A (2000): *Helbredets mysterium*. Hans Reitzels Forlag, København:33-50, 133-177
35. Vejen Kommune. "Lev livet med lavt stofskifte" Træning & livsstil (vejen.dk)
36. Stofskifteforeningen "Mitstofskifte". (<https://mitstofskifte.dk>)
37. Thybo, Peter (2014): Det dobbelte KRAM – et salutogent arbejdsgrundlag for temagrupper om mental sundhed i Sund By Netværket. Sund By Netværket.

Work Package 2 (WP2)

Forekomsten af komorbiditet hos patienter med hypothyroidisme og nedsat livskvalitet

Dette delprojekt blev primært gennemført af:

Helle Vibeke Mogensen¹, projektsygeplejerske

Thomas Brix¹, klinisk lektor, overlæge, ph.d.

Michael Sprehn², overlæge²

Camilla Bøgelund Larsen¹, læge, ph.d.

¹ Endokrinologisk afdeling M, Odense Universitetshospital, Syddansk Universitet

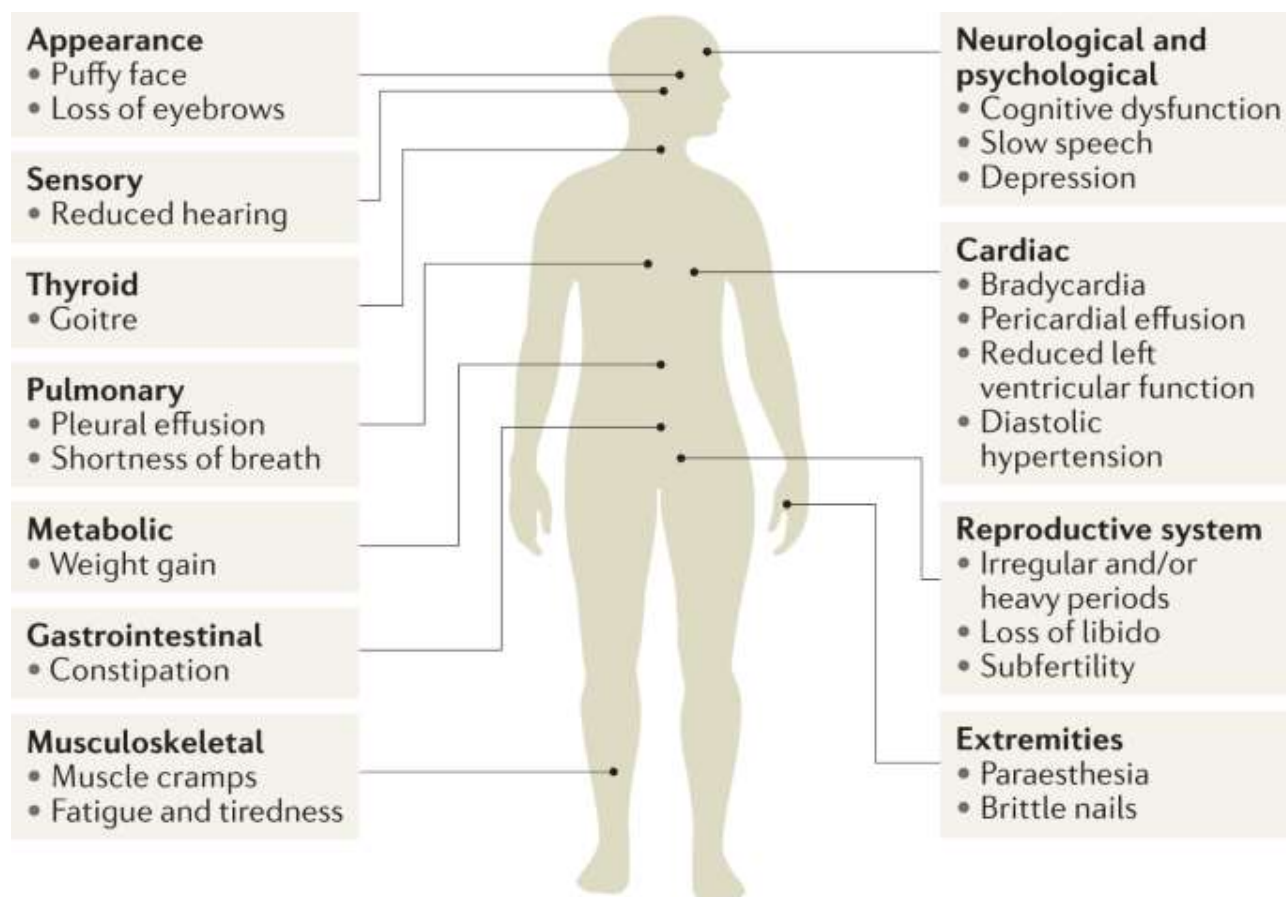
² Anæstesiologisk intensiv afdeling V, Odense Universitetshospital

Indholdsfortegnelse

Baggrund	26
Formål.....	28
Metode	28
Effektmål	29
Inklusionskriterier.....	29
Eksklusionskriterier.....	29
Projektforløb.....	29
Resultater	31
Deltagere	31
Sociodemografiske data	32
Hypothyroidisme	33
Komorbiditet	34
Biokemi.....	34
Hypertension	35
Søvnapnø.....	35
Livskvalitet	37
ThyPRO-39 (sygdomsspecifik livskvalitet)	37
SF-36 (generisk livskvalitet)	38
Diskussion.....	43
Konklusion	44
Perspektiv	45
Referencer	46
Bilag 1	48
NoxTurnal – Søvnmonitorering	48
Bilag 2	49
ThyPRO-39 – spørgeskema.....	49
Bilag 3	59
Scoring of the ThyPRO-39 questionnaire:	59
Bilag 4	63
SF-36 spørgeskema:.....	63
Bilag 5	68
SF-36 scoring:	68

Baggrund

For lavt stofskifte (hypothyroidisme) er en hyppigt forekommende sygdom. I Danmark har flere end 150.000 mennesker behov for livslang medicinsk behandling for hypothyroidisme [1, 2]. Sygdommen medfører en lang række symptomer (fig. 1), bl.a. træthed som er hyppigst forekommende, kognitive deficit, depression, og muskel- og ledsmerter [3].



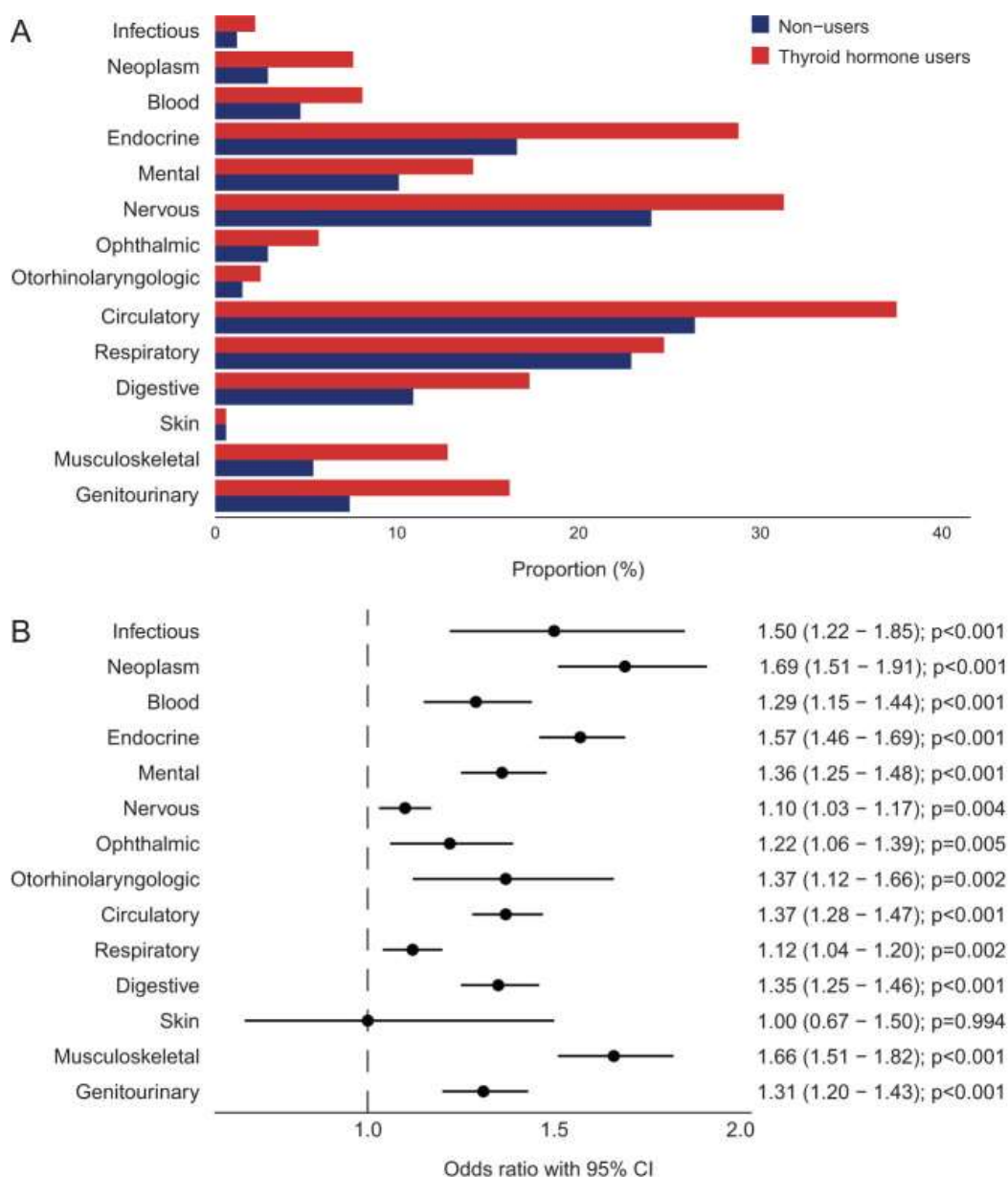
Figur 1. Hyppigt forekommende symptomer ved hypothyroidisme; Chaker et al, 2022 [3]

Standardbehandlingen af hypothyroidisme er livslang behandling med levothyroxin. I princippet er symptomerne hos de fleste patienter reversible ved korrekt medicinsk behandling, men ca. 15% af patienterne har alligevel persisterende symptomer og påvirket livskvalitet, selvom de er medicinsk velbehandlede (dvs. TSH inden for normalområdet). Den reducerede livskvalitet og de persisterende symptomer medfører hyppigere sygdom, sygemeldinger samt øget risiko for tidlig pension [4-6].

Årsagerne til den nedsatte livskvalitet kendes ikke, men formodes at være multifaktorielt betinget [7, 8]. Det er velkendt, at patienter med hypothyroidisme har en øget forekomst og risiko for komorbiditet (fig. 2), både før og efter diagnosen. Dette gælder såvel somatisk (fx lunge og hjertesygdom) som psykiatrisk sygdom [9-11]. Det er desuden veldokumenteret, at patienter med autoimmun hypothyroidisme (Hashimoto's thyroiditis, som er langt den hyppigste årsag) har en øget risiko for anden autoimmun sygdom, fx, cøliaki, pernicios anæmi, vitiligo, diabetes mellitus

type 1, etc. [9, 12, 13]. En del af disse sygdomme udvikles langsomt og giver i starten kun sparsomme og diffuse symptomer, ligesom hypothyroidisme.

Percentage of thyroid hormone users and nonusers with an affected disease domain (A) and forest plot demonstrating the OR for having an affected domain according to thyroid hormone use (B).



Figur 2. Risiko for anden sygdom hos hypothyroide patienter i behandling sammenlignet med "raske" personer som ikke er i behandling for hypothyroidisme. Wouters et al, 2023 [9]

Søvnapnø er karakteriseret ved, at luftvejene obstrueres under søvn i mere end 10 sekunder, hvilket kan give dårlig søvnkvalitet [14]. Ligesom anden somatisk sygdom, som nævnt ovenfor, kan udiagnosticeret søvnapnø være en potentiel årsag til påvirket livskvalitet hos en stor del af patienter

med hypothyroidisme, især da studier har vist en øget prævalens af søvnapnø helt op til 80% i denne patientpopulation [15-17].

Symptomer forårsaget af anden, men uerkendt sygdom, vil patienterne ofte tillægge deres stofskiftesygdom. I dag foretages ikke systematisk screening for anden sygdom hos danske patienter med hypothyroidisme. Dette kunne overvejes i betragtning af, at en udiagnosticeret sygdom kan bidrage til, eller endog være hovedansvarlig for den nedsatte livskvalitet, som nogle patienter med hypothyroidisme oplever. Især forekomsten af søvnapnø er relevant at undersøge, da dette kun er sparsomt belyst, og slet ikke blandt danske patienter med hypothyroidisme.

Formål

I et screeningsstudie ønskede vi at bestemme forekomsten af en række prædefinerede sygdomme hos patienter med hypothyroidisme og selv vurderet nedsat livskvalitet. Desuden ønskede vi at undersøge, hvorvidt behandling af uerkendt komorbiditet påvirker livskvaliteten positivt.

Metode

Patienter med hypothyroidisme og selv vurderet nedsat livskvalitet blev screenet systematisk for en række prædefinerede sygdomme, som forekommer med en vis hyppighed og erfaringsvis kan medføre uspecifikke symptomer på linje med, hvad der ses ved hypothyroidisme. Sygdomsscreeningen omfattede blodprøver som blev undersøgt for:

- B12-vitamin-mangel
- Jern-mangel
- Folsyre-mangel
- Binyrebarkinsufficiens
- D-vitamin-mangel
- Cøliaki
- Sjøgrens sygdom
- Allergi (IgE måling)
- Diabetes mellitus

Herudover blev der foretaget screening for hypertension ved blodtryksmåling samt søvnapnø ved hjælp af søvnmonitorering.

Søvnapnø defineres ved Apnø-Hypopnø-Index (AHI):

- <5: normal
- 5-14,9: Let/mild
- 15-29,9: moderat
- >30: svær

Apnø: Ophold i vejrtrækningen i 10 sekunder eller mere.

Hypopnø: Perioder på 10 sek. eller mere med reduktion i vejrtrækning førende til fald i ilt-mætning på 4% eller mere.

Livskvaliteten blev målt med det generiske spørgeskema SF-36 (Bilag 4 og 5)[18-22] og det sygdomsspecifikke ThyPRO-39 (Bilag 2 og 3) ([23-25], som patienterne besvarede elektronisk 2 gange: ved inklusion og efter 3 måneder.

Udover screening indebar studiet ingen intervention, men eventuel påvist komorbiditet behandledes i henhold til vanlige kliniske retningslinjer. Behandlingen af stofskiftesygdommen fulgte vanlige retningslinjer og guidelines, og blev ikke påvirket af studiet.

Effektmål

- Prævalensen af de anførte tilstande i en population af patienter med hypothyroidisme og selvoplevet nedsat livskvalitet.
- Livskvalitet, målt med ThyPRO (sygdomsspecifikt) og SF-36 (generisk), samt forskellen i livskvaliteten mellem patienter med og uden påvist komorbiditet.

Deltagere blev rekrutteret lokalt i endokrinologisk ambulatorium, via Stofskifteforeningen og ved annoncering i forskellige medier, bl.a. dagspressen og i forskellige stofskiftegrupper på sociale medier. Via projektets mailadresse henvendte projektdeltagerne sig mhp. ønske om deltagelse.

Inklusionskriterier

- Kronisk hypothyroidisme
- TSH (blodprøve der afspejler stofskifte-niveauet) måling inden for de seneste 6 måneder, med værdi i normalområdet (0,3-4,0 mU/l)
- Alder 18-79 år
- Oplevelse af nedsat livskvalitet
- Er i stand til at afgive skriftligt informeret samtykke
- Kan tale og forstå dansk
- Adgang til E-boks

Eksklusionskriterier

- Graviditet eller amning
- Hypothyroidisme som følge af en tidligere kræftsygdom
- Anden betydelig fysisk eller psykisk sygdom (vurderes ud fra et klinisk skøn)
- Alkoholafhængighed eller medicinmisbrug.

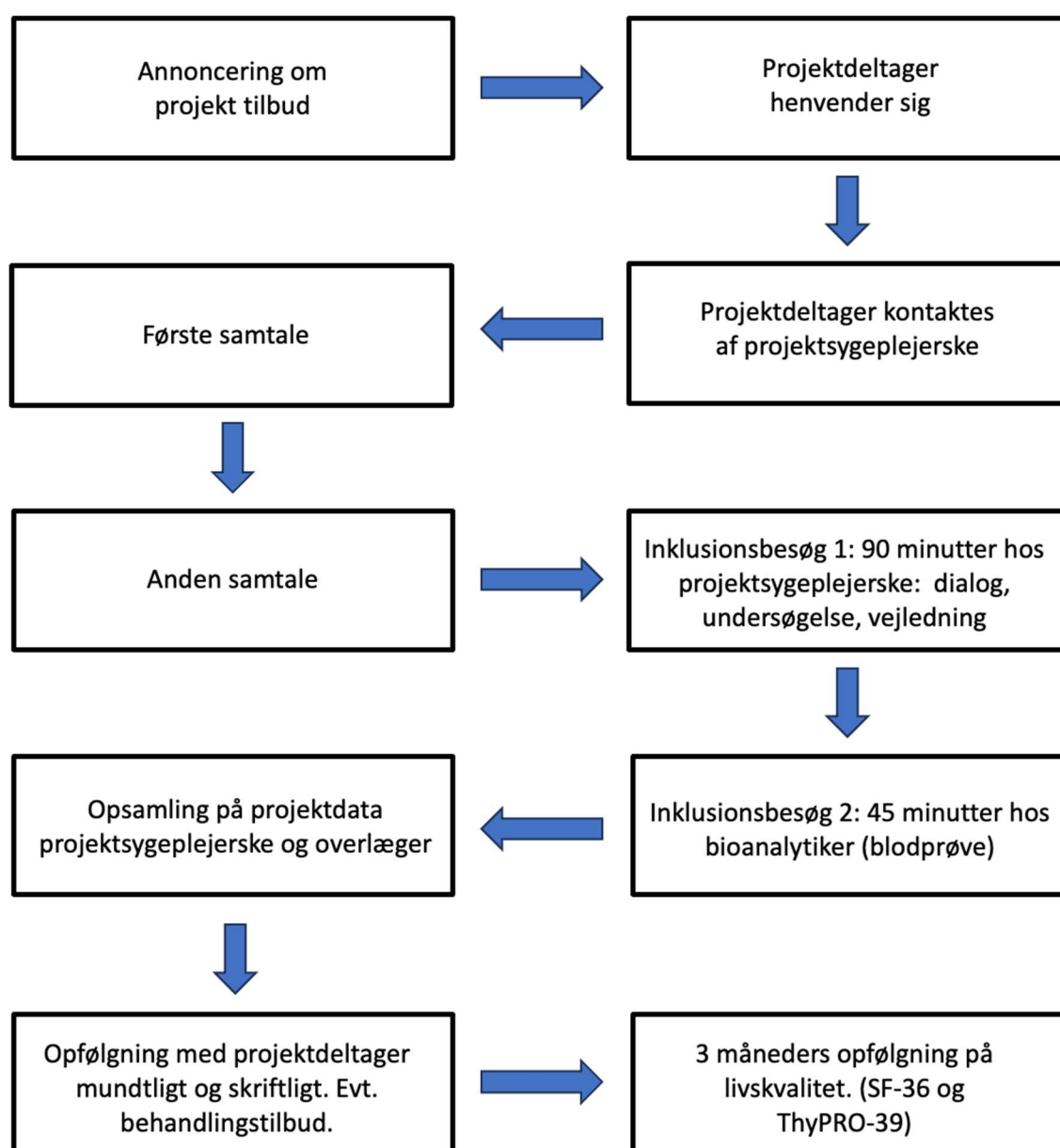
Projektforløb

Første samtale

Projektdeltagerne blev hver især ringet op af projektsygeplejerske mhp. at afklare deres ønske og mulighed for deltagelse i projektet (fig.3). Hvis projektdeltageren kunne inkluderes, blev

vedkommende oprettet i et forskningsforløb i ambulatoriet og booket tid til inklusionsbesøg og blodprøvetagning. Projektdeltageren blev informeret om pausering af glucocorticoid (binyrebarkhormon) og østrogen mhp ACTH-test (binyre-test). Projektdeltageren fik tilsendt materiale med bekræftelse på aftale via mail og detaljeret materiale i E boks:

- Informationsmateriale om projektet / deltagerinformation
- Etiske overvejelser vedr. deltagelse i et projekt
- Samtykkeerklæring til deltagelse i projektet



Figur 3. Projektforløb

Anden samtale

Projektdeltagere blev kontaktet af projektsygeplejerske mhp. opfølgning efter tilsendt materiale. Der var fokus på uddybende spørgsmål, svar og forberedelse til inklusionsbesøg, som bestod af 2 fremmøde-besøg på Endokrinologisk afdeling på Odense Universitetshospital.

Inklusionsbesøg dag 1

Projektdeltagerne mødte hos projektsygeplejerske i Endokrinologisk ambulatorium. Der var en indledende dialog om patientens oplevelse af nedsat livskvalitet trods velbehandlet hypothyroidisme. Projektdeltageren blev udredt for hypertension med AOBP (automatisk office blodtryksmåling) og blev vejledt i søvnmonitorering med NoxTurnal søvnudstyr mhp. udredning for søvnapnø. NoxTurnal er en brugervenlig bærbar søvnoptager, der giver mulighed for måling af en persons søvnmonster målt i eget hjem (Bilag 1).

Inklusionsbesøg dag 2

Projektdeltageren afleverede søvnmonitoreringsudstyret og blev med blodprøver screenet for Diabetes, Jernmangel, Folinsyremangel, D-vitaminmangel, B12-vitaminmangel, Cøliaki, Allergi, Sjøgrens syndrom og Binyrebarkinsufficiens. Efter besøget modtog projektdeltageren elektronisk et sygdomsspecifikt og et generisk livskvalitetsspørgeskema, henholdsvis ThyPRO-39 og SF-36.

Tilbage melding

Efter evaluering af data blev projektdeltageren kontaktet telefonisk af projektsygeplejerske med information om resultaterne af undersøgelserne og evt. forslag til behandling ved positive fund. Tilbage melding om egne resultater blev efterfølgende sendt til projektdeltagerens E-boks. Hvis der var behov for behandling, blev denne tilbudt i Endokrinologisk regi, eller projektdeltageren blev henvist til f.eks. egen læge, Allergicenter, Gastroenterologisk afdeling eller lokalt søvncenter.

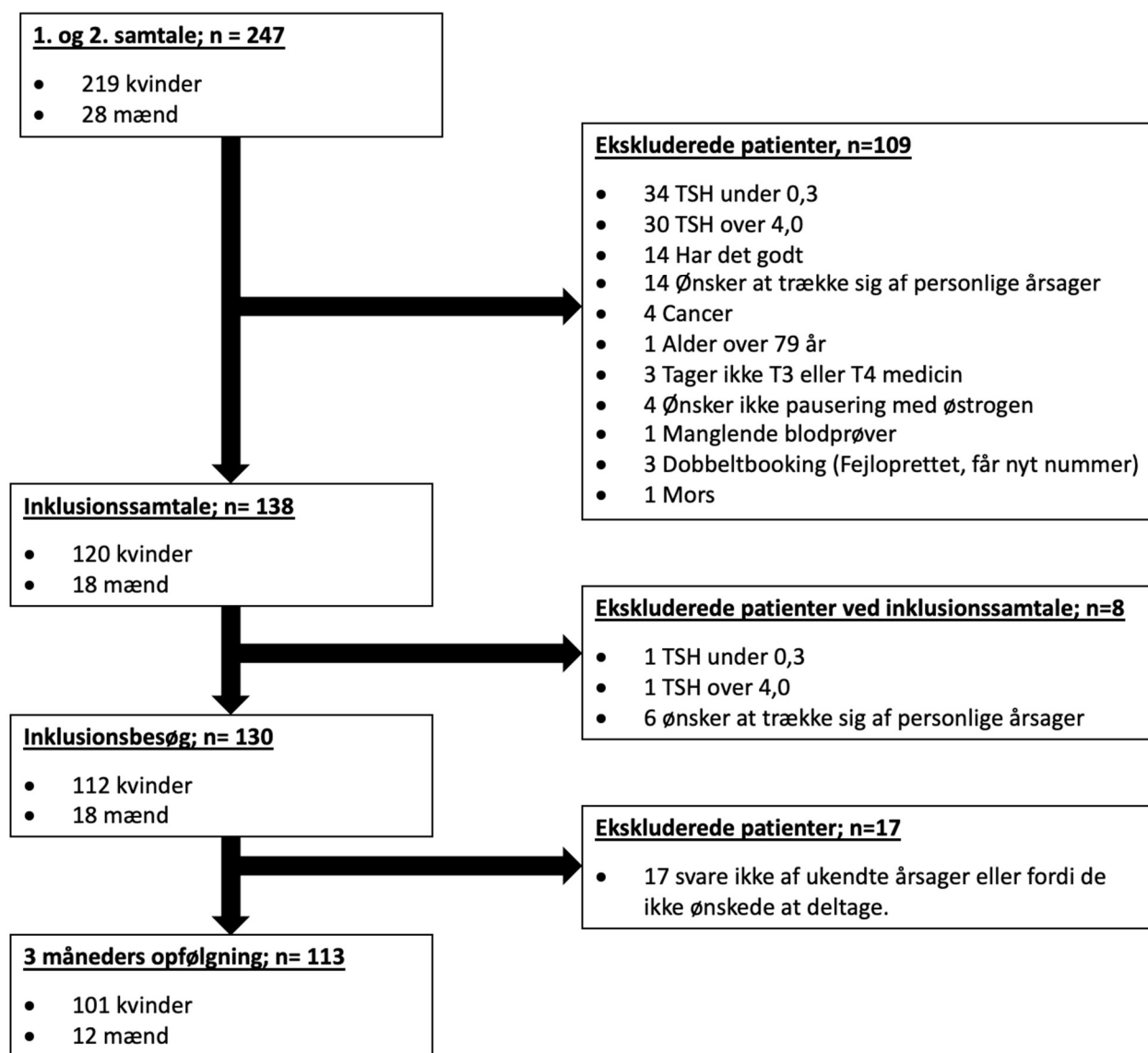
Livskvalitetsmåling 3 mdr. efter inklusion

Tre måneder efter inklusionen modtog projektdeltageren elektronisk de to livskvalitetsspørgeskemaer, ThyPRO- 39 og SF-36, til fornyet besvarelse (fig.3).

Resultater

Deltagere

I alt 247 patienter meldte sig til projektet. 109 patienter blev ekskluderet ved den første initiale samtale (inden inklusion) af forskellige årsager (se fig.4). I alt 138 projektdeltagere indgik i den anden samtale, hvorved yderligere 8 patienter blev ekskluderet: 2 pga. TSH uden for referenceområdet og 6 pga. personlige årsager. Således blev inkluderet 130 patienter. Der var 113 patienter som besvarede 3 mdrs. opfølgings-spørgeskemaerne, og 17 besvarede ikke af personlige årsager/ukendte årsager eller for de ønskede ikke længere at deltage.



Figur 4. Flowdiagram

Sociodemografiske data

Gennemsnitsalderen på de 130 inkluderede patienter, hvoraf 86,5% var kvinder, var 57 år, og hovedparten var mellem 40-60 år eller derover. Gennemsnits-BMI var 28.8.

Størstedelen af projektdeltagerne var bosiddende i Region Syddanmark. Uddannelsesniveau og civilstatus fremgår af tabel 1.

Tabel 1. Sociodemografiske data for deltagerne

	Inklusion (n=130)
Alder (år)	57 ± 11
<40 år,	8 (6.1)
40-59 år	63 (47.0)
≥60 år	59 (42.4)
køn; n (%)	
Mand	17 (13.5)
Kvinde	113 (86.5)
BMI (kg/m ²)	28.8 ± 5.9
Normal (18.5-24.9)	32 (24.6)
Let overvægt (25.0-29.9)	51 (39.2)
Moderat overvægt (over 30)	31 (23.8)
Svær overvægt (>35)	16 (12.3)
Region, n (%)	
Region Syddanmark	107 (82.3)
Region Midtjylland	7 (5.4)
Region Sjælland	7 (5.4)
Region Hovedstaden	9 (6.9)
Uddannelse, n (%)	
1 Folkeskole	5 (4)
2 Gymnasial	5 (4)
3 Erhvervsuddannelse	32 (24.6)
4 Kort videregående	21 (16.7)
5 Mellemlangvideregående	50 (38.9)
6 Lang videregående uddannelse	15 (10.3)
Civilstatus, n (%)	
Bor alene	32 (24.6)
Gift	84 (65.1)
Samboende	14 (10.3)

*Data er vist som mean ± SD og n (%)

Hypothyroidisme

Der var stor variation i varigheden af hypothyroidisme. Gennemsnitligt havde lidelsen været konstateret i 12 år (SD=8.9); median varighed var 9 år (25-percentil = 5 år; 75-percentil = 17 år). De fleste af patienterne fik ved inklusion levothyroxin. 19 patienter (15%) fik kombinationsbehandling (T3+T4 præparat) (tabel 2).

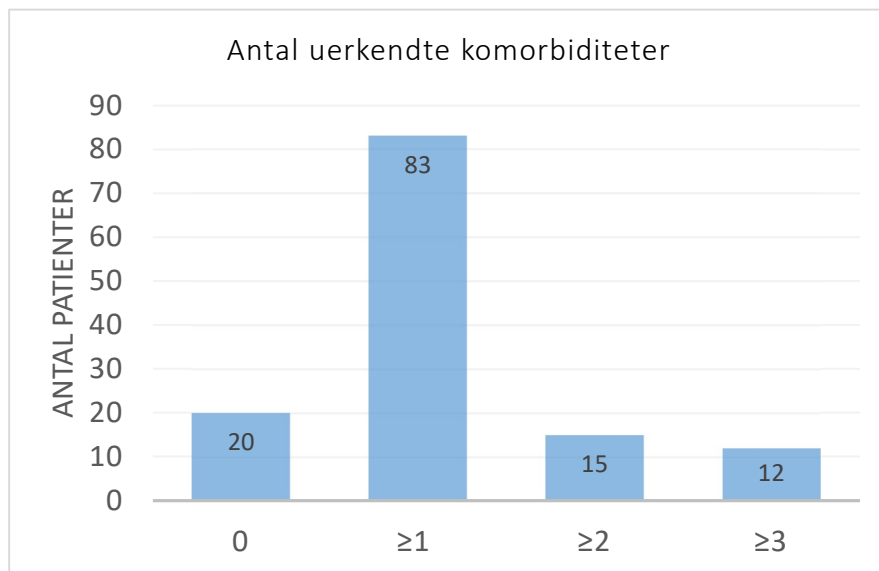
Tabel 2. Behandling af hypothyroidisme (N=130)

TSH (mIU/l)	1.67 ± 0.9
Behandling; n (%)	
Eltroxin	66 (48.4)
Euthyrox	30 (23.8)
Tirosint	12 (9.5)
Medithyrox	3 (2.4)
Kombinationsbehandling	19 (15.1)

*Data er vist som mean ± SD og n (%)

Komorbiditet

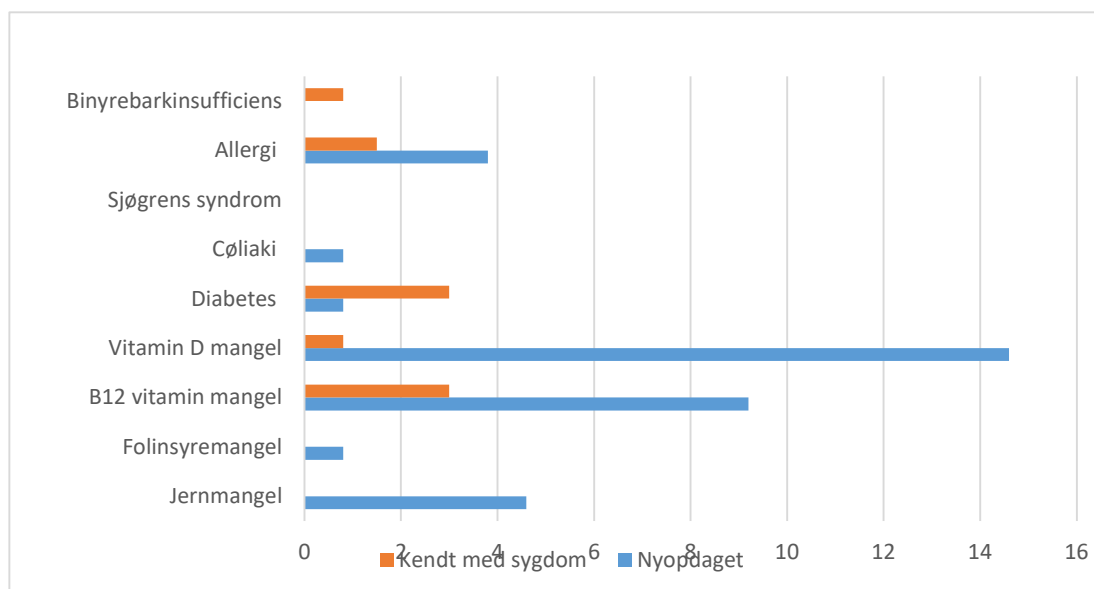
Overordnet fandt vi én eller flere uerkendte komorbiditeter (ved biokemi, AOBP, eller søvnapnø) hos i alt 110 patienter (85%). 20 patienter havde ingen komorbiditet der kunne påvises ved undersøgelserne (fig. 5).



Figur 5. Antal uerkendte komorbiditeter.

Biokemi

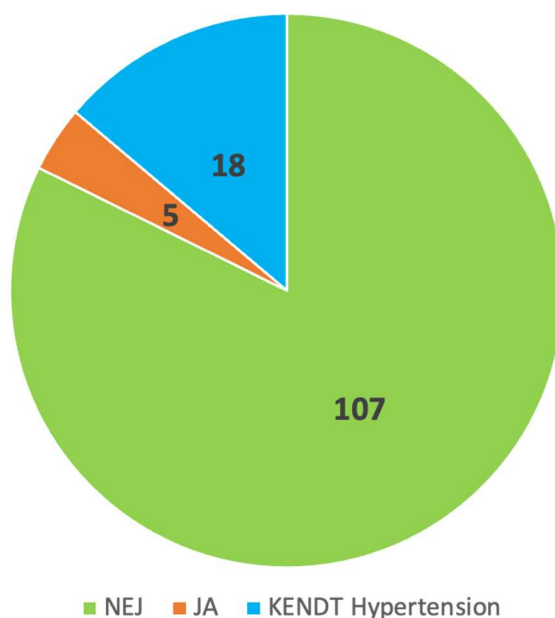
Nogle patienter i forvejen kendt med én eller flere af de sygdomme, som der blev screenet for i projektet, se figur 6. Der blev fundet én patient med uerkendt diabetes (0.8%), 6 med jernmangel (4.6%), én med folinsyremangel (0.8%), 12 med B-vitamin mangel (9%), 19 med D-vitamin mangel (14.6%), én med cøliaki (0.8%), og 5 med allergi/forhøjet IgE (3.8%).



Figur 6. Antal patienter (i procent) med kendt eller nyopdaget (uerkendt) komorbiditet i henhold til den biokemiske screening.

Hypertension

Der var 18 patienter, som var kendt med hypertension. Ved undersøgelse med AOBP havde 30 hypertension, heraf 5 som allerede var i behandling, og 5 patienter (ca. 4%) blev diagnosticeret med uerkendt hypertension og efterfølgende sat i behandling ved egen læge (fig. 7).



Figur 7. Hypertension screening: Antal patienter kendt med hypertension, fundet med (JA) og uden hypertension (NEJ)

Søvnapnø

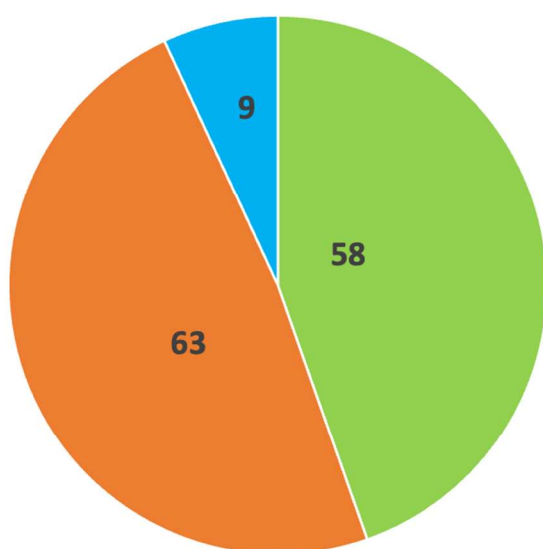
Ni patienter var i forvejen kendt med søvnapnø (SA), hvoraf 5 var i CPAP behandling, og henholdsvis 2 havde let, én middel og én havde svær SA, men var ikke i CPAP behandling.

Vi fandt 72 patienter (55%) som opfyldte kriterierne for SA, heraf 64 patienter med uerkendt SA, svarende til 49% af alle projektdeltagere (fig. 8A).

21 patienter, svarende til ca. 16% af alle screenede individer, havde uerkendt moderat til svær SA (fig. 8B). Det var hovedsageligt disse patienter, som blev anbefalet behandlingsforsøg med CPAP. Desuden blev 5 patienter med let/mild SA anbefalet henvisning til ØNH-læge mhp. behandlingsforsøg, da ilt-mætningen i perioder var dårlig og patienterne angav dagstræthed. De patienter, som ikke er blevet henvist eller anbefalet CPAP-behandling, havde en tilfredsstillende ilt-mætning og angav ikke dagstræthed. Disse patienter blev informeret om, at de evt. selv kunne kontakte en ØNH-læge, hvis de havde et ønske om yderligere behandling.

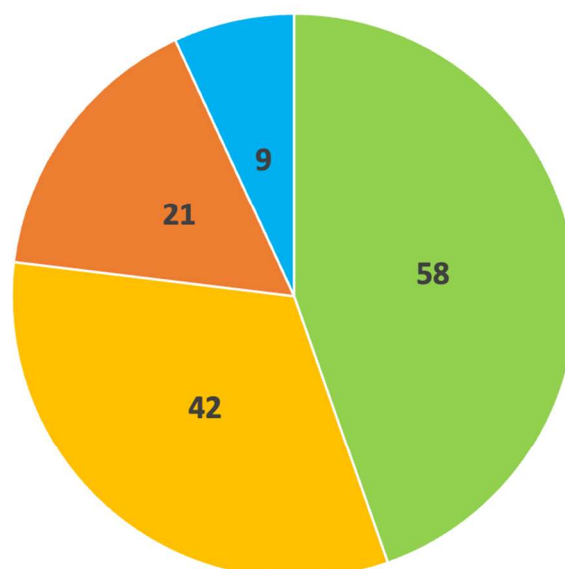
Patienter med SA var lidt yngre sammenlignet med patienter uden SA (60 ± 10 år vs. 54 ± 11 ; $p < 0.001$), se tabel 3. Patienterne med SA havde generelt højere BMI (30.9 ± 6.1 vs. 26.2 ± 4.4 ; $p < 0.001$), og der var især flere svært overvægtige i denne gruppe, se tabel 4.

A)



■ NEJ ■ JA ■ KENDT SA

B)



■ NEJ ■ Let ■ Middel/svær ■ kendt SA

Figur 8. Søvnåpnø screening. A) Antal patienter kendt med søvnåpnø (SA), uden SA (NEJ) og fundet med SA (JA). B) Antal patienter kendt med SA, uden SA (NEJ), med let, moderat/svær SA.

Tabel 3. Patientkarakteristika stratificeret for søvnåpnø (SA).

	+ SA (n=72)	- SA (n=58)	p-værdi
Alder (år)	60 ± 10	54 ± 11	0.001
<40 år			
40-59 år			
≥60 år			
køn; n (%)			
Mand	14 (19.4)	3 (5.2)	0.08
Kvinde	58 (80.6)	55 (94.8)	
BMI (kg/m ²)	30.9 ± 6.1	26.2 ± 4.4	<0.001
Normal (18.5-24.9)	11 (15.3)	21 (36.2)	
Let overvægt (25.0-29.9)	20 (27.8)	31 (53.4)	
Moderat overvægt (> 30)	30 (41.7)	1 (1.7)	
Svær overvægt (>35)	11 (15.3)	5 (8.6)	

*Data er vist som mean ± SD og n (%)

Tabel 4. BMI opdelt i forhold til sværhedsgrad af søvnapnø (SA)

	BMI (kg/m ²) (n=72)	p-værdi
SA sværhedsgrad		
Mild (n=42)	29.6 ± 5.6	
Moderat 25.0-29.9) (n=19)	32.3 ± 6.9	
Svær (n=11)	34.1 ± 4.7	0.015*

*P-værdi for forskel i BMI mellem mild og svær søvn.

Der var ikke signifikant forskel i BMI mellem mild og moderat søvnapnø eller moderat og svær SA

Livskvalitet

Patienternes livskvalitet blev målt med det sygdomsspecifikke ThyPRO-39 og det generiske livskvalitetsspørgeskema SF-36. Sammenlignet med baggrundsbefolkningen (data fra tidligere studier) havde projektdeltagerne signifikant dårligere livskvalitet på alle målte skalaer, ved både ThyPRO-39 (tabel 5, fig. 9) og SF-36 (tabel 6, fig. 10).

ThyPRO-39 (sygdomsspecifik livskvalitet)

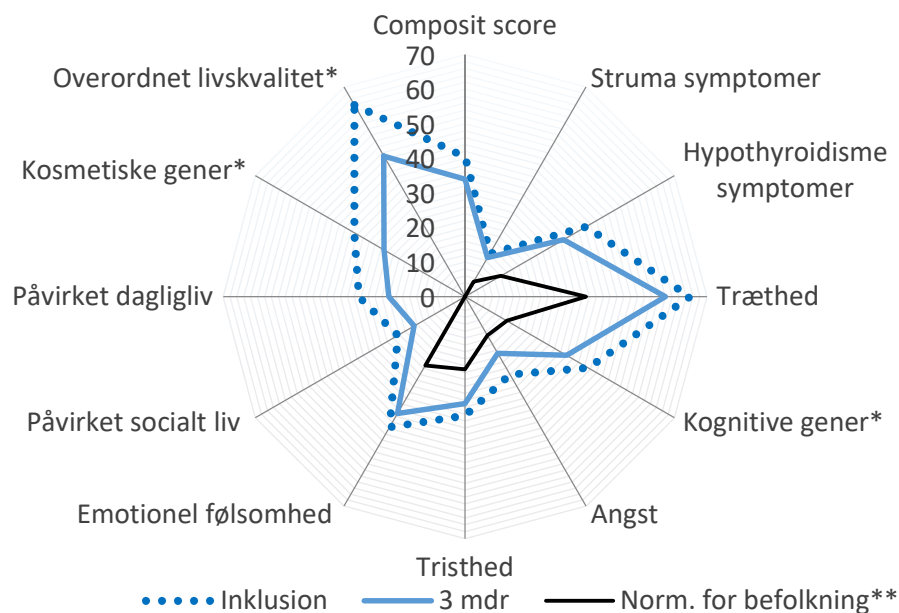
Tre mdr. efter inklusionen (ved afslutning af forløbet) var der gennemsnitligt forbedring på alle parametre, mest udtalt for kognitive gener, kosmetiske gener, og overordnet livskvalitet. Livskvaliteten var dog fortsat markant dårligere end i baggrundsbefolkningen (tabel 5)

Tabel 5. ThyPRO-39 score (jo lavere score desto bedre livskvalitet)

	Projektdeltagere Inklusion (n=130)	Projektdeltagere Efter 3 mdr. (n=113)	Befolkningsdata**
Composite score	40	35	
Struma symptomer	14	13	5
Myxødem symptomer	40	34	14
Træthed	65	59	35
Kognitive gener	41	34*	14
Angst	26	20	13
Tristhed	34	30	21
Emotionel følsomhed	44	39	23
Begrænset socialliv	22	17	
Begrænset dagligliv	31	22	
Kosmetiske gener	37	27*	
Overordnet livskvalitet	64	47*	

*ændringer fra inklusion til 3 mdr opfølgning større end MIC (minimal important change) [23]

** fra Winther et. al. 2016 [26]



Figur 9. Radarplot ThyPRO-39 score ved inklusion og efter 3 måneder. Højere score indikerer værre livskvalitet. **fra Winther et. al. 2016 [26]

SF-36 (generisk livskvalitet)

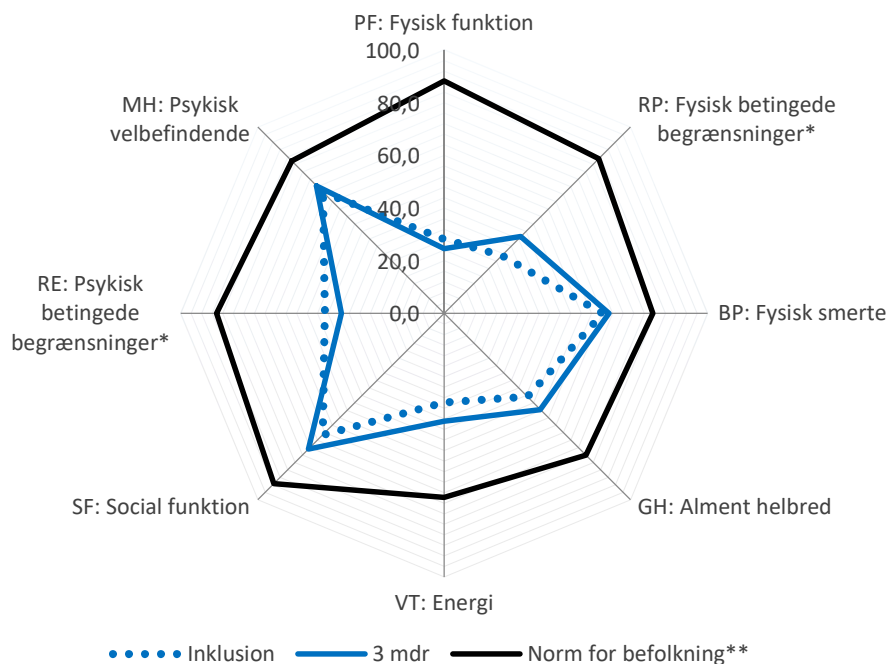
Der observeredes en lille gennemsnitlig bedring i livskvalitetsscoren ved 3 måneders opfølgning på flere af de målte skalaer, men livskvaliteten var fortsat væsentligt dårligere end i baggrundsbefolkningen, og der var ingen ændringer større end en klinisk relevant forbedring (MIC) (ændring i score på 10 eller derover) [22] (tabel 6 og fig. 10).

Tabel 6. SF-36 score ved inklusion og efter 3 mdr. (Mean (SD))

	Projektdeltagere		Norm for befolkning**
	Inklusion (n=130)	Efter 3 mdr. (n=113)	
PF: Fysisk funktion	28.2 (21.8)	24.6 (19.5)	88.2
RP: Fysisk betingede begrænsninger	31.0 (36.8)	41.2 (37.2)*	83.1
BP: Fysisk smerte	60.2 (24.3)	62.6 (23.7)	79.2
GH: Alment helbred	44.7 (19.1)	50.7 (16.7)	76.2
VT: Energi	33.8 (20.0)	40.6 (22.4)	69.8
SF: Social funktion	63.1 (26.2)	72.8 (24.9)	91.4
RE: Psykisk betingede begrænsninger	45.1 (38.6)	38.2 (29.7)*	86.3
MH: Psykisk velbefindende	65.2 (16.3)	69.1 (18.3)	81.8

* Forskel større end klinisk relevant ændring (MIC) [22]

** Fra "Dansk manual til SF-36", 1997: Bjørner et al.[19]



Figur 10. Radarplot SF-36 score ved inklusion og efter 3 måneder. * Forskel større end klinisk relevant ændring (minimal important change; MIC) [22] ** Fra "Dansk manual til SF-36", 1997: Bjørner et al. [19]

Patienter med og uden diagnosticeret komorbiditet

Sammenlignes de 110 patienter med én eller flere uerkendte komorbiditeter fundet ved screening med de 20 screenings-negative patienter var livskvaliteten (både SF36 og ThyPRO-39) mest påvirket hos den førstnævnte gruppe, både ved inklusion og efter 3 måneder, se tabel 7 og figur 11.

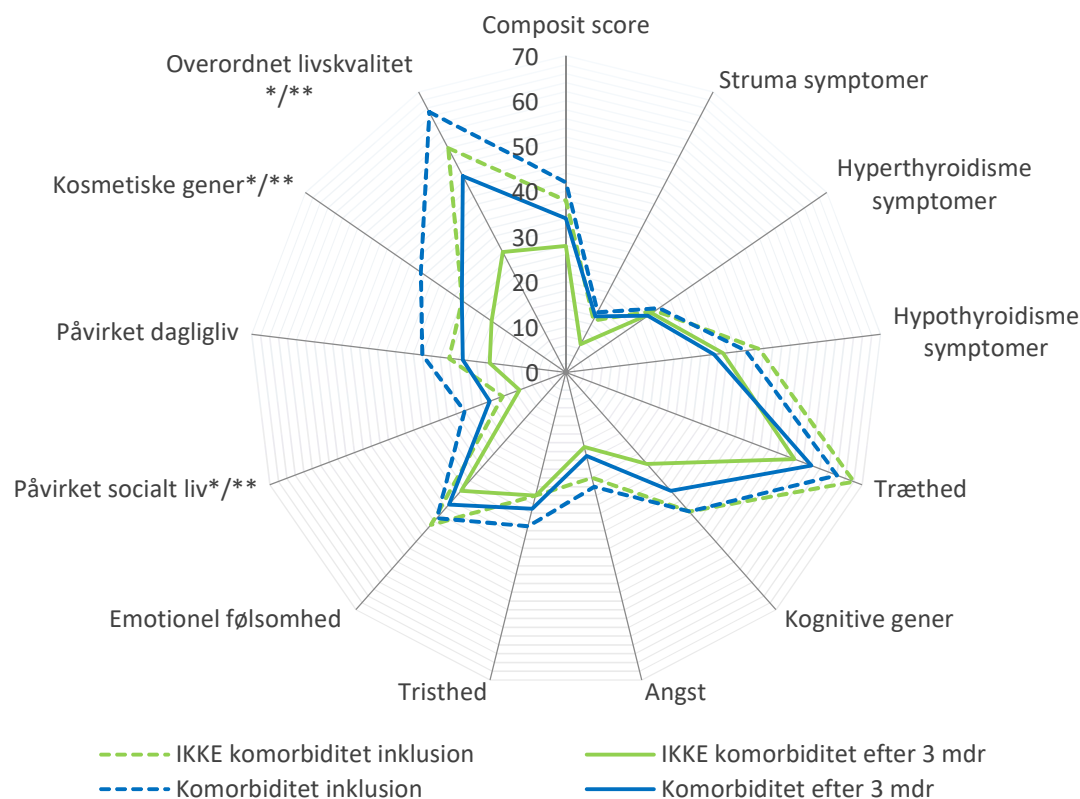
Tabel 7. ThyPRO-39 score (jo lavere score desto bedre livskvalitet)

	Komorbiditet		IKKE komorbiditet	
	Inklusion (n=110)	Efter 3 mdr. (n=97)	Inklusion N=(20)	Efter 3 mdr (n=16)
Composite score	42	35	38	28
Struma symptomer	15	14	13	7
Hyperthyroide symptomer	25	22	24	22
Myxødem symptomer	40	34	43	34
Træthed	64	59	68	53
Kognitive gener	41	35	41	27
Angst	26	20	24	16
Tristhed	35	31	28	27
Emotionel følsomhed	43	40	45	35
Begrænset socialliv	24*	19	15	11**
Begrænset dagligliv	32*	24	26	17**
Kosmetiske gener	39*	28	28	20**
Overordnet livskvalitet	65*	50	56	29**

* Forskel >MIC mellem grupperne ved inklusion.[23] .

**Forskel >MIC mellem grupperne efter 3 måneder.

Hvis patienter med søvnapnø ekskluderes, havde 21 patienter uerkendt komorbiditet ved screening (dvs. kun positive fund ved biokemi eller AOBP). Sammenlignes disse individer med de 20 patienter uden påvist komorbiditet (inkl. SA-screening) var der ingen forskel i livskvaliteten, hverken ved inklusion eller efter 3 mdr.



Figur 11. Radarplot ThyPRO-39 ved inklusion og efter 3 måneder. Patienterne er stratificerede for komorbiditet.

Patienter med søvnapnø vs. patienter uden søvnapnø

Patienter med SA (n=72) havde generelt dårligere livskvalitet ved inklusion målt med ThyPRO-39 end patienter uden SA (n=58), se tabel 8 og figur 12. Forskelle mellem de 2 grupper større end MIC blev fundet for kosmetiske gener og overordnet livskvalitet.

Efter 3 måneder var der en generel bedring i livskvaliteten på de fleste skalaer hos begge grupper (tabel 8). Patienter uden SA havde fortsat generelt bedre score efter 3 måneder; dog fandtes en forskel mellem de to grupper større end MIC kun på skalaen overordnet livskvalitet. Samme resultat fandtes ved sammenligning af patienter med moderat/svær SA med patienter uden SA.

Tabel 8. ThyPRO-39 score stratificeret for søvnapnø

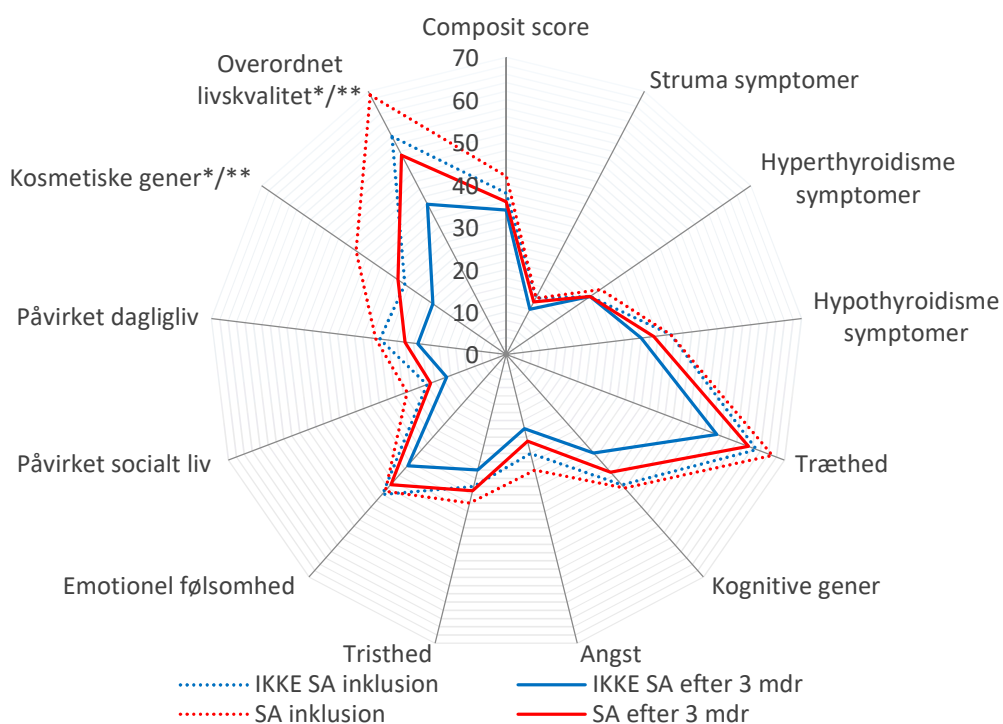
	Søvnapnø		IKKE søvnapnø	
	Inklusion (n=72)	Efter 3 mdr. (n=62)	Inklusion N=(58)	Efter 3 mdr. (n=51)
Composite score	42	37	38	31
Struma symptomer	15	15	15	11
Hyperthyroide symptomer	27	24	24	21
Myxødem symptomer	39	36	39	32****
Træthed	67	62	63	53
Kognitive gener	42	37	41	31****
Angst	28	21	24	18
Tristhed	36	34	32	27
Emotionel følsomhed	43	42	44	35
Begrænset socialliv	25	20	20	15
Begrænset dagligliv	31	23***	30	21****
Kosmetiske gener	43*	31***	29	21**
Overordnet livskvalitet	69*	53***	58	40**/****

*Forskel >MIC mellem grupperne ved inklusion.[23]

**Forskel >MIC mellem grupperne efter 3 måneder.

*** Forskel >MIC fra inklusion til 3 måneder ved patienter som har søvnapnø ved inklusion.

**** Forskel >MIC fra inklusion til 3 måneder ved patienter som IKKE har søvnapnø.



Figur 12. Radarplot; ThyPRO-39 score ved inklusion og efter 3 måneder. Patienterne er stratificerede for søvnapnø (SA).

Også målt med SF-36 havde patienter med SA generelt dårligere livskvalitet sammenlignet med patienter uden SA. Forskelle mellem de to grupper større end MIC blev fundet for fysisk funktion, fysisk betingede begrænsninger, fysisk smerte, psykisk betingede begrænsninger (tabel 9 og fig. 13). Efter 3 måneder observeredes en generel bedring på de fleste SF-36 skaler i begge grupper, dog ingen forskelle større end MIC på nogen af skalaerne. (tabel 9 og fig. 13). Samme resultat fandtes ved sammenligning af patienter med moderat/svær SA med patienter uden SA.

Tabel 9. SF-36 score stratificeret for søvnapnø.

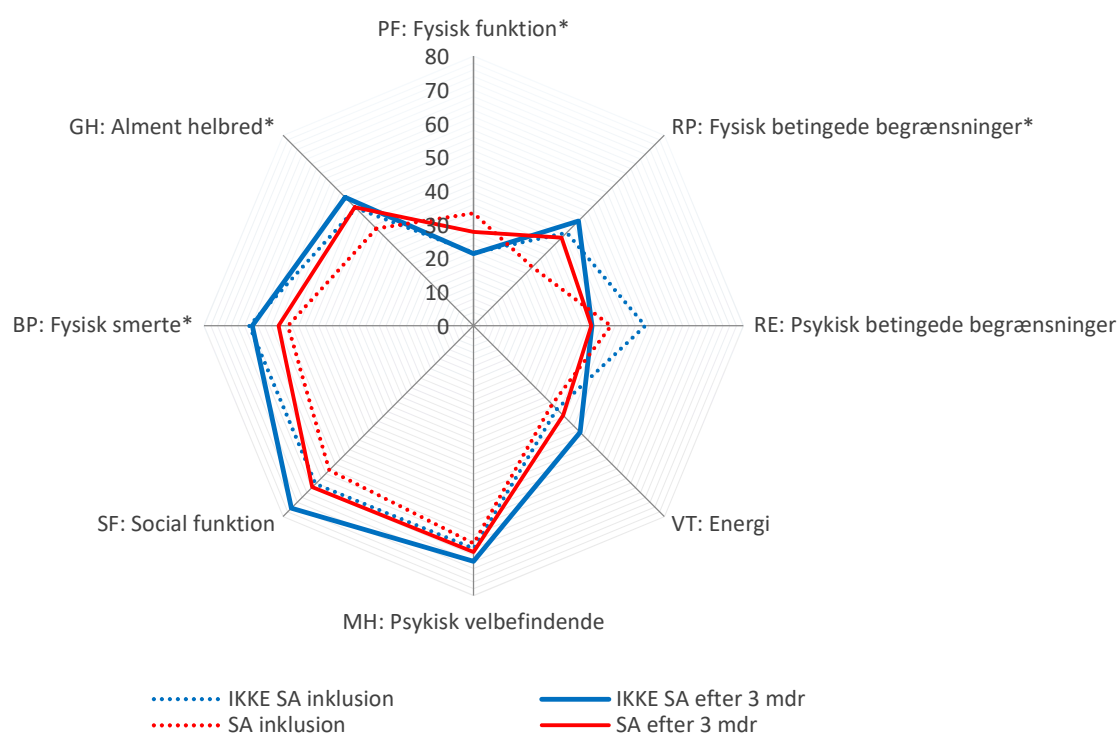
	Søvnnapnø		IKKE søvnapnø	
	Inklusion (n=72)	3 mdr. (n=61)	Inklusion (n=57)	3 mdr. (n=51)
PF: Fysisk funktion	33.4 (22.7)*	30.1 (23.5)	21.7 (19.0)	22.6 (20.7)
RP: Fysisk betingede begrænsninger	24.7 (33.2)*	36.7 (35.8)**	39.8 (39.8)	45.1 (39.4)
BP: Fysisk smerte	55.11 (25.1)*	57.8 (27.4)	66.6 (21.8)	66.4 (23.7)
GH: Alment helbred	40.9 (18.7)	49.1 (19.6)	49.4 (18.7)	53.8 (18.2)
VT: Energi	32.9 (17.9)	36.8 (22.9)	34.9 (22.5)	45.2 (22.9)
SF: Social funktion	60.6 (25.8)	66.8 (23.7)	66.4 (26.5)	76.9 (24.1)***
RE: Psykisk betingede begrænsninger	40.7 (36.4)*	35.5 (21.9)	50.8 (40.9)	36.4 (23.1)***
MH: Psykisk velbefindende	64.6 (15.3)	66.6 (19.2)	66.1 (17.6)	70.4 (14.9)

Data præsenteret som Mean og SD. Obs: n mindre i forhold til ThyPRO-39 da én patient ikke besvarede SF-36

* Forskel >MIC mellem grupperne ved inklusion. [22]

** Forskel >MIC fra inklusion til 3 måneder ved patienter som har søvnapnø ved inklusion.

*** Forskel >MIC fra inklusion til 3 måneder ved patienter som IKKE har søvnapnø



Figur 13. Radarplot SF-36 score ved inklusion og efter 3 måneder. Patienterne er stratificerede for søvnapnø (SA).

Diskussion

Dette studie er det første i en dansk population, hvor patienter med hypothyroidisme systematisk blev screenet for uerkendt komorbiditet. Formålet var bl.a. at afklare, om en sådan sygdomsscreening i sig selv påvirker livskvaliteten, målt med det sygdomsspecifikke spørgeskema ThyPRO-39 og det generiske SF-36, og hvorvidt livskvaliteten bedres ved behandling af en nydiagnosticeret men hidtil uerkendt sygdom.

Ét af inklusionskriterierne var, at patienterne skulle have selv vurderet nedsat livskvalitet. Ikke overraskende havde de inkluderede patienter derfor markant dårligere livskvalitet sammenlignet med baggrundsbefolkningen [27]. Niveauet af livskvalitet-scoren, målt med både SF-36 og ThyPRO-39, var imidlertid også dårligere end tidligere påvist i en bred population af patienter med hypothyroidisme [26]. Dette afspejler, at den aktuelle population udgør en selekteret gruppe, som har en særlig dårlig livskvalitet, og er således ikke repræsentativ for alle patienter med hypothyroidisme.

De inkluderede patienter blev screenet for en bred vifte af lidelser, hvor symptomerne kan være forholdsvis skjulte i længere tid og kan forveksles med symptomer ved stofskiftelidelser, f.eks. træthed og uoplagthed. Hovedparten af de tilstande, der blev screenet for (fx. D-vitamin og jernmangel) er endvidere forholdsvis hyppigt forekommende i befolkningen. Andre lidelser er immunbetingede (Addisons sygdom, Sjøgrens syndrom, cøliaki) og vides at forekomme med en overhyppighed hos patienter med en allerede kendt autoimmun sygdom, som f.eks. Hashimotos thyroiditis.

Vi fandt, at hele 85% af de screenede patienter havde mindst én uerkendt sundhedsmæssig tilstand, som potentielt burde eller kunne behandles. Dette fund er i overensstemmelse med et nyligt studie fra Holland, hvor der fandtes mindst én komorbiditet hos 95% patienter med påvirket livskvalitet [9]. Diagnosticeret med blodprøve-analyser drejede det sig hovedsageligt om B-12 vitaminmangel, jernmangel og D-vitaminmangel. Sidstnævnte tilstand, som kan medføre bl.a. muskeltræthed, fandtes hos næsten 15%. Disse mangeltilstande kan forholdsvis nemt behandles i almen praksis. Mere alvorlige sygdomme som diabetes og Addisons sygdom (binyresvigt) fandtes kun hos henholdsvis én og ingen patienter.

Mest påfaldende var den høje forekomst af søvnapnø, som fandtes hos over halvdelen af patienterne, og oftest uerkendt. Patienterne med søvnapnø havde dårligere livskvalitet ved inklusion, sammenlignet med patienter uden søvnapnø.

En association mellem søvnapnø og hypothyroidisme er i tråd med tidligere studier [16, 17, 28, 29]. Vi påviste også en klar positiv sammenhæng mellem forekomst af søvnapnø og høj BMI. Tidligere studier har vist en generel sammenhæng mellem BMI og søvnapnø [30-32] og understreger, at screening for søvnapnø sjældent er indiceret hos patienter med lav-normal BMI. I den aktuelle patientpopulation var der klart flere overvægtige med BMI over 30 end i den generelle baggrundsbefolkning [33-35]. Dette kan formentligt forklare den særligt høje prævalens af

søvnapnø i det aktuelle studie. Såfremt der statistisk justeres for BMI, er forekomsten af søvnapnø blandt de screenede patienter næppe signifikant forskellig fra forekomsten i baggrundsbefolkningen. En sådan korrektion vil dog kræve et større studie.

Ved både ThyPRO-39 og SF-36 observeredes en bedring i livskvaliteten efter 3 måneder; mest udtalt målt med ThyPRO-39, hvor forskellen på 3 skalaer var større end MIC (minimal important change). Det er påfaldende, at forbedringen i livskvaliteten var uafhængig af, om der blev påvist uerkendt sygdom eller ej. Patienter med søvnapnø havde fortsat mere påvirket livskvalitet efter 3 måneder, sammenlignet med patienter uden søvnapnø. Det er dog muligt, at opfølgningsperioden var for kort, idet de fleste patienter med søvnapnø endnu ikke var kommet i CPAP-behandling eller ikke havde opnået den fulde effekt. Det kan derfor ikke udelukkes, at forskellen i livskvalitet ville være udlignet med længere opfølgning.

I vores studie indgik ikke en kontrolgruppe, f.eks. en gruppe af stofskifte-patienter med en højere livskvalitet. De påviste forskelle og ændringerne i effektmålene kunne være resultatet af andre faktorer i patienternes liv og helbred [36]. Placeboeffekten kan være ret udtalt hos patienter med hypothyroidisme, bl.a. demonstreret for nyligt i vores CATALYST studie, hvor patienterne i et blindet forsøg blev randomiseret til enten selen-tilskud eller placebo [37, 38]. Det er derfor uvist, om den målte forbedring af livskvaliteten skyldes den specifikke intervention (screening), eller om den blot afspejler, at patienterne indgik i et studie med særligt fokus på deres sygdom og livskvalitet.

Konklusion

I dette screeningsstudie af patienter med hypothyroidisme havde 85% mindst én uerkendt komorbiditet. Mange af de nydiagnosticerede komorbiditeter var forholdsvis simple mangeltilstande (vitaminer eller mineraler).

Mere end halvdelen (55%) af de screenede patienter opfyldte kriterierne for søvnapnø, hvoraf de fleste tilfælde var uerkendte. I alt 16% af de 130 screenede patienter opfyldte kriterierne for CPAP-behandling. BMI var positivt associeret til sværhedsgraden af søvnapnø, hvilket er kendt også i andre patientpopulationer. Patienter med søvnapnø havde generelt mere påvirket livskvalitet end patienter uden søvnapnø. Både patienter med og uden søvnapnø udviste en forbedring i livskvaliteten efter 3 måneder, men fortsat med forskel imellem grupperne.

En forbedring af livskvaliteten ved en bred screeningsundersøgelse, selv uden fund af nogen uerkendt sygdom, tyder på en vis placeboeffekt, eller at patienterne føler sig mere trygge ved bevidstheden om, at de ikke lider af nogen skjult sygdom.

Det skal understreges, at patienterne i den aktuelle undersøgelse udgør en selekteret gruppe på baggrund af selvrapporteret nedsat livskvalitet. Resultaterne af undersøgelsen kan derfor ikke umiddelbart overføres til en større gruppe af patienter med hypothyroidisme, hvis livskvalitet er mindre påvirket.

Perspektiv

Alvorlig anden udiagnosticeret sygdom, primært immun-betingede lidelser, er ikke hyppigt forekommende blandt danske patienter med hypothyroidisme, som har en betydelig nedsat livskvalitet. Et systematisk screeningsprogram for diabetes, Mb Addison, Sjøgrens syndrom og lignende sygdomme synes derfor ikke at være berettiget. Mangeltilstande vedrørende jern og vitaminer er derimod forholdsvis almindeligt og kan håndteres i almen praksis og ofte med håndkøbsmedicin.

Især blandt overvægtige patienter med hypothyroidisme synes der at være en høj forekomst af søvnapnø; ofte i en sværhedsgrad hvor der er behandlingsindikation med CPAP. Patienter med søvnapnø, som i sig selv kan have helbredsmæssige konsekvenser, er karakteriserede ved at have en betydelig nedsat livskvalitet. Den primære screening for søvnapnø kan ofte foregå i almen praksis, og det anbefales, at man fremover har mere fokus på denne problemstilling, især blandt overvægtige patienter.

Livskvaliteten blev generelt bedre efter afsluttet screeningsprogram, uagtet om der blev påvist andre sygdomme eller ej. Om denne forbedring er en specifik effekt af screeningen eller et resultat af "at blive lyttet til" kan ikke besvares af undersøgelsen. Selvom det er dog veldokumenteret, at en placeboeffekt er hyppigt forekommende blandt patienter med hypothyroidisme, kan det have stor betydning for patienternes tryghed, at de er blevet grundigt undersøgt for anden sygdom. Det er vigtigt, at læger og andre sundhedsprofessionelle har en dialog med patienterne om dette aspekt.

Referencer

1. Carle, A., et al., *Epidemiology of subtypes of hypothyroidism in Denmark*. Eur J Endocrinol, 2006. **154**(1): p. 21-8.
2. Eftersyn af tilbud til patienter med lavt stofskifte. Sundheds- og Ældreministeriet, 2018.
3. Chaker, L., et al., *Hypothyroidism*. Nat Rev Dis Primers, 2022. **8**(1): p. 30.
4. Nexø, M.A., et al., *Increased risk of long-term sickness absence, lower rate of return to work, and higher risk of unemployment and disability pensioning for thyroid patients: a Danish register-based cohort study*. J Clin Endocrinol Metab, 2014. **99**(9): p. 3184-92.
5. Brandt, F., et al., *Hyperthyroidism is associated with work disability and loss of labour market income. A Danish register-based study in singletons and disease-discordant twin pairs*. Eur J Endocrinol, 2015. **173**(5): p. 595-602.
6. Lillevang-Johansen, M., et al., *Over- and Under-Treatment of Hypothyroidism Is Associated with Excess Mortality: A Register-Based Cohort Study*. Thyroid, 2018. **28**(5): p. 566-574.
7. Hegedus, L., et al., *Primary hypothyroidism and quality of life*. Nat Rev Endocrinol, 2022. **18**(4): p. 230-242.
8. Brix, T.H. and L. Hegedus, *Twin studies as a model for exploring the aetiology of autoimmune thyroid disease*. Clin Endocrinol (Oxf), 2012. **76**(4): p. 457-64.
9. Wouters, H., et al., *Hypothyroidism, comorbidity and health-related quality of life: a population-based study*. Endocr Connect, 2023. **12**(12).
10. Brandt, F., et al., *Morbidity before and after the diagnosis of hyperthyroidism: a nationwide register-based study*. PLoS One, 2013. **8**(6): p. e66711.
11. Thvilum, M., et al., *Increased psychiatric morbidity before and after the diagnosis of hypothyroidism: a nationwide register study*. Thyroid, 2014. **24**(5): p. 802-8.
12. Thvilum, M., et al., *Type and extent of somatic morbidity before and after the diagnosis of hypothyroidism. a nationwide register study*. PLoS One, 2013. **8**(9): p. e75789.
13. Giorda, C.B., et al., *Prevalence, incidence and associated comorbidities of treated hypothyroidism: an update from a European population*. Eur J Endocrinol, 2017. **176**(5): p. 533-542.
14. Lam, J.C., S.K. Sharma, and B. Lam, *Obstructive sleep apnoea: definitions, epidemiology & natural history*. Indian J Med Res, 2010. **131**: p. 165-70.
15. Attal, P. and P. Chanson, *Endocrine aspects of obstructive sleep apnea*. J Clin Endocrinol Metab, 2010. **95**(2): p. 483-95.
16. Bahammam, S.A., et al., *Prevalence of thyroid disease in patients with obstructive sleep apnea*. Respir Med, 2011. **105**(11): p. 1755-60.
17. Thavaraputta, S., et al., *Hypothyroidism and Its Association With Sleep Apnea Among Adults in the United States: NHANES 2007-2008*. J Clin Endocrinol Metab, 2019. **104**(11): p. 4990-4997.
18. Brazier, J.E., et al., *Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care*. BMJ, 1992. **305**(6846): p. 160-4.
19. Bjørner, J.D., MT; Watt,T; Bech,P; Rasmussen,NK; Kristensen,TS; Modvig,J; Thunedborg,K, *Dansk Manual for SF-36, Et spørgeskema om helbredsstatus*. 1997: Lægemiddelindustriforeningen (Lif).
20. Ware, J.E., Jr. and C.D. Sherbourne, *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection*. Med Care, 1992. **30**(6): p. 473-83.
21. Schröder, A., et al., *Outcome measurement in functional somatic syndromes: SF-36 summary scores and some scales were not valid*. J Clin Epidemiol, 2012. **65**(1): p. 30-41.
22. Brigden, A., et al., *Defining the minimally clinically important difference of the SF-36 physical function subscale for paediatric CFS/ME: triangulation using three different methods*. Health Qual Life Outcomes, 2018. **16**(1): p. 202.
23. Nordqvist, S.F., et al., *Determining minimal important change for the thyroid-related quality of life questionnaire ThyPRO*. Endocr Connect, 2021. **10**(3): p. 316-324.

24. Watt, T., et al., *Validity and reliability of the novel thyroid-specific quality of life questionnaire, ThyPRO*. Eur J Endocrinol, 2010. **162**(1): p. 161-7.
25. Watt, T., et al., *Development of a Short Version of the Thyroid-Related Patient-Reported Outcome ThyPRO*. Thyroid, 2015. **25**(10): p. 1069-79.
26. Winther, K.H., et al., *Disease-Specific as Well as Generic Quality of Life Is Widely Impacted in Autoimmune Hypothyroidism and Improves during the First Six Months of Levothyroxine Therapy*. PLoS One, 2016. **11**(6): p. e0156925.
27. Winther, K.H., et al., *Disease-Specific as Well as Generic Quality of Life Is Widely Impacted in Autoimmune Hypothyroidism and Improves during the First Six Months of Levothyroxine Therapy*. PLoS One, 2016. **11**(6): p. e0156925.
28. Zhang, M., et al., *Role of hypothyroidism in obstructive sleep apnea: a meta-analysis*. Curr Med Res Opin, 2016. **32**(6): p. 1059-64.
29. Pancholi, C., et al., *Obstructive sleep apnea in hypothyroidism*. Ann Afr Med, 2022. **21**(4): p. 403-409.
30. Romero-Corral, A., et al., *Interactions between obesity and obstructive sleep apnea: implications for treatment*. Chest, 2010. **137**(3): p. 711-9.
31. Tai, J.E., et al., *Obstructive sleep apnoea in obesity: A review*. Clin Obes, 2024. **14**(3): p. e12651.
32. Bonsignore, M.R., *Obesity and Obstructive Sleep Apnea*. Handb Exp Pharmacol, 2022. **274**: p. 181-201.
33. Qiu, Y., et al., *Causal association between obesity and hypothyroidism: a two-sample bidirectional Mendelian randomization study*. Front Endocrinol (Lausanne), 2023. **14**: p. 1287463.
34. Sanyal, D. and M. Raychaudhuri, *Hypothyroidism and obesity: An intriguing link*. Indian J Endocrinol Metab, 2016. **20**(4): p. 554-7.
35. Song, R.H., et al., *The Impact of Obesity on Thyroid Autoimmunity and Dysfunction: A Systematic Review and Meta-Analysis*. Front Immunol, 2019. **10**: p. 2349.
36. Munnangi, S., et al., *Placebo Effect*, in *StatPearls*. 2024: Treasure Island (FL).
37. Larsen, C., et al., *Selenium supplementation and placebo are equally effective in improving quality of life in patients with hypothyroidism*. Eur Thyroid J, 2024.
38. Price, D.D., D.G. Finniss, and F. Benedetti, *A comprehensive review of the placebo effect: recent advances and current thought*. Annu Rev Psychol, 2008. **59**: p. 565-90.

Bilag 1

NoxTural – Søvnmånering



Spørgeskema om livskvalitet ved skjoldbruskkirtelsygdomme

-ThyPROdk-

Dette spørgeskema drejer sig om, hvordan det har påvirket dig at have en sygdom i skjoldbruskkirtlen.

Besvar hvert spørgsmål ved at sætte kryds ☐ ved det svar, der passer bedst på dig. Hvis du er i tvivl om, hvordan du skal svare, svar da venligst så godt du kan.

Den første del af spørgeskemaet handler om symptomer, træthed, hukommelse, humør og helbred.

Vi vil bede dig **besvare spørgsmålene ud fra hvordan du har haft det alt i alt**, de sidste 4 uger.

1. De første spørgsmål handler om symptomer

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke ▼	Lidt ▼	Noget ▼	En hel del ▼	Virkelig meget ▼
1a	- haft en fornemmelse af, at noget fylder fortil på halsen?	☐	☐	☐	☐	☐
1b	- haft en <u>synlig</u> hævelse fortil på halsen?	☐	☐	☐	☐	☐
1c	- følt trykken i halsen?	☐	☐	☐	☐	☐
1d	- haft smerter fortil på halsen?	☐	☐	☐	☐	☐
1e	- haft smerter i halsen, som kunne mærkes op i ørene?	☐	☐	☐	☐	☐
1f	- haft en fornemmelse af en klump i halsen?	☐	☐	☐	☐	☐
1g	- haft behov for at rømme dig ofte?	☐	☐	☐	☐	☐
1h	- følt ubehag ved synkning?	☐	☐	☐	☐	☐
1i	- haft svært ved at synke?	☐	☐	☐	☐	☐
1j	- haft kvælningfornemmelse?	☐	☐	☐	☐	☐
1k	- været hæs?	☐	☐	☐	☐	☐
1l	- rystet på hænderne?	☐	☐	☐	☐	☐
1m	- haft tendens til at svede meget?	☐	☐	☐	☐	☐
1n	- haft hjertebanken?	☐	☐	☐	☐	☐
1o	- haft åndenød (været forpustet)?	☐	☐	☐	☐	☐
1p	- været følsom overfor varme?	☐	☐	☐	☐	☐
1q	- været følsom overfor kulde?	☐	☐	☐	☐	☐
1r	- haft øget appetit?	☐	☐	☐	☐	☐

Copyright © Torquil Watt, Copenhagen University Hospital, Denmark

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke ▼	Lidt ▼	Noget ▼	En hel del ▼	Virkelig meget ▼
1s	- haft tynd afføring?	☐	☐	☐	☐	☐
1t	- haft urolig mave?	☐	☐	☐	☐	☐
1u	- haft fugtige øjne eller øjne der løb i vand?	☐	☐	☐	☐	☐
1v	- haft poser under øjnene eller hævede øjenlåg?	☐	☐	☐	☐	☐
1w	- haft en fornemmelse af tørhed eller "grus" i øjnene?	☐	☐	☐	☐	☐
1x	- haft nedsat syn?	☐	☐	☐	☐	☐
1y	- følt en trykken i (eller bag) øjnene?	☐	☐	☐	☐	☐
1z	- haft dobbeltsyn?	☐	☐	☐	☐	☐
1aa	- haft smerter i øjnene?	☐	☐	☐	☐	☐
1bb	- været meget følsom overfor lys?	☐	☐	☐	☐	☐
1cc	- haft hævede hænder eller fødder?	☐	☐	☐	☐	☐
1dd	- haft tør hud?	☐	☐	☐	☐	☐
1ee	- haft kløende hud?	☐	☐	☐	☐	☐

2. De næste spørgsmål handler om træthed

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke ▼	Lidt ▼	Noget ▼	En hel del ▼	Virkelig meget ▼
2a	- været træt?	☐	☐	☐	☐	☐
2b	- været udmattet?	☐	☐	☐	☐	☐
2c	- haft svært ved at tage dig sammen til noget som helst?	☐	☐	☐	☐	☐
2d	- følt dig udslidt?	☐	☐	☐	☐	☐

3. De næste spørgsmål handler om veloplagthed

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
		▼	▼	▼	▼	▼
3a	- følt dig veloplagt?	☐	☐	☐	☐	☐
3b	- haft energi?	☐	☐	☐	☐	☐
3c	- haft overskud?	☐	☐	☐	☐	☐

4. De følgende spørgsmål drejer sig om hukommelse og koncentration

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
		▼	▼	▼	▼	▼
4a	- haft problemer med at huske?	☐	☐	☐	☐	☐
4b	- tænkt langsomt eller uklart?	☐	☐	☐	☐	☐
4c	- haft svært ved at finde de rette ord?	☐	☐	☐	☐	☐
4d	- været forvirret?	☐	☐	☐	☐	☐
4e	- haft svært ved at lære nyt?	☐	☐	☐	☐	☐
4f	- haft svært ved at koncentrere dig?	☐	☐	☐	☐	☐

5. De næste spørgsmål drejer sig om nervøsitet og anspændthed

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
		▼	▼	▼	▼	▼
5a	- været nervøs?.....	☐	☐	☐	☐	☐
5b	- været bange eller angst?.....	☐	☐	☐	☐	☐
5c	- følt dig anspændt?.....	☐	☐	☐	☐	☐
5d	- været bange for at fejle noget alvorligt?.....	☐	☐	☐	☐	☐
5e	- følt dig urolig?.....	☐	☐	☐	☐	☐
5f	- været rastløs?.....	☐	☐	☐	☐	☐

6. De følgende spørgsmål handler om psykisk velbefindende

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
		▼	▼	▼	▼	▼
6a	- været trist?	☐	☐	☐	☐	☐
6b	- været deprimeret?	☐	☐	☐	☐	☐
6c	- følt dig modløs?.....	☐	☐	☐	☐	☐
6d	- haft let ved at komme til at græde?	☐	☐	☐	☐	☐
6e	- været ked af det?	☐	☐	☐	☐	☐

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
		▼	▼	▼	▼	▼
6f	- været glad?.....	☐	☐	☐	☐	☐
6g	- haft selvtillid?	☐	☐	☐	☐	☐

7. De næste spørgsmål handler om at have svært ved at overskue tingene eller at være følelsesmæssigt svingende

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke ▼	Lidt ▼	Noget ▼	En hel del ▼	Virkelig meget ▼
7a	- haft svært ved at overskue tingene?	☐	☐	☐	☐	☐
7b	- følt, at du "ikke var dig selv"?	☐	☐	☐	☐	☐
7c	- oplevet at du nemt blev stresset?	☐	☐	☐	☐	☐
7d	- været følelsesmæssigt svingende?	☐	☐	☐	☐	☐
7e	- været irriteret?	☐	☐	☐	☐	☐
7f	- været frustreret?	☐	☐	☐	☐	☐
7g	- været vred?	☐	☐	☐	☐	☐

		Slet ikke ▼	Lidt ▼	Noget ▼	I høj grad ▼	Fuld- stændig ▼
7h	- følt at du havde kontrol over dit liv?	☐	☐	☐	☐	☐
7i	- været i balance med dig selv?	☐	☐	☐	☐	☐

Resten af spørgeskemaet handler om **hvordan din sygdom i skjoldbruskkirtlen kan have påvirket forskellige forhold i din tilværelse.**

8. De følgende spørgsmål handler om dit samvær med andre mennesker

I indenfor de sidste 4 uger, har din sygdom i skjoldbruskkirtlen gjort, at du

Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
▼	▼	▼	▼	▼

8a - har haft vanskeligt ved at være sammen med andre mennesker (for eksempel ægtefælle, børn, kæreste, venner eller andre)? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

8b - har følt dig som en belastning for andre mennesker? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

8c - er kommet i konflikt med andre mennesker? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

I indenfor de sidste 4 uger,

Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
▼	▼	▼	▼	▼

8d - har du følt, at dine omgivelser manglede forståelse for din sygdom i skjoldbruskkirtlen? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

9. De følgende spørgsmål drejer sig om dine daglige aktiviteter

I indenfor de sidste 4 uger, har din sygdom i skjoldbruskkirtlen gjort, at du har

Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
▼	▼	▼	▼	▼

- 9a - haft vanskeligt ved at klare din dagligdag? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- 9b - været begrænset i at udføre dine fritidsaktiviteter eller hobbies? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- 9c - været forhindret i at deltage i livet omkring dig? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- 9d - haft vanskeligt ved at komme omkring (for eksempel at gå, løbe, cykle eller køre i bil)? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- 9e - haft en følelse af at være blevet langsommere til alting? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

I indenfor de sidste 4 uger, har din sygdom i skjoldbruskkirtlen gjort, at du har

Har ikke arbejde	Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
▼	▼	▼	▼	▼	▼

- 9f - haft vanskeligt ved at paske dit erhvervsarbejde (for eksempel haft svært ved at klare det eller været sygemeldt)? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

10. De næste spørgsmål handler om dit seksualliv.

Indenfor de sidste 4 uger, har du		Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
10a	- følt, at din sygdom i skjoldbruskkirtlen har haft negativ indflydelse på dit seksualliv?	☐	☐	☐	☐	☐
10b	- haft nedsat seksuel lyst?	☐	☐	☐	☐	☐

11. Sygdomme i skjoldbruskkirtlen (eller behandlingen af dem) kan påvirke udseendet, for eksempel ved at give hævelse på halsen, væskeansamlinger i ansigtet, på hænder eller fødder, ændrede øjne eller vægtændring.

Indenfor de sidste 4 uger,		Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
11a	- har din sygdom i skjoldbruskkirtlen <u>påvirket dit udseende</u> (for eksempel hævelse på halsen, forandrede øjne, ændret vægt)?	☐	☐	☐	☐	☐
11b	- har din sygdom i skjoldbruskkirtlen gjort, at du har været <u>utilfreds</u> med dit udseende?	☐	☐	☐	☐	☐
11c	- har du forsøgt at <u>kamouflere eller maskere</u> synlige tegn på sygdom i skjoldbruskkirtlen (for eksempel ved at tage tørklæde eller solbriller på)?	☐	☐	☐	☐	☐
11d	- har du været generet af, at andre kiggede på dig?	☐	☐	☐	☐	☐
11e	- har din sygdom i skjoldbruskkirtlen haft indflydelse på, hvilket tøj du havde på?	☐	☐	☐	☐	☐
11f	- har du følt dig for tyk?	☐	☐	☐	☐	☐

12. Det sidste spørgsmål drejer sig om, hvor meget din sygdom i skjoldbruskkirtlen har påvirket dig alt i alt, de sidste 4 uger

I indenfor de sidste 4 uger,

Slet ikke	Lidt	Noget	En hel del	Virkelig meget
▼	▼	▼	▼	▼

12

- har din sygdom i skjoldbruskkirtlen haft

negativ indflydelse på din livskvalitet? ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Kontrollér venligst, at du har svaret på alle spørgsmålene.

Mange tak for din hjælp med at besvare dette spørgeskema!

Bilag 3

Scoring of the ThyPRO-39 questionnaire

Scoring of the ThyPRO-39 questionnaire

Each of the 13 ThyPRO-39 scales is scored as a summary score and transformed to range 0-100. This scoring procedure is described step by step below.

Naming of items

Each item is named TQ{relevant itemnumber}. Itemnumber is indicated left of each item in the questionnaire. Thus, the first item, 'sensation of fullness in the neck' is named TQ1A in the database.

Scoring of responses

Item responses are scored

0 for 'Not at all'

1 for 'A little'

2 for 'Some'

3 for 'Quite a bit'

4 for 'Very much'/'Completely'

Scale content

Each scale consists of the following items:

Goitre symptoms scale: TQ1A TQ1C TQ1H

Hyperthyroid symptoms scale: TQ1I TQ1M TQ1N TQ1I

Hypothyroid symptoms scale: TQ1Q TQ1CC TQ1DD TQ1EE

Eye symptoms scale: TQ1W TQ1X TQ1BB

Tiredness scale: TQ2A TQ2C TQ3B

Cognitive problems scale: TQ4A TQ4B TQ4F;



Anxiety scale: TQ5B TQ5C TQ5E

Depressivity scale: TQ6A TQ6E TQ6G



Emotional Susceptibility scale: TQ7C TQ7D TQ7H

Impaired Social life scale: TQ8A TQ8B TQ8C

Impaired Daily life scale: TQ9A TQ9C TQ9E

Cosmetic Complaints scale: TQ11A TQ11D TQ11E

Overall QoL: TQ12

Composite scale: TQ2A TQ2C TQ3B TQ4A TQ4B TQ4F TQ5B TQ5C TQ5E TQ6A TQ6E TQ6G TQ7C TQ7D TQ7H TQ8A TQ8B TQ8C TQ9A TQ9C TQ9E TQ12

Scoring the individual scales

The raw scale scores are derived by simply **adding the response values (0-4) for all the items in a scale**. However, **three additional features** expand this procedure:

1. reversal of positively worded items,
2. imputation for individual missing item responses and
3. 0-100 transformation.

Reversal of positively worded items

As part of the scoring procedure, items 3B, 6G and 7H have to be reversed, i.e. 'Not at all' scored as 4, 'A little' as 3, 'Some' as 2, 'Quite a bit' as 1 and 'Very much'/'Completely' scored as 0.

Imputation for individual missing items

If half or more of the items in a scale is completed, missing items are substituted by the mean of the completed items.

Linear transformation

All scales (except for the Hypothyroid Symptoms, the Overall QoL scale and the Composite scale, see below) are transformed to range 0-100 according to Table 1 below:

Table 1. To the left is the raw score. The corresponding 0-100 score is tabulated for each scale separately. For example, a patient with a raw score on the Goiter Symptoms scale of 6 (e.g. because she answered “Some” to all three Goiter items), will have a 0-100 Goiter Symptoms score of 37. A raw score of 6 on the Tiredness scale, would yield a 0-100 score of 50.

Raw sum score	Final rescaled short-form score										
	Goiter	Hyper	Eye	Tired	Cogni- tion	Anxiety	Depres- sion	Suscep- tibility	Social Life	Daily Life	Appear- ance
0	2	2	1	0	1	1	0	1	0	0	1
1	10	8	8	8	7	10	7	7	8	7	12
2	15	13	14	17	14	18	14	13	17	15	21
3	20	18	20	25	21	26	22	21	25	22	28
4	26	23	25	33	29	34	29	28	33	30	36
5	31	28	32	42	37	41	37	36	42	38	43
6	37	33	38	50	44	49	45	44	50	46	51
7	43	38	45	58	52	56	54	52	58	54	59
8	49	44	52	67	60	63	63	60	67	62	66
9	57	49	60	75	68	71	71	68	75	71	73
10	64	55	68	83	76	79	80	77	83	80	80
11	73	60	78	92	85	87	89	86	92	89	87
12	84	66	89	100	95	96	97	95	100	98	96
13		71									
14		77									
15		84									
16		90									

Transformation of the Hypothyroid Symptoms scale:

The ThyPRO-39 Hypothyroid Symptoms is identical to the original ThyPRO Hypothyroid Symptoms scale and is thus transformed to 0-100 according to the formula

$$\text{Transformed score} = (\text{raw sumscore}/16) * 100$$

For example, if a patient answered 'Not at all' to two items, 'A little' to one item and 'Some' to the last item, she would have a raw score of **3** (0+0+1+2). The transformed 0-100 score would then be 3/16*100=**19**.

Transformation of the Overall QoL-impact scale/item:

The Overall QoL item (TQ12) is rescaled to 0-100 simply by taking the mean raw score and multiply by 25.

Scoring the Composite scale

The Composite scale is based on the 22 items from the Tiredness, Cognition, Anxiety, Depressivity, Emotional Susceptibility, Impaired Social life Impaired Daily Life and Overall QoL scales:

TQ2A TQ2C TQ3B TQ4A TQ4B TQ4F TQ5B TQ5C TQ5E TQ6A TQ6E TQ6G TQ7C TQ7D
TQ7H TQ8A TQ8B TQ8C TQ9A TQ9C TQ9E TQ12

The raw score is derived as described above, by summation (with imputation for missing), to range 0-88. The raw score is transformed to 0-100 according to the formula

Transformed score=(raw sumscore/88)*100

Bilag 4

SF-36 spørgeskema

SF-36 SPØRGESKEMA OM HELBREDSTILSTAND

VEJLEDNING: Dette spørgeskema handler om din opfattelse af dit helbred. Oplysningerne vil give et overblik over, hvordan du har det, og hvor godt du er i stand til at udføre dine daglige gøremål.

Besvar hvert spørgsmål ved at sætte ring om det svar, der passer bedst på dig. Hvis du er i tvivl om, hvordan du skal svare, svar da venligst så godt du kan.

1. Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?

(Sæt kun én ring)

Fremragende 1
Vældig godt..... 2
Godt..... 3
Mindre godt..... 4
Dårligt 5

2. Sammenlignet med for ét år siden, hvordan er dit helbred alt i alt nu?

(Sæt kun én ring)

Meget bedre nu end for ét år siden 1
Noget bedre nu end for ét år siden..... 2
Nogenlunde det samme 3
Noget dårligere nu end for ét år siden..... 4
Meget dårligere nu end for ét år siden 5

3. De følgende spørgsmål handler om aktiviteter i dagligdagen. Er du på grund af dit helbred begrænset i disse aktiviteter? I så fald, hvor meget?

(Sæt ring om ét tal for hver linie)

	Ja, meget begrænset	Ja, lidt begrænset	Nej, slet ikke begrænset
a. Krævende aktiviteter , som fx. at løbe, løfte tunge ting, deltage i anstrengende sport	1	2	3
b. Lettere aktiviteter , såsom at flytte et bord, støvsuge eller cykle	1	2	3
c. At løfte eller bære dagligvarer	1	2	3
d. At gå flere etager op ad trapper	1	2	3
e. At gå én etage op ad trapper	1	2	3
f. At bøje sig ned eller gå ned i knæ	1	2	3
g. Gå mere end én kilometer	1	2	3
h. Gå nogle hundrede meter	1	2	3
i. Gå 100 meter	1	2	3
j. Gå i bad eller tage tøj på	1	2	3

4. Har du inden for de sidste 4 uger, haft nogen af følgende problemer med dit arbejde eller andre daglige aktiviteter på grund af dit fysiske helbred?

(Sæt ring om ét tal for hver linie)

	JA	NEJ
a. Jeg har skåret ned på den tid , jeg bruger på arbejde eller andre aktiviteter	1	2
b. Jeg har nået mindre , end jeg gerne ville	1	2
c. Jeg har været begrænset i hvilken slags arbejde eller andre aktiviteter, jeg har kunnet udføre	1	2
d. Jeg har haft besvær med at udføre mit arbejde eller andre aktiviteter (fx. krævede det en ekstra indsats)	1	2

5. Har du inden for de sidste 4 uger haft nogen af følgende problemer med dit arbejde eller andre daglige aktiviteter på grund af følelsesmæssige problemer?

(Sæt ring om ét tal for hver linie)

	JA	NEJ
a. Jeg har skåret ned på den tid , jeg bruger på arbejde eller andre aktiviteter	1	2
b. Jeg har nået mindre , end jeg gerne ville	1	2
c. Jeg har udført mit arbejde eller andre aktiviteter mindre omhyggeligt , end jeg plejer	1	2

6. Inden for de sidste 4 uger hvor meget har dit fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer vanskeliggjort din kontakt med familie, venner, naboer eller andre?

(Sæt kun én ring)

Slet ikke 1
 Lidt..... 2
 Noget 3
 En hel del 4
 Virkelig meget 5

7. Hvor stærke fysiske smerter har du haft i de sidste 4 uger?

(Sæt kun én ring)

Ingen smerter 1
 Meget lette smerter..... 2
 Lette smerter 3
 Middelstærke smerter 4
 Stærke smerter 5
 Meget stærke smerter 6

8. Inden for de sidste 4 uger hvor meget har fysisk smerte vanskeliggjort dit daglige arbejde (både arbejde udenfor hjemmet og husarbejde)?

(Sæt kun én ring)

Slet ikke 1
 Lidt..... 2
 Noget 3
 En hel del 4
 Virkelig meget 5

9. Disse spørgsmål handler om, hvordan du har haft det i de sidste 4 uger. Hvor stor en del af tiden i de sidste 4 uger –

(Sæt ring om ét tal for hver linie)

	Hele tiden	Det meste af tiden	En hel del af tiden	Noget af tiden	Lidt af tiden	På intet tidspunkt
a. har du følt dig veloplagt og fuld af liv?	1	2	3	4	5	6
b. har du været meget nervøs?	1	2	3	4	5	6
c. har du været så langt nede, at intet kunne opmuntre dig?	1	2	3	4	5	6
d. har du følt dig rolig og afslappet?	1	2	3	4	5	6
e. har du været fuld af energi?	1	2	3	4	5	6
f. har du følt dig trist til mode?	1	2	3	4	5	6
g. har du følt dig udslidt?	1	2	3	4	5	6
h. har du været glad og tilfreds?	1	2	3	4	5	6
i. har du følt dig træt?	1	2	3	4	5	6

10. Inden for de sidste 4 uger, hvor stor en del af tiden har dit fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer gjort det vanskeligt at se andre mennesker (f.eks. besøge venner, slægtninge osv.)?

(Sæt kun én ring)

Hele tiden 1
 Det meste af tiden 2
 Noget af tiden 3
 Lidt af tiden 4
 På intet tidspunkt 5

11. Hvor rigtige eller forkerte er de følgende udsagn for dit vedkommende?

(Sæt ring om ét tal for hver linie)

	Helt rigtigt	Over- vejende rigtigt	Ved ikke	Over- vejende forkert	Helt forkert
a. Jeg bliver nok lidt lettere syg end andre	1	2	3	4	5
b. Jeg er lige så rask som enhver anden, jeg kender	1	2	3	4	5
c. Jeg forventer, at mit helbred bliver dårligere	1	2	3	4	5
d. Mit helbred er fremragende	1	2	3	4	5

Bilag 5

SF-36 scoring

Table 1
STEP 1: RECODING ITEMS

ITEM NUMBERS	Change original response category (a)	To recoded value of:
1,2,20,22,34,36	1 ----- >	100
	2 ----- >	75
	3 ----- >	50
	4 ----- >	25
	5 ----- >	0
3,4,5,6,7,8,9,10,11,12	1 ----- >	0
	2 ----- >	50
	3 ----- >	100
13,14,15,16,17,18,19	1 ----- >	0
	2 ----- >	100
21,23,26,27,30	1 ----- >	100
	2 ----- >	80
	3 ----- >	60
	4 ----- >	40
	5 ----- >	20
	6 ----- >	0
24,25,28,29,31	1 ----- >	0
	2 ----- >	20
	3 ----- >	40
	4 ----- >	60
	5 ----- >	80
	6 ----- >	100
32,33,35	1 ----- >	0
	2 ----- >	25
	3 ----- >	50
	4 ----- >	75
	5 ----- >	100

(a) Precoded response choices as printed in the questionnaire.

Table 2
STEP 2: AVERAGING ITEMS TO FORM SCALES

Scale	Number Of Items	After Recoding Per Table 1, Average The Following Items:
Physical functioning	10	3 4 5 6 7 8 9 10 11 12
Role limitations due to physical health	4	13 14 15 16
Role limitations due to emotional problems	3	17 18 19
Energy/fatigue	4	23 27 29 31
Emotional well-being	5	24 25 26 28 30
Social functioning	2	20 32
Pain	2	21 22
General health	5	1 33 34 35 36

Table 3
RELIABILITY, CENTRAL TENDENCY AND VARIABILITY OF SCALES IN THE
MEDICAL OUTCOMES STUDY

Scale	Items	Alpha	Mean	SD
Physical functioning	10	0.93	70.61	27.42
Role functioning/physical	4	0.84	52.97	40.78
Role functioning/emotional	3	0.83	65.78	40.71
Energy/fatigue	4	0.86	52.15	22.39
Emotional well-being	5	0.90	70.38	21.97
Social functioning	2	0.85	78.77	25.43
Pain	2	0.78	70.77	25.46
General health	5	0.78	56.99	21.11
Health change	1	----	59.14	23.12

Note: Data is from baseline of the Medical Outcomes Study (N = 2471), except for Health change, which was obtained one-year later.

Work Package 4 (WP4)

Forbedring af livskvaliteten hos patienter i behandling for lavt stofskifte: Udredning og behandling i Center for Funktionelle Lidelser

Dette delprojekt blev primært gennemført af:

Carsten Krogh Jørgensen¹, speciallæge i almen medicin, afdelingslæge, phd.

René Korsgaard Brund², forskningsstatistiker

¹Center for Funktionelle Lidelser, Sygehus Lillebælt, Vejle.

²Socialmedicinsk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

Indholdsfortegnelse

Baggrund	72
Formål.....	74
Metode	75
Inklusionskriterier.....	75
Eksklusionskriterier.....	75
Data	
Fra patientskemaerne rapporteres følgende data	75
Fra lægeskema rapporteres følgende data	76
Undersøgelse	77
Behandlingstilbud	78
Resultater	78
Deltagere	78
Sociodemografiske data.	80
Hypothyroidisme	80
Sygdomsforståelse.....	81
Diagnoser	82
Behandling	82
Helbredsmål	83
Symptombelastning.....	87
Funktionsevne målt med Sheehan Disability Scale	87
Sygdomsbekymring	87
Patienternes tilfredshed med forløbet.....	87
Fritekst svar på spørgsmålet: "Hvad var godt ved behandlingen"?	88
Erfaringer	89
Diskussion	90
Konklusion	91
Perspektiv	91
Referencer	93
Bilag 1 Sheehan Disability Scale (SDS)	96
Bilag 2 Bodily Distress Syndrome (BDS) – score	97
Bilag 3 Illness perception questionnaire (IPQ)	98
Bilag 4 Whiteley-6r	99
Bilag 5	100

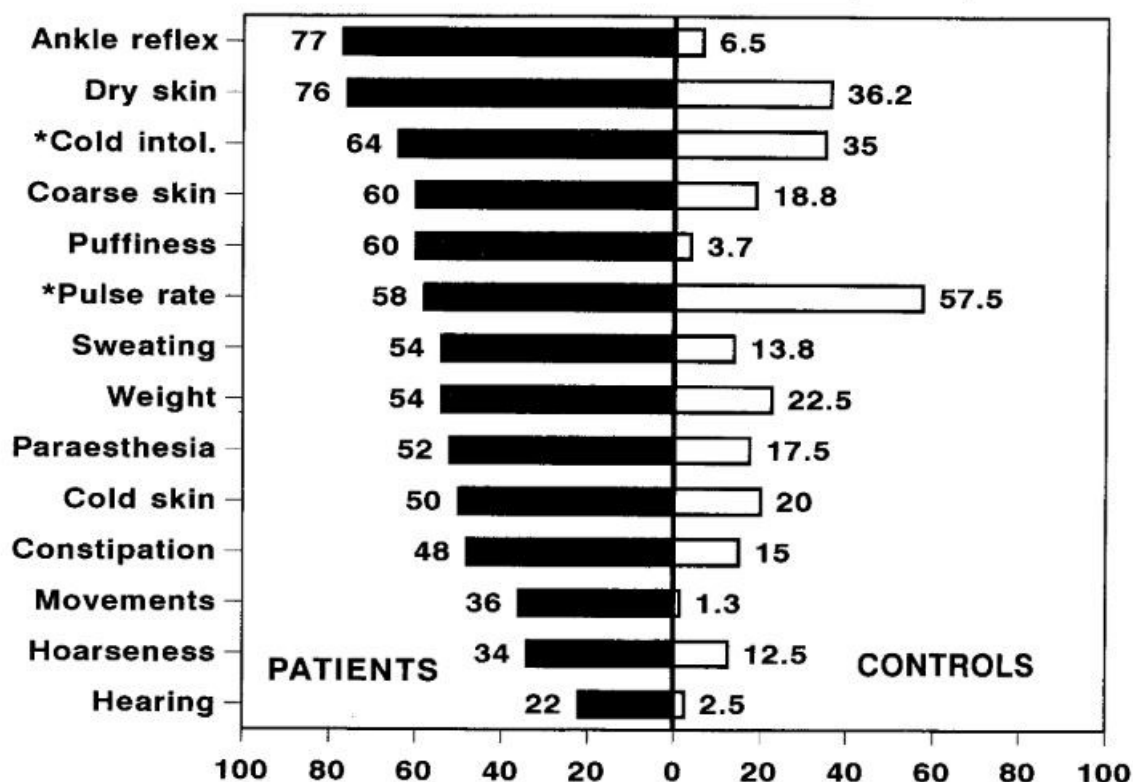
Baggrund

Mindst 15% af patienter i medicinsk behandling grundet for lavt stofskifte (hypothyroidisme) har nedsat livskvalitet sammenlignet med baggrundsbefolkningen. Der er holdepunkt for, at der er flere forskellige årsagsfaktorer og teorier, som ikke gensidigt udelukker hinanden [1-4]:

1. utilstrækkelig medicinsk behandling pga. manglende omsætning af T4 til T3 i forskellige organer
2. uerkendt komorbiditet (dvs. anden sygdom end hypothyroidisme)
3. andre komponenter af sygdommen, som fx autoimmun betinget inflammation
4. irreversible effekter af langvarig hypothyroidisme på visse fysiologiske og mentale funktioner
5. en kombination af biologiske, psykologiske og sociale faktorer.

Mange af symptomerne, som patienter med såvel ubehandlet som behandlet hypothyroidisme oplever, ses også hos raske kontrolpersoner og patienter med andre kroniske lidelser (Tabel 1) [5, 6].

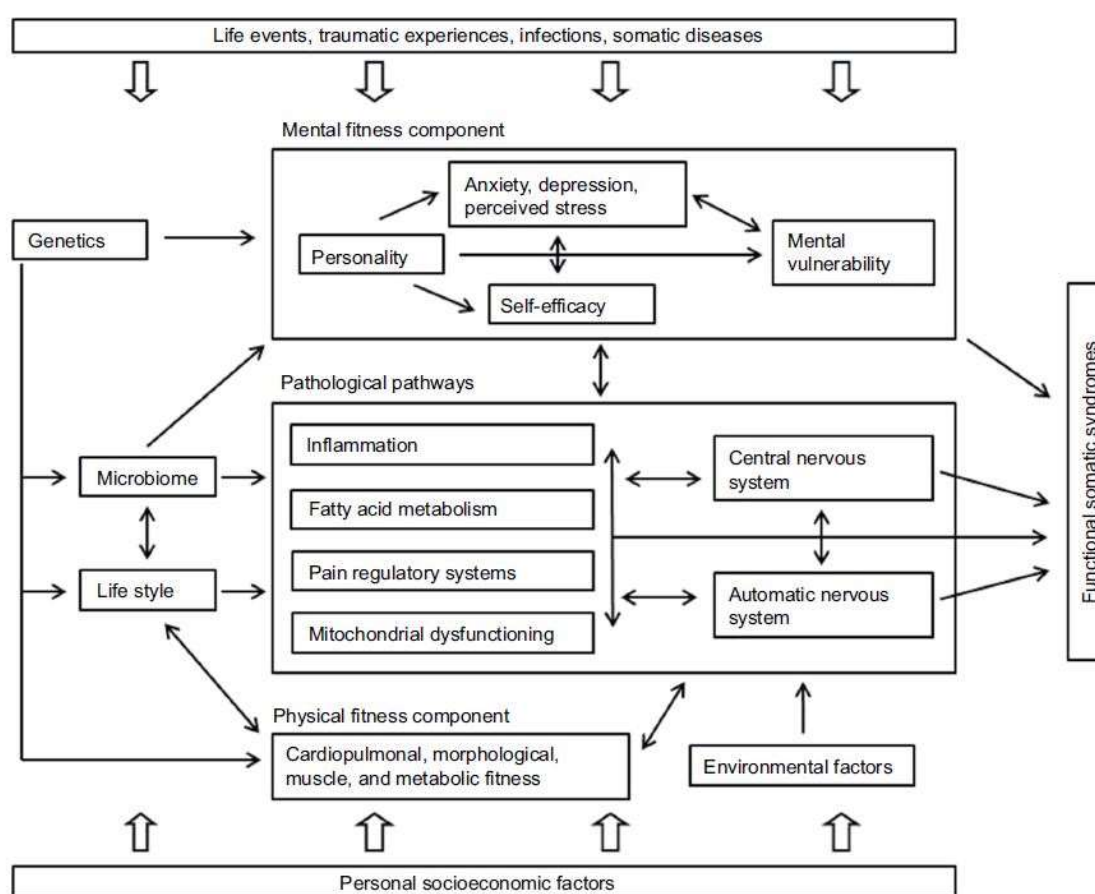
Frequency of hypothyroid symptoms and signs (in %) in patients (n=50) and controls (n=80)



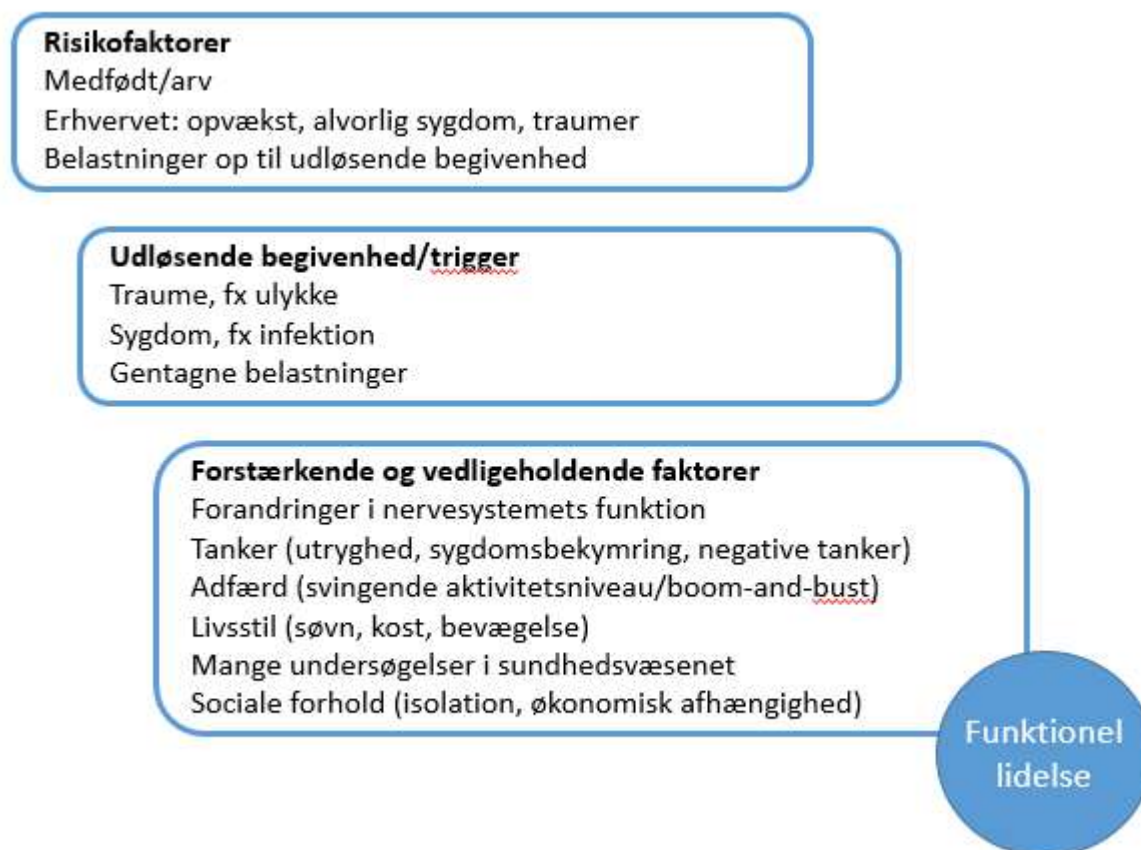
Figur 1. Symptomer hos patienter med ubehandlet hypothyroidisme ($TSH > 20$ mU/L, $T4 < 8$ pmol/L) og normale kontrolpersoner. Zulewski et al 1997 [5].

Symptomerne er således i langt de fleste tilfælde ikke specifikke for patienter med hypothyroidisme. Fysiske symptomer, uden enkeltstående specifik biologisk forklaring (funktionelle symptomer), er generelt hyppige i befolkningen. I en dansk befolkningsundersøgelse opfylder ca. 15% kriterierne for ét eller flere funktionelle somatiske syndromer [7]. Det er således sandsynligt, at en del af symptombelastningen hos patienter, som har vedvarende dårlig livskvalitet trods normaliserede stofskiftehormonværdier, kunne have baggrund i en comorbid funktionel lidelse. Årsager til funktionelle lidelser er multifaktorielle og afhænger af den enkeltes disposition (sårbarhed), udløsende faktorer og vedligeholdende faktorer. Symptomer skal således ses i en kombineret biologisk, psykologisk såvel som social forståelsesramme [8-13]. Mange faktorer spiller sammen i et kompliceret netværk som illustreret i Figur 2. Figur 3 viser en mere overskuelig og operationel model, som er anvendt i patientinformation og undervisning. Her kan en stofskiftelidelse f.eks. ses som "udløsende faktor", og forløbet vil afhænge af eksisterende sårbarhedsfaktorer og vedligeholdende faktorer.

Behandling af funktionelle lidelser er baseret på individualiserede biologiske/fysiske, kognitive-/adfærdsmæssige og sociale tiltag med udgangspunkt i den enkelte patients behov [11, 12, 14, 15]. Der er holdepunkt for, at vedvarende fysiske symptomer ved en del kroniske sygdomme kan forstås på samme måde [6].



Figur 2. "A theoretical framework for development of functional somatic syndromes: Dantoft, T.M., et al., [13]



Figur 3. Årsager til funktionel lidelse – en forklaringsmodel i tre trin. (Rosendal,M; Månedsskrift for almen praksis maj 2021 [16])

Tidligere studier har vist, at der er en høj prævalens af mulig funktionel lidelse blandt patienter med hypothyroidisme. Der er fundet en sammenhæng mellem mulig funktionel lidelse og større tendens til at tillægge hypothyroidisme og behandlingen heraf den største betydning for symptomerne. Der kan ofte være et ensidigt fokus på biologiske faktorer og medicinsk behandling fra både patient og behandler [17].

Formål

Det overordnede formål med delprojekt WP4 var at øge patienternes livskvalitet ved at udvikle redskaber med henblik på at opnå en mere nuanceret sygdomsforståelse og mestringsevne ("empowerment") i relation til hypothyroidisme. Mere specifikt var formålet at undersøge, om et udredning- og behandlingsforløb med en bio-psyko-social tilgang i Center for Funktionelle Lidelser (CFL), Sygehus Lillebælt Vejle, kan

1. identificere patienter med comorbid funktionel lidelse
2. give patienterne en bredere sygdomsforståelse
3. bedre livskvalitet og funktionsevne målt med standardiserede spørgeskemaer

Metode

Deltagere blev rekrutteret ved annoncering i Stofskifteforeningens medlemsblad, i dagspressen og i kommunikation til de alment praktiserende læger i Region Syddanmark.

Inklusionskriterier:

Deltagerne skulle

- være bosiddende i Region Syddanmark på henvisningstidspunktet (senere i projektperioden blev åbnet for rekruttering fra andre regioner)
- have kronisk hypothyroidisme, bedømt ud fra vanlige kliniske kriterier
- være euthyroid (normalt TSH) i mindst 6 uger
- være mellem 18 og 79 år
- have vedvarende symptomer med selvoplevet nedsat livskvalitet
- have evne til at afgive skriftlig informeret samtykke
- kunne tale og forstå dansk
- kunne bruge e-Boks

Eksklusionskriterier:

- Graviditet eller amning
- Hypothyroidisme på grund af tidligere thyroideacancer
- Betydelig somatisk eller psykiatrisk komorbiditet, vurderet efter et klinisk skøn (f.eks. aktiv cancer, hjertesygdom NYHA klasse ≥ 2 , psykose, svær personlighedsforstyrrelse, svær angst, alkoholafhængighed eller medicinmisbrug).

Data

Patienterne modtog link til to elektroniske spørgeskemaer inden henholdsvis første undersøgelse i CFL og efter afslutning af forløbet. Disse danner grundlag for måling af patienternes helbred og livskvalitet. Behandlingsansvarlig læge udfyldte standard-spørgeskema om diagnose og behandling efter forsamtale, og efter afslutning af forløbet.

Fra patientskemaerne rapporteres følgende data:

1. ThyPRO: Valideret spørgeskema til måling af livskvalitet hos patienter med thyroideasygdom [18]. Klinisk relevante ændringer i de enkelte underskalaer varierer fra 8,0 – 21,1 [19]. En højere værdi (fra 0 til 100) indikerer dårligere livskvalitet.
2. FunkData: National klinisk database for patienter med svær funktionel lidelse, som undersøges på ét af de regionale centre for funktionelle lidelser [20]. Fra FunkData er følgende mål inkluderet i dette projekt:
 - a. Alment helbred: SF36. Et internationalt udbredt helbredsstatusmål med 8 forskellige underskalaer [21-23]. For patienter med svær funktionel lidelse er der fundet dårlig validitet for tre af underskalaerne (Begrænsninger – fysisk betinget (RP), generelt helbred (GH) og begrænsninger psykisk betinget (RE) [23]). Ved vurdering af individuel klinisk relevant ændring er valgt ændring på 10 eller derover [24].
 - b. Funktionsbegrænsning: Sheehan Disability Scale (SDS), som måler funktionsbegrænsning, arbejdsliv, socialliv og familieliv/hjemlige forpligtelser. Skalaen er konstrueret på en 11 punkts numerisk rang Skala, hvori 0 = "overhovedet ikke" og 10 = "rigtigt meget." SDS er

responsiv til forandring og har vist god validitet samt tilfredsstillende test-retest pålidelighed [25-28]; se Bilag 1.

- c. Selvrapporterede symptomer: Bodily Distress Syndrome (BDS) score, som indeholder de hyppigste symptomer ved funktionel lidelse inden for fire organsystemer: Alment, muskuloskeletalt, kardiopulmonalt og gastrointestinalt [29, 30]; se Bilag 2.
- d. Sygdomsforståelse: Tidligere studier har påvist fem gennemgående aspekter af sygdomsforståelse, som er afgørende for både livskvalitet og funktionsevne. Det drejer sig om forestilling om sygdommens *identitet* (navn og symptomer), *årsag*, *konsekvenser*, *tidsperspektiv* og *kontrol/helbredelse* [31, 32]. Illness Perception Questionnaire (IPQ) er et internationalt valideret standardspørgeskema med otte spørgsmål som dækker disse aspekter af sygdomsforståelsen [33]; se Bilag 3. Der er flere studier, som viser, at interventioner designet til at ændre sygdomsforståelse kan have positiv effekt på adfærd og helbred [34-38].
- e. Sygdomsbekymring målt med Whiteley-6r [39-42]; se Bilag 4.
- f. Evaluering af forløbet. Nedenstående spørgsmål anvendtes til evaluering af forløbet:
 - i. Hvor tilfreds er du med den indledende undersøgelse inkl. evt. diagnoser, sygdomsforklaring og anbefalinger du har modtaget i centeret?
 - ii. Hvor tilfreds er du med den information eller undervisning om funktionelle lidelser du har modtaget i centeret?
 - iii. Hvor tilfreds er du med den efterfølgende behandling i centeret med evt. medicin, psykoterapi, fysioterapi og socialrådgiver?
 - iv. Hvor tilfreds er du med afrundingen af dit behandlingsforløb med evt. afslutningssamtale, ting at arbejde videre med selv, anbefalinger og henvisning til videre behandling andetsteds?
 - v. Hvor tilfreds er du overordnet med kvaliteten af din samlede behandling i centeret?
 - vi. Hvor tilfreds er du overordnet med mængden af din samlede behandling i centeret?
 - vii. Hvor tilfreds er du med ventetiden til den indledende undersøgelse i centeret?
 - viii. Hvor tilfreds er du med inddragelsen af dine pårørende i dit behandlingsforløb i centeret?
 - ix. Hvor tilfreds er du overordnet med din samlede behandling i centeret?
 - x. Hvad var godt?

Fra lægeskema rapporteres følgende data:

1) Diagnose

- a. Hvis patienten opfyldte kriterierne for funktionel lidelse og stofskiftehormonværdierne var normale fik patienten den relevante diagnosekode for funktionel lidelse, *forudsat* at der kunne påvises relevante disponerende, udløsende og vedligeholdende faktorer for funktionel lidelse. Funktionel lidelse blev kodet iht Sundhedsstyrelsen diagnosekoder [43] på baggrund af følgende kriterier:
 - i. Mindst 3 symptomer fra ét eller flere af følgende organsystemer:
 - 1. kardiopulmonalt
 - 2. gastrointestinalt
 - 3. alment/træthed
 - 4. muskuloskeletalt
 - 5. neurologisk
 - 6. urogenitalt

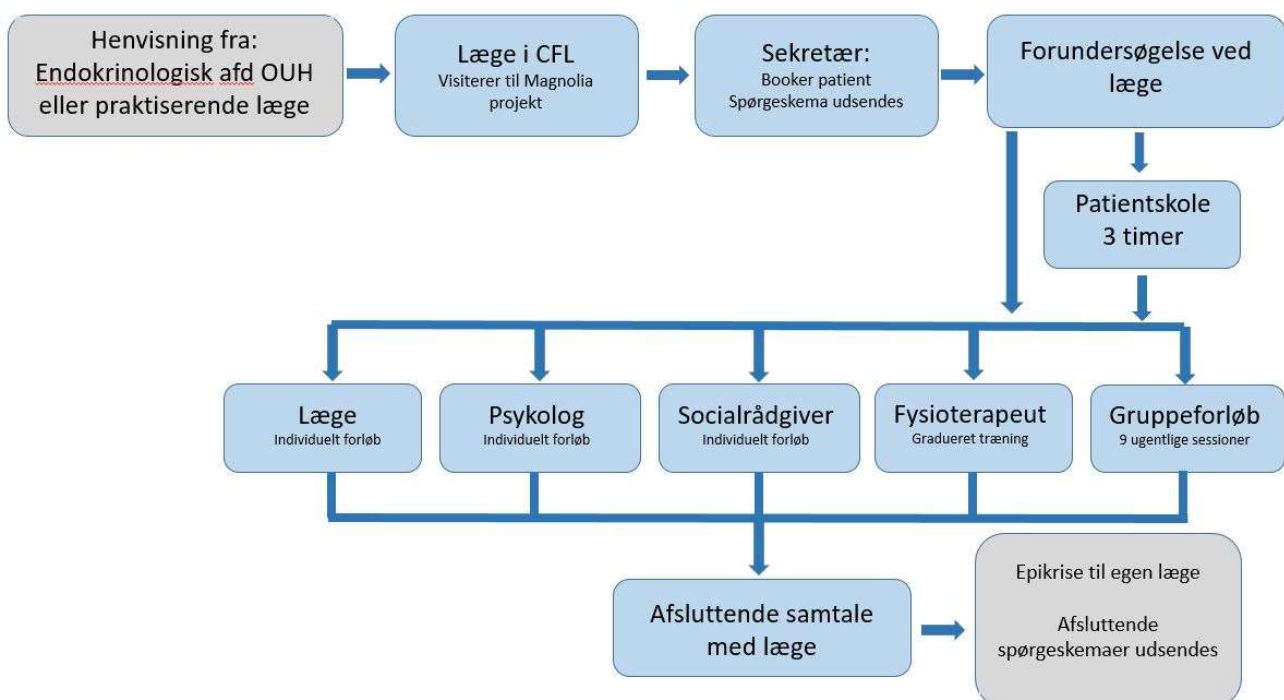
- ii. Moderat til svær påvirket funktionsevne
- iii. Varighed mere end 6 måneder
- iv. Symptomer ikke forklaret bedre af anden sygdom.

2) Behandling

- a. Der blev registreret hvilke behandlingstilbud i projektet, som patienten fik tilbudt og gennemførte.

Undersøgelse

Henviste patienter blev først tilbudt en indledende samtale med speciallæge i almen medicin med specialviden om og erfaring med funktionelle lidelser. Lægen havde på forhånd lavet en grundig gennemgang af patientens journal og patientens besvarelse på de indledende spørgeskemaer. Samtalen tog ca. 3 timer. I samtalen indgik en diagnostisk vurdering samt information om biologiske, psykologiske og sociale faktorer indflydelse på kropslige symptomer. I fællesskab med patienten undersøgtes problemstillingen set i et bio-psyko-socialt perspektiv. Der blev taget udgangspunkt i en kognitiv adfærdsmæssig model, hvor læge og patient i fællesskab undersøger mulige prædisponerende faktorer, udløsende faktorer og vedligeholdende faktorer for vedvarende belastende symptomer hos den enkelte patient [44]. På baggrund heraf, og efterfølgende tværfaglig afdelingskonference, vurderede lægen i samråd med patienten hvilke af behandlingstilbuddene, der var relevante. Se flowchart Figur 4:



Figur 4. Flowchart for projekt WP4 i Center for Funktionelle Lidelser

Behandlingstilbud

1. Patientskole: 3 timers undervisning om bio-psyko-social sygdomsforståelse, funktionel lidelse, kropslig stress og stofskiftelidelse. Hertil var der bl.a. udarbejdet informationsplancher om symptomer ved lavt stofskifte og mulige årsager (Bilag 5). Desuden fik patienterne information om det autonome nervesystems funktion i forbindelse med symptomproduktion og symptomoplevelse.

Herefter blev det vurderet, om patienten kunne indgå i andre dele af behandlingstilbuddet, som kunne bestå af én eller flere af følgende muligheder:

2. Gruppeforløb mhp "Mindfulness Based Stress Reduction" (MBSR): Manualbaseret behandling i grupper på op til 10 deltagere ad gangen med to behandlere: Psykolog med erfaring og uddannelse i mindfulnessbaseret gruppeforløb for patienter med funktionelle lidelser, samt speciallæge med viden om funktionelle lidelser. Gruppedeltagelse forløb over 9 ugentlige sessioner af 3 timers varighed. Deltagerne forventedes at træne ca. én time dagligt imellem sessionerne. Der var mulighed for individuelle samtaler ved psykolog eller speciallæge undervejs, hvis der var problemstillinger, der ikke kunne klares i gruppeforløbet.
3. Individuelle samtaler med psykolog (op til 3 samtaler) og/eller læge.
4. Individuel vurdering og rådgivning ved fysioterapeut: Nogle patienter kan have smerter i kroppen og have svært ved at træne og aktivere kroppen på en hensigtsmæssig måde. Deltagere i projektet fik mulighed for op til tre individuelle samtaler med en fysioterapeut med særlig viden om og erfaring med graderet aktivitet og træning for patienter med funktionelle lidelser.
5. Rådgivning og sparring med socialrådgiver.
6. Afsluttende samtale med speciallæge med mulighed for afklaring af spørgsmål. Herefter blev der udfærdiget et resumé af udrednings- og behandlingsforløb, som kunne sendes til patientens egen læge, hvis patienten ønskede det.
7. Kombination af ovenstående.

Resultater

Deltagere

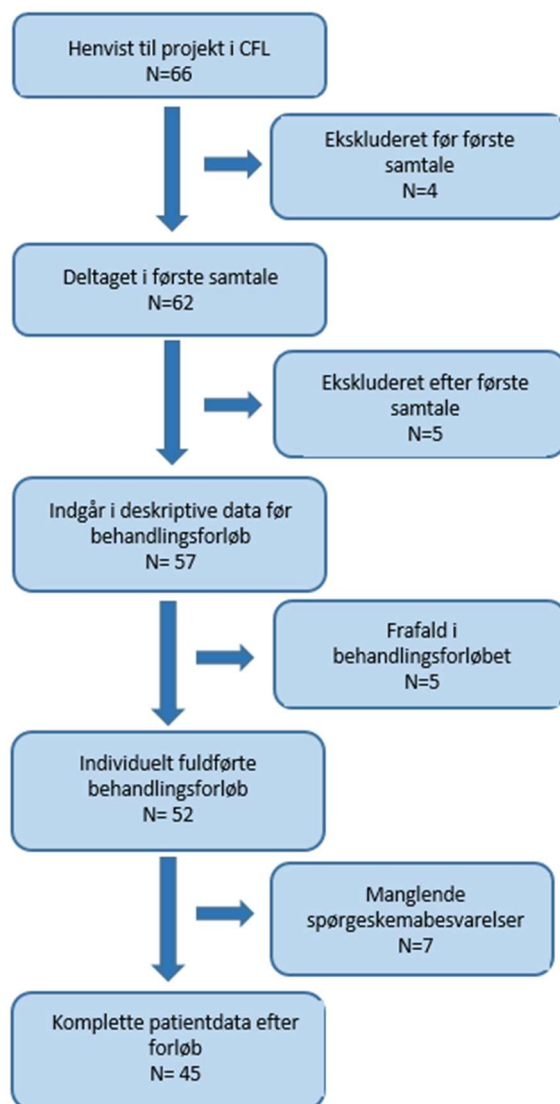
I alt 66 patienter meldte sig til projektet. 4 patienter blev ekskluderet inden den planlagte forundersøgelse; én meldte afbud kort før undersøgelsen, én udeblev og reagerede ikke på flere henvendelser, én havde svær psykiatrisk komorbiditet, som ikke var oplyst på henvisningstidspunktet og én havde ikke hypothyroidisme.

Af de 62 patienter, som deltog i den tre timers primære undersøgelse ekskluderedes yderligere 5 patienter. Én pga. tidligere thyroideacancer og tre pga. nykonstateret anden sygdom. Én patient ønskede ikke at fortsætte og tillod ikke, at data indgik i undersøgelsen.

Af de resterende 57 patienter afbrød 5 patienter forløbet af forskellige grunde; de fleste umiddelbart efter forsamtale eller patientskole. Disse 5 patienter indgår i de deskriptive data ved baseline. Syv af de 52 patienter, som gennemførte forløbet, besvarede ikke spørgeskemaet ved afslutningen.

Af de 52 patienter gennemførte 39 patienter den gruppebaserede patientundervisning, 25 patienter fuldførte mindfulnessbaseret gruppeforløb med kognitiv adfærdsterapi (yderligere 5 patienter startede på forløbet, men deltog under halvdelen af de 9 gange), 22 patienter havde én eller flere samtaler med psykolog, 9 patienter havde forløb med fysioterapeut og 8 patienter havde samtale med socialrådgiver. Alle havde én eller flere opfølgende og/eller afsluttende samtaler med lægen.

Der indgår således data fra forundersøgelse fra 57 patienter, og 52 patienter indgår i datasættet på baggrund af behandlerrapporterede data. I alt 45 patienter havde komplette patientrapporterede data efter forløbet, se Figur 5.



Figur 5. Deltagelse og frafald

Sociodemografiske data.

Størstedelen af deltagerne var i den erhvervsaktive alder. Halvdelen var i arbejde og 25% var førtids- eller folkepensionist. Ca. 20% var sygemeldt, og ca. 5% var ledige (Tabel 1).

Tabel 1: Sociodemografiske data for deltagerne

Aldersgruppe	(N=52)
<40 år	8 (15.4%)
40-59 år	27 (51.9%)
≥60 år	17 (32.7%)
Uddannelse	
Folkeskole 10. klasse eller mindre	5 (9.6%)
Gymnasial eller erhvervsfaglig	20 (38.5%)
Bachelorlignende eller mere	27 (51.9%)
Arbejdssituation	
I arbejde	26 (50.0%)
Sygemeldt	10 (19.2%)
Førtidspensionist	4 (7.7%)
Folkepensionist	9 (17.3%)
Ledig	3 (5.8%)
Samlever	
Nej	15 (28.8%)
Ja	37 (71.2%)
Hjemmeboende børn	
Børn over 16 år	6 (11.5%)
Børn over og under 16år	5 (9.6%)
Børn under 16 år	8 (15.4%)
Ingen hjemmeboende børn	32 (61.5%)
Missing	1 (1.9%)

Hypothyroidisme

Der var stor variation i varigheden af hypothyroidisme (Tabel 2). Gennemsnitligt havde lidelsen været konstateret i 11 år (SD=7,2); median varighed var 9 år (25-percentil = 6 år; 75-percentil = 15 år). Alle undtagen én af patienterne fik på tidspunktet for forundersøgelsen levothyroxin (LT4). Én patient som trak sig fra projektet (og derfor ekskluderet af analyserne) fik udelukkende "Thyroid" (dissekeret thyroidea-ekstrakt) administreret uden for det offentlige sundhedsvæsen.

Tabel 2: Behandling	Antal (N=52)
Levothyroxin	51 (98,1%)
Tillæg af Liothyronin	11 (21,2%)
Missing	1 (1,9%)

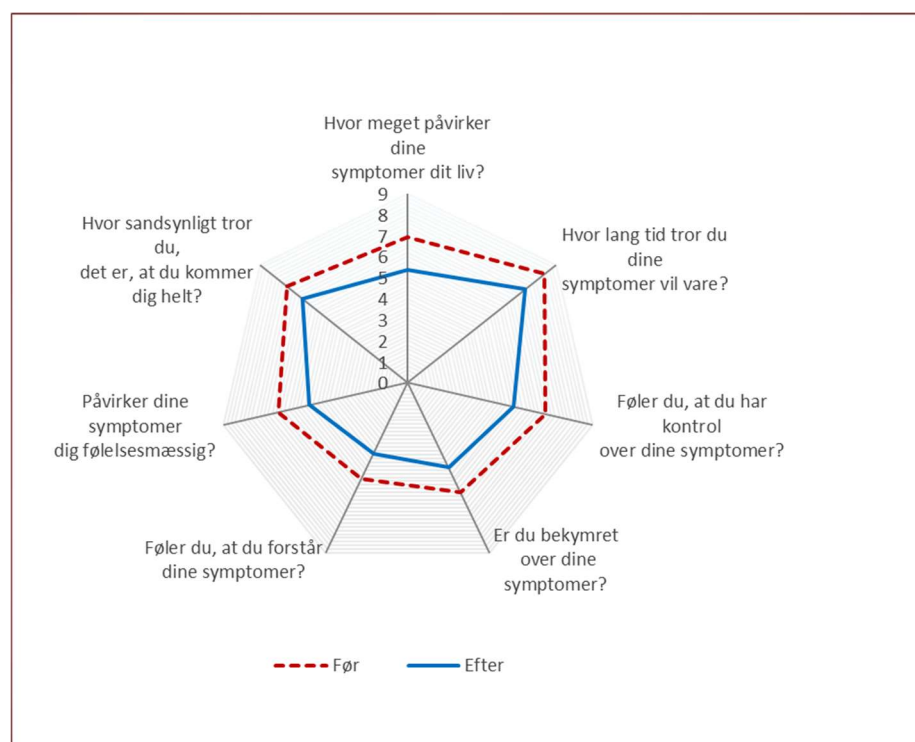
Sygdomsforståelse

Deltagerne havde inden forundersøgelsen overvejende en biomedicinsk sygdomsforståelse. Stofskiftelidelsen var hos 79% af deltagerne angivet som mindst én af de tre vigtigste årsager til deres symptomer. Yderligere 9% angav andre udelukkende somatiske årsager. Der var 32% som angav psykologiske eller sociale faktorer som medvirkende til symptomerne (Tabel 3).

Tabel 3: Deltagernes angivelse af de tre vigtigste årsager til symptomer (prioriterede)

	Antal	Procent (N=57)
Stofskifte første prioritet	36	63%
Stofskifte en af tre prioriteter	45	79%
Stress/belastning/psykisk én af tre prioriteter	18	32%
Stress/belastning/psykisk og <i>ikke</i> stofskifte angivet som en af tre	5	9%
Andre udelukkende årsager	5	9%
Missing	3	5%

Med spørgsmålene i IPQ [33] opnås en bredere beskrivelse af sygdomsforståelse, som beskrevet ovenfor. Det handler om både tanker og følelser omkring sygdommen og dens betydning og oplevelsen af egenkontrol. Patienterne besvarede spørgsmålet på en skala fra 0-10, hvor 0 er "slet ikke". Jo lavere score jo bedre. Spørgsmålet med ordlyden: *"Tror du, at behandlingen kan indvirke positivt på dine symptomer"* blev kun stillet i spørgeskemaet, som patienterne udfyldte før deltagelse i projektet. Patienterne havde generelt positive forventninger til behandlingen. Middelscore var 3 (25-percentil = 2; 75-percentil = 5). Der observeredes en gennemsnitlig forbedring på alle aspekter af sygdomsforståelse efter behandlingsforløbet (Figur 6).



Figur 6. Sygdomsopfattelse og adfærd beskrevet med IPQ

Diagnoser

Efter forsamlingen blev det vurderet, at halvdelen af deltagerne opfyldte kriterierne for en funktionel lidelse, og halvdelen af disse opfyldte kriterierne for multiorgan funktionel lidelse (Tabel 4). Af de 27 deltagere, som ikke opfyldte kriterierne for en funktionel lidelse, havde 20 deltagere symptomer, som kunne forklares som funktionelle, men ikke tilstrækkeligt påvirket funktionsevne til at opfylde kriterierne for funktionel lidelse (opgjort på baggrund af opslag i konklusion fra primærjournal).

Tabel 4: Patienter der opfylder kriterier for funktionel lidelse.

	Antal	Procent N=57
Funktionel lidelse, multiorgan (DR688A9A)	13	23%
Funktionel lidelse, enkelt organ* (DR688A9B)	5	9%
Funktionel lidelse, almen/træthed (DR688A9B1)	6	11%
Funktionel lidelse, gastrointestinal (DR688A9B2)	2	4%
Funktionel lidelse, muskuloskeletal (DR688A9B3)	4	7%
Patienten har ingen/usikker funktionel lidelse	27	47%

*patienter med mere end 3 symptomer fra 2 organsystemer men ikke nok til multiorgan funktionel lidelse

Efter forsamlingen var der klinisk mistanke om angstlidelse (behandlet eller ubehandlet) hos 8 patienter, depression (behandlet eller ubehandlet) ved 2 patienter, og både angst og depression hos 3 patienter. Der blev ikke lavet regulær psykiatrisk udredning. I de tilfælde hvor der var mistanke om ikke velbehandlet psykisk lidelse, blev patienten anbefalet nærmere vurdering ved egen læge, hvilket blev vurderet som forsvarligt. Der var ingen deltagere med svær depression.

Behandling

Ikke alle patienter deltog i patientskolen. Nogle fordi de efter forsamlingen skønnede, at det ikke var relevant for dem at fortsætte i projektet, og andre afslog fordi de var syge på dagen eller ikke kunne overskue transport og tre timers tilstedeværelse. Nogle få patienter blev afsluttet umiddelbart efter forsamlingen, men langt hovedparten havde mindst én opfølgende samtale med lægen.

Efter individuel vurdering ønskede 30 patienter at deltage i gruppeforløbet. Gruppeforløbet er ret krævende, da det fordrer fremmøde i tre timer ca. én gang om ugen i alt 9 gange. Imellem møderne er det hensigten, at deltagerne arbejder med træning af primært mindfulness, yoga og meditation ca. 1 time dagligt. Fem patienter stoppede forløbet undervejs og deltog i under halvdelen af møderne. De resterende 25 patienter gennemførte gruppeforløbet (Tabel 5). De fleste havde efter gruppeforløbet én eller flere individuelle samtaler med psykolog. Kun én patient havde samtaler med psykolog uden at have deltaget i gruppeforløbet. Patienter som modtog socialfaglig rådgivning, var primært dem, der var sygemeldt og patienter, der havde så svært ved at passe deres arbejde, at de overvejede sygemelding eller pension.

Tabel 5: Behandling

	Antal	Procent N=52
Patientskole	39	75%
Gennemført gruppeforløb med bl.a. mindfulness	25	48%
Individuelt fysioterapeutisk forløb	9	17%
Individuel psykologsamtale	22	42%
Individuelle lægesamtaler	48	92%
Socialfaglig rådgiver	8	15%
Afsluttende lægesamtale	52	100%

Helbredsmål

ThyPro. (redskab til måling af sygdomsspecifik livskvalitet)

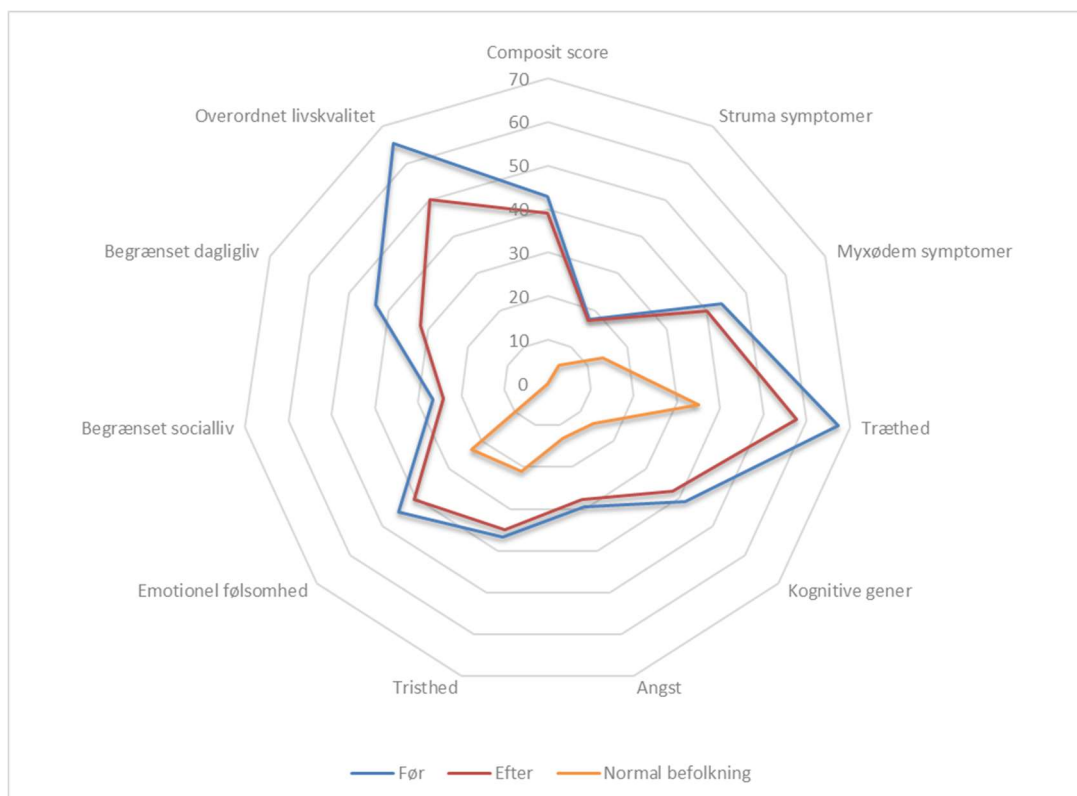
Projektdeltagerne havde væsentlig dårligere livskvalitet målt med ThyPro, både i forhold til baggrundsbefolkningen og patienter i behandling for hypothyroidisme i endokrinologisk specialafdeling (Tabel 6, Figur 7, Figur 8; højere score indikerer dårligere livskvalitet). Efter afslutning af forløbet var der gennemsnitligt forbedring af alle parametre. Mest udtalt for "Træthed", "Begrænsninger i dagligliv" og "Overordnet livskvalitet". Der var individuel variation. Hvad angår klinisk relevante forbedringer [19], havde ca. 40% en forbedring i "Begrænsninger i dagligliv" og ca. 25-30% en forbedring i de øvrige parametre fraset "Struma", "Myxødem", "Angst" (Tabel 7).

Tabel 6: ThyPro score (lavere score angiver bedre livskvalitet)

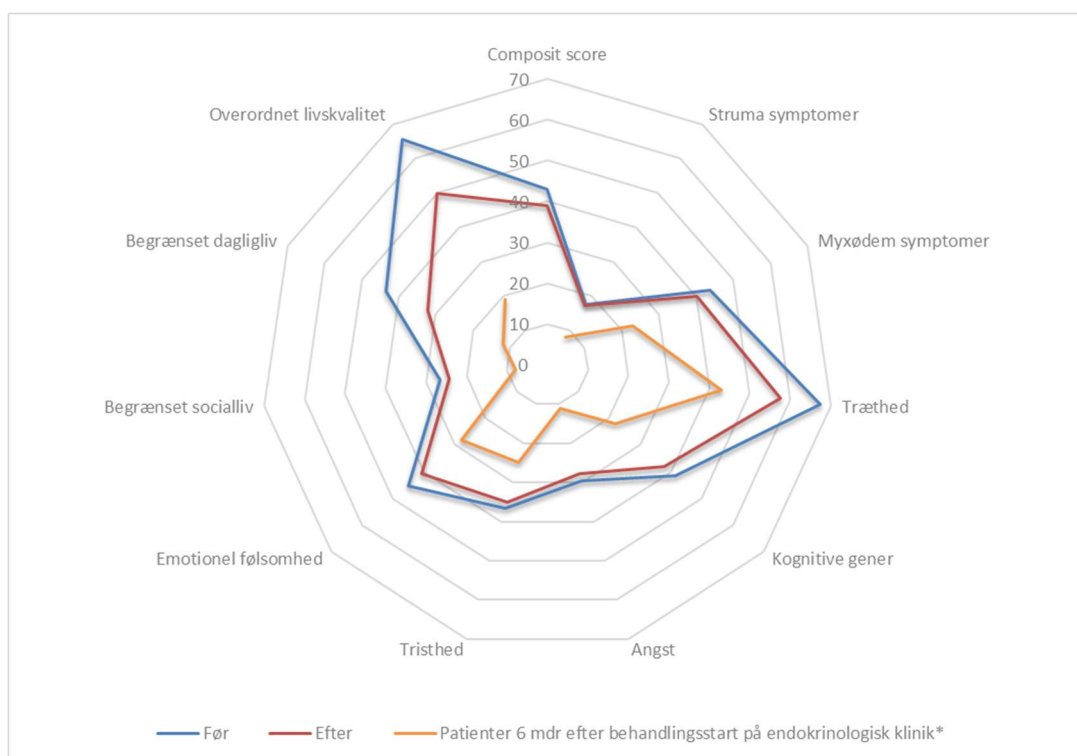
	Patienter Før	Patienter Efter	Baggrunds- befolkning *	6 mdr. efter start af LT4- behandling**
Composite score	43	39		
Struma symptomer	18	17	5	8
Myxødem symptomer	44	40	14	23
Træthed	67	58	35	43
Kognitive gener	42	38	14	22
Angst	30	28	13	11
Tristhed	37	35	21	25
Emotionel følsomhed	45	41	23	28
Begrænset socialliv	27	24		8
Begrænset dagligliv	43	32		12
Overordnet livskvalitet	65	50		19

*Normdata fra danske befolkning (fra Winther et. Al 2016 [18])

** Patienter med hypothyroidisme henvist til endokrinologisk afd. med indikation for medicinsk behandling (fra Winther et. Al 2016 [18])



Figur 7. Radar plot ThyPro før og efter undersøgelses- og behandlingsforløb samt normdata fra befolkningen (fra Winther et. Al 2016 [18])



Figur 8. Radar plot: ThyPro scores før og efter undersøgelses- og behandlingsforløb samt for patienter 6 mdr. efter behandlingsstart for hypothyroidisme på endokrinologisk klinik i Danmark (* fra Winther et. al. 2016 [18])

Tabel 7: Individuel bedring i livskvalitet (ThyPro). N=45

	Klinisk relevant ændring Ja
Composite score	11 (24.4%)
Struma symptomer	6 (13.3%)
Myxødem symptomer	7 (15.6%)
Træthed	17 (37.8%)
Kognitive gener	12 (26.7%)
Angst	7 (15.6%)
Tristhed	10 (22.2%)
Emotionel følsomhed	12 (26.7%)
Begrænset socialliv	10 (22.2%)
Begrænset dagligliv	19 (42.2%)
Overordnet livskvalitet	16 (35.6%)

SF-36 (generisk redskab til måling af livskvalitet)

Patienterne scorede gennemsnitligt væsentligt dårligere end i den danske baggrundsbefolkning, både før og efter forløbet. Der var dog en gennemsnitlig bedring fra før til efter projektforløbet på alle parametre i SF-36. Største forbedring observeredes i "Fysiske begrænsninger" (RP) og "Energi" (VT) og mindste forbedring på "Alment helbred" (GH) og "Psykisk velbefindende" (MH). Scores før projektforløbet svarer til niveauet hos patienter med svær funktionel lidelse, se Tabel 8 og Figur 9. Hvad angår individuelle ændringer i SF-36, havde ca. 50% haft en klinisk relevant forbedring (ændring i score på 10 eller højere), undtagen for GH og MH. Der var en mindre andel på op til ca. 20%, som scorede dårligere på nogle af helbredsparametrene efter afsluttet forløb (Tabel 9).

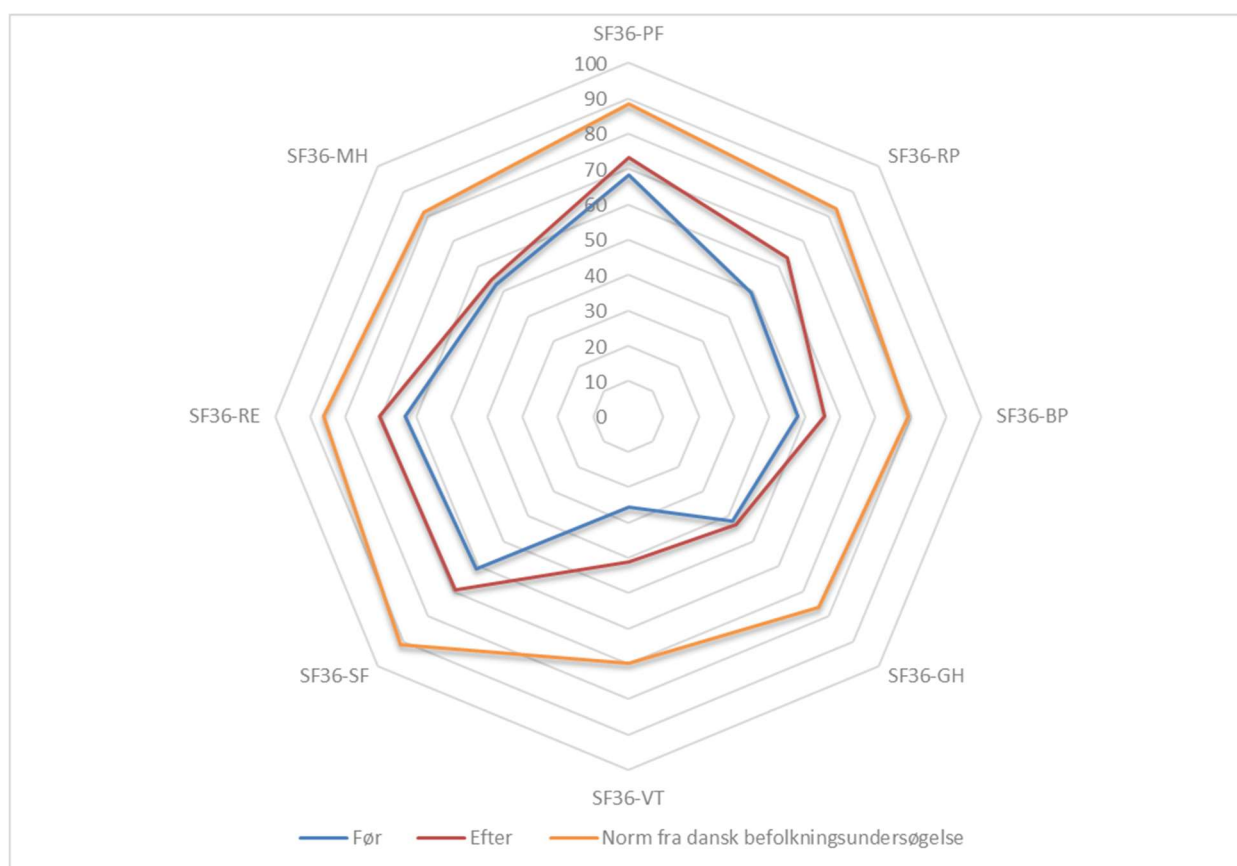
Tabel 8: SF36 før og efter undersøgelse og behandlingsforløb (Mean (SD)). N=45

	Før	Efter	Norm for befolkning*	Patienter med svær funktionel lidelse***
PF: Fysisk funktion	68.1 (15.6)	73.1 (21.1)	88,23	60
RP: Fysisk betingede begrænsninger**	49.3 (23.8)	63.4 (27.1)	83,05	19
BP: Fysisk smerte	48.0 (16.9)	55.5 (18.9)	79,24	33
GH: Alment helbred**	41.7 (8.33)	43.2 (9.24)	76,16	35
VT: Energi	25.5 (16.3)	41.2 (17.9)	69,84	30
SF: Social funktion	61.0 (26.0)	69.3 (24.5)	91,35	52
RE: Psykisk betingede begrænsninger**	63.1 (26.8)	70.3 (25.5)	86,33	60
MH: Psykisk velbefindende	52.9 (6.02)	54.8 (4.89)	81,77	58

* Fra "Dansk manual til SF-36", 1997: Bjørner et al.[21]

** For disse skalaer er der påvist dårlig validitet for patienter med svær funktionel lidelse [23].

*** Aflæst på figur fra Schröder, A. et al. [23]



Figur 9. Radarplot SF-36

Tabel 9: Antal patienter med klinisk ændring i SF36 (ændring over 10). N=45

	Klinisk relevant ændring		
	Positiv	Nej	Negativ
PF: Fysisk funktion	21 (46.7%)	17 (37.8%)	7 (15.6%)
RP: Fysisk betingede begrænsninger	22 (48.9%)	20 (44.4%)	3 (6.7%)
BP: Fysisk smerte	24 (53.3%)	12 (26.7%)	9 (20.0%)
GH: Alment helbred	9 (20.0%)	27 (60.0%)	9 (20.0%)
VT: Energi	30 (66.7%)	11 (24.4%)	4 (8.9%)
SF: Social funktion	20 (44.4%)	18 (40.0%)	7 (15.6%)
RE: Psykisk betingede begrænsninger	19 (42.2%)	16 (35.6%)	10 (22.2%)
MH: Psykisk velbefindende	4 (8.9%)	40 (88.9%)	1 (2.2%)

Symptombelastning

Symptombelastningen, forstået som antal symptomer der er til stede "noget", "en hel del" eller "virkelig meget", reduceres for ca. 38% af patienterne i projektperioden. For halvdelen af patienterne var der ingen reduktion i symptomer (Tabel 10).

Tabel 10: BDS score (selvrapporterede symptomer)

	Klinisk relevant ændring		
	Positiv	Nej	Negativ
BDS score	17 (37.8%)	24 (53.3%)	3 (6.7%)

Funktionsevne målt med Sheehan Disability Scale.

På funktionsevne målt med SDS havde lidt over halvdelen af deltagerne en klinisk relevant forbedring (Tabel 11). Nogle ganske få oplevede forværring i løbet af projektperioden.

Tabel 11: Sheehan disability scale (SDS). N=45

	Klinisk relevant ændring		
	Positiv	Nej	Negativ
Hjemlige funktioner	23 (51.1%)	20 (44.4%)	2 (4.4%)
Hverdagsfunktioner	28 (62.2%)	14 (31.1%)	3 (6.7%)
Arbejdsfunktioner	24 (53.3%)	17 (37.8%)	4 (8.9%)

Sygdomsbekymring

Når man screener for sygdomsbekymring med Whiteley-6r er kun ganske få patienter positive for helbredsangst. Gennemsnitligt falder scoren for helbredsangst efter projektperioden (Tabel 12). Der er dog stort set ikke forskel på antallet af screening-positive hhv. screening-negative før og efter forløbet.

Tabel 12: Helbredsangst målt på Whiteley-6r

	Før	Efter
Middelværdi (SD)	6.02 (3.96)	4.60 (5.16)
Median [Min, Max]	5.00 [0, 19.0]	3.00 [0, 18.0]
Screening positive	4 (8.9%)	6 (13.3%)
Screening negative	41 (91.1%)	39 (86.7%)

Patienternes tilfredshed med forløbet

Patienterne var overvejende "meget tilfredse" eller "tilfredse" med forløbet (Figur 10). En del patienter svarer "ikke modtaget" til nogle af behandlingsmodaliteterne, til trods for at de har deltaget i både forsamtale og patientskole med psyko-edukation og information om funktionel lidelse. Det kan bero på, at nogle af patienterne forbinder "undersøgelse" med parakliniske undersøgelser, så som blodprøver og billeddiagnostik, og "behandling" med medicin eller manuel behandling, som sjældent var relevant i forbindelse med projektet.



Figur 10. Patienttilfredshed

Fritekst svar på spørgsmålet: "Hvad var godt ved behandlingen"?

- Det har ikke afhjulpet smerter, men kognitivt og mentalt gjort det lettere at håndtere og en viden om dosering m.v. Ingen tvivl i mit sind om, at det vil være en stor forbedring om mange flere fik tilbudt et sådant forløb.
- Undervisning, mindfulness, de redskaber, jeg fik med mig. Forløbet burde bredes ud til flere.
- Blev hørt og forstået for første gang nogensinde siden jeg blev syg for 12 år siden. Har fået virkelig god undervisning omkring mine sygdomme, som har givet mig en virkelig god forståelse for min situation.
- Meget relevant for min situation. God undervisning både indhold og formidling. I ser hele mennesket. Jeg har følt mig mødt, forstået og har fået mange gode værktøjer.
- Jeg har fået en større accept af tingenes tilstand og føler, at jeg har nogle redskaber, som jeg kan benytte både forebyggende og beroligende.
- Helhedsforløbet, samtalerne, udviklingen der sker.

- Lægen havde god forståelse for min sygdom og min situation. Han gav sig god tid og besvarede alle mine spørgsmål. Samtalerne var meget relevante. Alt var til min fulde tilfredsstillelse.
- At blive forstået i forhold til symptomer.
- God samtale med læge. Gode informationer og materiale til at bruge hjemme. Fin undervisning i patientskolen. Udfordrende for mig, at det geografisk ligger så langt væk fra min hjemadresse. Ellers havde jeg taget imod tilbud om at deltage i undervisning om mindfulness.
- Samtalen med lægen første gang gav en stor forståelse for, hvad der sker i kroppen. Gruppeforløbet har været godt.
- Yogaen, meditationen den hele dag.
- Det blandede forløb af aktivitet og teori/samtale.
- Den brede palette af forskellige øvelser og gruppesamtaler.
- At blive undersøgt ordentlig og taget alvorligt.
- MBSR-forløb, underviserne.
- At jeg fra dag ét følte mig forstået og behandlet efter hvad jeg havde brug for.
- Den indledende samtale gav mig en god forståelse af, hvad der kunne være årsag til mine problemer, og hvad jeg skulle være opmærksom på fremadrettet.
- Samtale med læge / socialrådgiver. At der var god tid. Blev set og mødt og hørt.

Erfaringer

Der er en del erfaringer fra projektet, som ikke bliver målt i ovenstående data. Mange af patienterne angav i spørgeskemaet før undersøgelsen, at lavt stofskifte var den væsentligste årsag til deres symptomer (se Tabel 3). Nogle havde dog også andre biologiske såvel som sociale og psykologiske forklaringer. Efter første samtale og information om en bio-psyko-social forståelsesramme gav denne rigtig god mening for stort set alle deltagere. Dette hvad enten de opfyldte kriterierne for en funktionel lidelse eller havde mindre funktionsbegrænsende symptomer, som til dels kunne være funktionelt betingede. Langt hovedparten af deltagerne udtrykte tilfredshed og taknemmelighed for undersøgelsen og den forklaring, de havde fået ved forundersøgelse og i patientskole. Flere sagde spontant, at det var første gang, de følte sig set og hørt i sundhedsvæsenet. Der var ofte tale om patienter med mange tidligere og nuværende traumer og belastninger såvel fysisk, psykisk som socialt. Mange havde tidligere ikke følt sig forstået eller taget alvorligt i sundhedsvæsenet. Deltagerne var en meget heterogen gruppe både hvad angår alder, varighed af hypothyroidisme og varighed af symptomer, og der var tale om mange forskelligartede både fysiske, psykiske og sociale problemstillinger.

En del af patienterne havde haft symptomer i mange år, inden diagnosen hypothyroidisme blev stillet. Oftest var diagnosen baseret på TSH og T4 i intervallet for subklinisk hypothyroidisme, dvs. beskedne stofskiftetforstyrrelse. Der forelå hos disse patienter flere normale TSH-målinger i årene op til diagnosen. Behandling med medicin for hypothyroidisme havde ofte haft relativ sparsom effekt på symptomer og livskvalitet. Dette er i overensstemmelse med tidligere undersøgelser som har vist, at patienter med mild hypothyroidisme henvist til endokrinologisk afdeling havde dårligere livskvalitet end dem med mere udtalt hypothyroidisme (højere TSH og lav T4) [45]. Tærsklen for opstart af behandling for hypothyroidisme har været faldende de sidste mange år [46], hvilket øger risikoen for overdiagnosticering og overbehandling med stofskiftehormon.

Mange havde sparsom faktisk viden om sygdommen hypothyroidisme. Mange oplyste at de, når de henvendte sig til læge med symptomer, ofte fik at vide, at det nok var stofskiftet og blot fik taget en blodprøve og derefter fik at vide, at alt var normalt uden yderligere opfølgning eller forklaring. Der var sparsomt eller intet kendskab til Sundhedsstyrelsens folder *"Sygdomsmestring ved lavt stofskifte"* [47].

Diskussion

Nærværende projekt er baseret på patienter, som, efter annoncering i medlemsblad og i dagspressen, har ønsket deltagelse. Patientgruppen er således stærkt selekteret og derfor ikke sikkert repræsentativt for alle patienter med hypothyroidisme og vedvarende symptomer. Det var en forudsætning, at patienterne havde selvoplevet dårlig livskvalitet pga. hypothyroidisme, og deltagerne adskiller sig ved væsentlig dårligere livskvalitet i forhold til en population af patienter med hypothyroidisme behandlet på endokrinologisk special klinik. Patienterne var på forhånd informeret om, at formålet med projektet var at vurdere, om deres symptomer delvist kunne forklares på baggrund af kropslig stresstilstand (funktionel lidelse). Det er på den baggrund sandsynligt, at en stor del af patienterne på forhånd var positivt stemt over for en bio-psyko-social sygdomsforståelse, og dermed mere motiverede for at arbejde med udgangspunkt i denne.

Den langt overvejende del af projektdeltagerne havde som udgangspunkt den opfattelse, at deres symptomer skyldtes hypothyroidismen. Spørgsmålet fra det indledende spørgeskema er desværre ikke med i opfølgningsskemaet, og vi kan derfor ikke afgøre præcist, hvor mange der ændrer opfattelse af symptomernes årsag. Det var dog erfaringen fra samtalen ved forundersøgelsen, at de fleste syntes, at en bredere bio-psyko-social sygdomsforståelse gav rigtig god mening. Sygdomsforståelse blev også målt med standardskemaet IPQ både før og efter og her ses forbedring på alle parametre.

Vi fandt, at over halvdelen af deltagerne opfyldte kriterierne for en funktionel lidelse på baggrund af forsamta len med lægen. En spørgeskemabaseret multinational tværsnitsundersøgelse blandt patienter med hypothyroidisme har vist, at 58,6% af deltagerne opfyldte screeningskriterierne for mulig funktionel lidelse (Somatic Symptom Disorder) [17].

Der indgår ikke en kontrolgruppe i projektet, og den påviste ændring i effektmålene efter undersøgelse og behandling i projektet kan være påvirket af andre faktorer i patienternes liv og behandling. Andre studier af patienter med hypothyroidisme har vist, at der kan være en stor placeboeffekt ved en intervention i sig selv [48]. Vi kan derfor ikke vide, om den målte bedring af livskvaliteten var et resultat af den specifikke intervention i nærværende projekt, eller om den blot afspejler, at patienten følte sig "hørt" og "taget sig af". Placebokontrollerede undersøgelser (gruppeforløb sammenlignet med "enhanced usual care") af patienter med multiorgan funktionel lidelse (BDS) har vist statistisk signifikant moderat effekt af behandling i center for funktionelle lidelser, inkluderende bl.a. gruppeterapi med en kombination af mindfulness og kognitiv adfærdsterapi; en effekt som holdt efter 12 måneders follow-up [15].

Behandlingen i projektet var meget rettet mod udvidelse af sygdomsforståelse og fokus på mestring og livskvalitet. Det var på disse områder, at den største effekt blev opnået. Målt med ThyPro var ændringerne ikke væsentligt forskellige fra placeboeffekten i et dobbeltblindet studie med

behandling af selen-tilskud vs. placebo [48]. Populationerne er dog ikke umiddelbart sammenlignelige, da vores projektdeltagere generelt havde dårligere livskvalitet og vedvarende symptomer trods medicinsk behandling.

Der er en mindre procentdel af deltagerne, som scorede dårligere på flere af helbredsmålene efter projektperioden. Behandlingsforløbet, som tager udgangspunkt i at deltagerne skal ændre adfærd på flere områder, kan i sig selv være potentielt belastende. Især gruppeforløbet med ugentlige sessioner af tre timers varighed og daglig hjemmetræning over en periode på i alt 9 gange er krævende. Der var dog ikke væsentlig forskel i helbredsmålene på den andel, som modtog gruppeforløb og patienter i individuelle forløb.

Negative ændringer kunne også skyldes andre tilstødte belastninger i projektperioden. Desuden kunne en ny bevidsthed om betydningen af sociale og psykologiske forhold, med et deraf afledt behov for ændringer i livsstil, være en belastende faktor. Deltagerne udgjorde en heterogen gruppe mht. biologiske, psykologisk og sociale problemstillinger. Der var en stor andel, som var sygemeldte fra arbejde, og patienternes funktion og livskvalitet var generelt lav. Selvom dette på længere sigt kunne være gunstigt, opnåedes ikke bedring inden for projektperioden.

Konklusion

Projektet viste, at halvdelen af patienterne opfyldte kriterierne for en funktionel lidelse, ikke blot på antallet af symptomer, men også med relevante sårbarhedsfaktorer, udløsende faktorer og vedligeholdende faktorer for funktionel lidelse. Yderligere 35% havde generende symptomer, som kunne forklares funktionelt, men som ikke opfyldte kriterierne for en funktionel lidelse, da funktionsevnen ikke var væsentligt påvirket.

En stor del af patienterne havde en forudgående opfattelse af, at deres symptomer overvejende skyldtes stofskiftelidelsen. Patienterne accepterede efter forsamtalet stort set uden undtagelse en bredere bio-psyko-social sygdomsforståelse. Efter afslutning af forløbet scorede patienterne gennemsnitligt bedre på måling af sygdomsforståelse med IPQ, som handler om både tanker og følelser omkring sygdommen og dens betydning, fremtidsudsigter og oplevelsen af egenkontrol.

Efter et individualiseret behandlingsforløb - med fokus på det, der for den enkelte var relevant og inden for rammerne af tilbuddet i projektet - var der tegn på bedring af såvel livskvalitet som funktionsevne. Der var generelt stor tilfredshed med forløbet.

Perspektiv

Nærværende projekt viser, at det er vigtigt at tage hensyn til såvel biologiske som sociale og psykologiske faktorer i behandling af patienter med hypothyroidisme, hvor medicinsk behandling ikke har givet tilfredsstillende effekt på symptomer og livskvalitet. På diagnosetidspunkt skal man overveje, om funktionel lidelse kunne være en relevant differentialdiagnose eller en komorbiditet.

Informationen til patienten på diagnosetidspunktet bør indeholde oplysninger om, at andre faktorer end stofskiftehormoner kan have indflydelse på symptomer og livskvalitet. Et ensidigt fokus på blodprøveværdier og medicinsk behandling fra lægens side kan formentligt være medvirkende til at fastholde patienten i en uhensigtsmæssig snæver biomedicinsk forståelse af sin sygdom.

Praktiserende læger og endokrinologer, som behandler patienter med hypothyroidisme, bør have adgang til et godt skriftligt informationsmateriale, som kan udleveres til patienterne. Der er i forbindelse med projektet udarbejdet illustrerede plancher, som beskriver symptomer ved stofskiftelidelse og mulige årsager til symptomerne. Sundhedsstyrelsens vejledning "Sygdomsmestring ved lavt stofskifte" indeholder god information, som kunne suppleres med information om den bredere bio-psyko-sociale sygdomsmodel.

Stofskifteforeningen er et vigtigt forum for patienter med stofskiftelidelse, især for de patienter, hos hvem livskvaliteten er forringet. Her er der mulighed for støtte og rådgivning, både personligt og via hjemmeside samt en internetbaseret "patientskole" www.mitstofskifte.dk. Sidstnævnte kan med fordel også indeholde information om, at symptomkomplekset kan være påvirket af såvel biologisk, sociale som psykologiske faktorer, og at en ensidig biomedicinsk behandlingstilgang i så fald let kommer til kort.

Tilbud om "patientskole" i kommunalt regi til patienter med lavt stofskifte bør indeholde information om betydningen af såvel biologiske, psykologiske og sociale faktoreres betydning for symptomer, livskvalitet og funktionsevne og muligheden for komorbid funktionel lidelse/funktionelle symptomer.

Referencer

1. Hegedüs, L., et al., *Primary hypothyroidism and quality of life*. Nat Rev Endocrinol, 2022. **18**(4): p. 230-242.
2. Samuels, M.H., *Psychiatric and cognitive manifestations of hypothyroidism*. Curr Opin Endocrinol Diabetes Obes, 2014. **21**(5): p. 377-83.
3. Jørgensen, P., et al., *Diagnostic labelling influences self-rated health. A prospective cohort study: the HUNT Study, Norway*. Fam Pract, 2015. **32**(5): p. 492-9.
4. Pankowski, D., et al., *The Role of Illness-Related Beliefs in Depressive, Anxiety, and Anger Symptoms: An On-line Survey in Women With Hypothyroidism*. Front Psychiatry, 2021. **12**: p. 614361.
5. Zulewski, H., et al., *Estimation of tissue hypothyroidism by a new clinical score: evaluation of patients with various grades of hypothyroidism and controls*. J Clin Endocrinol Metab, 1997. **82**(3): p. 771-6.
6. Löwe, B., et al., *Persistent SOMatic symptoms ACROSS diseases - from risk factors to modification: scientific framework and overarching protocol of the interdisciplinary SOMACROSS research unit (RU 5211)*. BMJ Open, 2022. **12**(1): p. e057596.
7. Petersen, M.W., et al., *Prevalence of functional somatic syndromes and bodily distress syndrome in the Danish population: the DanFunD study*. Scand J Public Health, 2020. **48**(5): p. 567-576.
8. Kroenke, K., *A practical and evidence-based approach to common symptoms: a narrative review*. Ann Intern Med, 2014. **161**(8): p. 579-86.
9. Kleinstäuber, M., et al., *Aetiological Understanding of Fibromyalgia, Irritable Bowel Syndrome, Chronic Fatigue Syndrome and Classificatory Analogues: A Systematic Umbrella Review*. Clinical Psychology in Europe, 2023. **5**(3): p. 1-25.
10. Alme, T.N., et al., *Chronic fatigue syndromes: real illnesses that people can recover from*. Scand J Prim Health Care, 2023. **41**(4): p. 372-376.
11. Henningsen, P., et al., *Persistent Physical Symptoms as Perceptual Dysregulation: A Neuropsychobehavioral Model and Its Clinical Implications*. Psychosom Med, 2018. **80**(5): p. 422-431.
12. Fink, P., M. Rosendal, and others, *Funktionelle Lidelser - udredning og behandling*. 2012: Munksgaard, ISBN 9788762811249.
13. Dantoft, T.M., et al., *Cohort description: The Danish study of Functional Disorders*. Clin Epidemiol, 2017. **9**: p. 127-139.
14. Aybek, S. and D.L. Perez, *Diagnosis and management of functional neurological disorder*. Bmj, 2022. **376**: p. o64.
15. Schröder, A., et al., *Cognitive-behavioural group treatment for a range of functional somatic syndromes: randomised trial*. Br J Psychiatry, 2012. **200**(6): p. 499-507.
16. Rosendal, M., *Hvordan kan vi forstå funktionel lidelse? En forklaringsmodel i tre trin*. Månedsskrift for almen praksis. **Maj/2021**: p. 354-361.
17. Perros, P., et al., *Hypothyroidism and Somatization: Results from E-Mode Patient Self-Assessment of Thyroid Therapy, a Cross-Sectional, International Online Patient Survey*. Thyroid, 2023. **33**(8): p. 927-939.
18. Winther, K.H., et al., *Disease-Specific as Well as Generic Quality of Life Is Widely Impacted in Autoimmune Hypothyroidism and Improves during the First Six Months of Levothyroxine Therapy*. PLoS One, 2016. **11**(6): p. e0156925.

19. Nordqvist, S.F., et al., *Determining minimal important change for the thyroid-related quality of life questionnaire ThyPRO*. Endocr Connect, 2021. **10**(3): p. 316-324.
20. Amalie Munk Eefsen, M.W.P., Henrik Bjarke Vaegter, Kirsten Fonagere, Mathias Skjernov, Lise Gormsen, Andreas Schröder, *FuncData - A national database for functional somatic disorders in Denmark*. Journal of Psychosomatic Research, 2023. **164**.
21. Bjørner, J.D., MT; Watt,T; Bech,P; Rasmussen,NK; Kristensen,TS; Modvig,J; Thunedborg,K, *Dansk Manual for SF-36, Et spørgeskema om helbredsstatus*. 1997: Lægemiddelindustriforeningen (Lif).
22. Ware, J.E., Jr. and C.D. Sherbourne, *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection*. Med Care, 1992. **30**(6): p. 473-83.
23. Schröder, A., et al., *Outcome measurement in functional somatic syndromes: SF-36 summary scores and some scales were not valid*. J Clin Epidemiol, 2012. **65**(1): p. 30-41.
24. Brigden, A., et al., *Defining the minimally clinically important difference of the SF-36 physical function subscale for paediatric CFS/ME: triangulation using three different methods*. Health Qual Life Outcomes, 2018. **16**(1): p. 202.
25. Coles, T., et al., *Psychometric evaluation of the Sheehan Disability Scale in adult patients with attention-deficit/hyperactivity disorder*. Neuropsychiatr Dis Treat, 2014. **10**: p. 887-95.
26. Leon, A.C., et al., *Assessing psychiatric impairment in primary care with the Sheehan Disability Scale*. Int J Psychiatry Med, 1997. **27**(2): p. 93-105.
27. Arbuckle, R., et al., *The psychometric validation of the Sheehan Disability Scale (SDS) in patients with bipolar disorder*. Psychiatry Res, 2009. **165**(1-2): p. 163-74.
28. Sheehan, K.H. and D.V. Sheehan, *Assessing treatment effects in clinical trials with the discan metric of the Sheehan Disability Scale*. Int Clin Psychopharmacol, 2008. **23**(2): p. 70-83.
29. Petersen, M.W., et al., *The BDS checklist as measure of illness severity: a cross-sectional cohort study in the Danish general population, primary care and specialised setting*. BMJ Open, 2020. **10**(12): p. e042880.
30. Petersen, M.W., et al., *The unifying diagnostic construct of bodily distress syndrome (BDS) was confirmed in the general population*. J Psychosom Res, 2020. **128**: p. 109868.
31. Broadbent, E., et al., *A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire*. Psychol Health, 2015. **30**(11): p. 1361-85.
32. Lau, R.R., T.M. Bernard, and K.A. Hartman, *Further explorations of common-sense representations of common illnesses*. Health Psychol, 1989. **8**(2): p. 195-219.
33. Broadbent, E., et al., *The brief illness perception questionnaire*. J Psychosom Res, 2006. **60**(6): p. 631-7.
34. Cunningham, M.A., et al., *Randomized clinical trial of a brief psychological intervention to increase walking in patients with intermittent claudication*. Br J Surg, 2012. **99**(1): p. 49-56.
35. Broadbent, E., et al., *Can an illness perception intervention reduce illness anxiety in spouses of myocardial infarction patients? A randomized controlled trial*. J Psychosom Res, 2009. **67**(1): p. 11-5.
36. Davies, M.J., et al., *Effectiveness of the diabetes education and self management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND) programme for people with newly diagnosed type 2 diabetes: cluster randomised controlled trial*. Bmj, 2008. **336**(7642): p. 491-5.
37. Petrie, K.J., et al., *Changing illness perceptions after myocardial infarction: an early intervention randomized controlled trial*. Psychosom Med, 2002. **64**(4): p. 580-6.

38. Petrie, K.J., et al., *A text message programme designed to modify patients' illness and treatment beliefs improves self-reported adherence to asthma preventer medication*. Br J Health Psychol, 2012. **17**(1): p. 74-84.
39. Søgaaard, H.J. and P. Bech, *Psychometric analysis of common mental disorders -- Screening Questionnaire (CMD-SQ) in long-term sickness absence*. Scand J Public Health, 2009. **37**(8): p. 855-63.
40. Pilowsky, I., *Dimensions of hypochondriasis*. Br J Psychiatry, 1967. **113**(494): p. 89-93.
41. Fink, P., E. Ørnbøl, and K.S. Christensen, *The Outcome of Health Anxiety in Primary Care. A Two-Year Follow-up Study on Health Care Costs and Self-Rated Health*. PLOS ONE, 2010. **5**(3): p. e9873.
42. Carstensen, T.B.W., et al., *Detection of illness worry in the general population: A specific item on illness rumination improves the Whiteley Index*. J Psychosom Res, 2020. **138**: p. 110245.
43. Sundhedsstyrelsen, *Kodning af funktionelle lidelser. Vejledning til sundhedspersonale*. 2020.
44. Deary, V., T. Chalder, and M. Sharpe, *The cognitive behavioural model of medically unexplained symptoms: a theoretical and empirical review*. Clin Psychol Rev, 2007. **27**(7): p. 781-97.
45. Larsen, C.B., et al., *Severity of hypothyroidism is inversely associated with impaired quality of life in patients referred to an endocrine clinic*. Thyroid Res, 2023. **16**(1): p. 37.
46. Medici, B.B., et al., *Changes in Prescription Routines for Treating Hypothyroidism Between 2001 and 2015: An Observational Study of 929,684 Primary Care Patients in Copenhagen*. Thyroid, 2019. **29**(7): p. 910-919.
47. *Sygdomsmestring ved lavt stofskifte*, Sundhedsstyrelsen, Editor. 2020, Sundhedsstyrelsen.
48. Larsen, C., et al., *Selenium supplementation and placebo are equally effective in improving quality of life in patients with hypothyroidism*. Eur Thyroid J, 2024.
49. Budtz-Lilly, A., et al., *A new questionnaire to identify bodily distress in primary care: The 'BDS checklist'*. J Psychosom Res, 2015. **78**(6): p. 536-45.

Bilag 1 Sheehan Disability Scale (SDS)

SDS består af 3 spørgsmål, der refererer til de sidste 14 dage og hver især besvares på en 11 punkts Numerisk Rang Skala, hvor 0 = "overhovedet ikke" og 10 = "rigtig meget." [25-27]

1. Har symptomerne forstyrret dit arbejde / dine daglige opgaver?
2. Har symptomerne forstyrret dit sociale liv?
3. Har symptomerne forstyrret dit familieliv / dine hjemlige forpligtelser?

Bilag 2 Bodily Distress Syndrome (BDS) – score

Hvis der er svaret ”noget”, ”en hel del” eller ”virkelig meget” er det positivt for symptomet der spørges om. Derefter tælles antal positive symptomer [29, 30, 49].

Kardiopulmonalt:

Hjertebanken eller uro i brystet?
Trykken eller smerter i brystet?
Forpustethed uden anstrengelse?
Anfald med vejrtrækningsbesvær?
Varm- eller koldsveden?
Mundtørhed?

Gastrointestinalt:

Hyppige, løse afføringer?
Mavesmerter?
Oppustethed, spændings- eller tyngdefornemmelse i maven?
Diarré?
Opgylpninger eller sure opstød?
Utilpashed eller kvalme?
Brændende fornemmelse i brystet eller maven?

Muskuloskeletalt:

Smerter i armene eller benene?
Muskelsmerter eller ømhed?
Ledsmerter?
Følelse af lammelse i arme eller ben?
Rygsmertter?
Smerter, som flytter sig fra sted til sted?
Ubehagelig dødhedsfornemmelse eller føleforstyrrelser?

Alment:

Koncentrationsbesvær?
Træthed?
Hovedpine?
Hukommelsesbesvær?
Svimmelhed?

Bilag 3 Illness perception questionnaire (IPQ)

Ved hvert spørgsmål bedes patienten sætte et kryds ved det udsagn, som stemmer bedst overens med vedkommendes oplevelse på det aktuelle tidspunkt [33].

1. Hvor meget påvirker dine symptomer dit liv? (0=Slet ingen påvirkning, 10=Alvorlig påvirkning)
2. Hvor lang tid tror du dine symptomer vil vare? (0=Meget kort tid, 10=Altid)
3. Føler du, at du har kontrol over dine symptomer? (0=Meget stor kontrol, 10=Ingen kontrol overhovedet)
4. Tror du, at behandlingen kan indvirke positivt på dine symptomer? (0=Ja, i høj grad, 10=Nej, slet ikke)*
5. Er du bekymret over dine symptomer? (0=Slet ikke bekymret, 10=Meget bekymret)
6. Føler du, at du forstår dine symptomer? (0=Forstår dem meget klart, 10=Forstår dem slet ikke)
7. Påvirker dine symptomer dig følelsesmæssigt? (Dvs. gør de dig vred, bange, urolig eller deprimeret?) (0=Slet ingen påvirkning, 10=Meget stor påvirkning)
8. Hvor sandsynligt tror du, det er, at du kommer dig helt? (0=Meget sandsynligt, 10=Ikke sandsynligt)

**Spørgsmål 4 er kun med i spørgeskemaet, som patienterne besvarede før deltagelse i projektet*

Bilag 4 Whiteley-6r

Whiteley består af 6 spørgsmål, der hver især besvares med én af følgende svarmuligheder:

Slet ikke (0), Lidt (1), Noget (2), En hel del (3), Virkelig meget (4) [42].

Der anvendes 6 items til beregning af sumscore.

I de sidste 4 uger, hvor meget har du været generet af:

1. Bekymringer om, at der er noget alvorligt galt med din krop?
2. Bekymringer over, om du selv lider af en sygdom, som du har hørt eller læst om?
3. Bekymringer over, om du lider af en alvorlig sygdom?
4. Tanker om, at lægen måske tager fejl, hvis han siger, at der ikke er noget at bekymre sig om?
5. Bekymringer om dit helbred?
6. Tilbagevendende tanker om, at du fejler noget, og som du har svært ved at slå ud af hovedet?

