

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, manglede 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, forskningsstatistiker
- 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 differentialdiagnose.
- 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 faktorerens betydning for symptomer, livskvalitet og funktionsevne.