



Sygdomsmestring ved lavt stofskifte



Sygdomsmestring ved lavt stofskifte

© Sundhedsstyrelsen, 2020.
Publikationen kan frit refereres
med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Elektronisk ISBN: 978-87-7014-129-1

Sprog: Dansk

Version: 1.0

Format: pdf

Tegninger: Patienthåndbogen, sundhed.dk side 8 og 11. Lerches Tegnestue
side 9

Udgivet af Sundhedsstyrelsen,
Januar 2020

Indholdsfortegnelse

1. Introduktion	4
1.1. Formål og baggrund	4
1.2. Læsevejledning	5
2. Introduktion til sygdomsmestring	6
2.1. Om sygdomsmestring	6
2.2. Tilrettelæggelse af et sygdomsmestringstilbud	6
2.3. Kompetencer	7
3. Indhold i tilbud om sygdomsmestring for borgere med lavt stofskifte	8
3.1. Om sygdommen lavt stofskifte	8
3.1.1. Årsager	9
3.1.2. Diagnosen	9
3.1.3. Symptomerne	10
3.1.4. Sygdomsudvikling og forløb	12
3.2. Behandling og kontrol	13
3.2.1. Medicin	14
4. Betydningen af andre sundhedsfaglige og rehabiliterende indsatser	16
4.1. Fysisk aktivitet og træning	16
4.2. Ernæringsindsats	17
5. Psykosociale forhold	19
5.1. Patientforeninger	19
5.2. Interesseorganisationer	20
Referenceliste	21
Bilagsfortegnelse	23
Bilag 1 Kommissorium	23
Bilag 2 Liste over medlemmer af arbejdsgruppen	26
Andet relevant materiale	27

1. Introduktion

1.1. Formål og baggrund

Formålet med dette materiale er at formidle sygdomsspecifik viden om lavt stofskifte (hypothyreose) til anvendelse i fremtidige tilbud om sygdomsmestring til borgere med lavt stofskifte. Materialet indeholder nærmere specificeret viden om lavt stofskifte og kan anvendes i tilrettelæggelsen af tilbuddene i kommuner og i patientforeninger på stofskifteområdet herunder i deres eventuelle samarbejde.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet materialet på baggrund af Sundheds- og Ældreministeriets eftersyn af tilbud til patienter med lavt stofskifte. I eftersynet peges der på iværksættelse af en række initiativer herunder initiativer rettet mod at styrke patient/ borger empowerment (sygdomsmestring).

I Danmark forekommer ca. 48 nye tilfælde af lavt stofskifte pr. 100.000 kvinder om året og ca. 17 nye tilfælde pr. 100.000 mænd. I 2017 var 152.350 personer i Danmark i behandling med standardbehandlingen for sygdommen. Dertil kommer et mindre antal i behandling med andre lægemidler (1). Ca. 10% af alle danske kvinder oplever på et tidspunkt i deres liv at have lavt stofskifte. Lavt stofskifte er således en relativt udbredt kronisk sygdom.

Til sammenligning med andre kroniske sygdomme i Danmark var der ifølge Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser (RUKS) i 2017 ca. 235.000 voksne med type 2-diabetes, ca. 187.000 med KOL, og ca. 171.000 mennesker med osteoporose (2).

Autoimmunitet er den hyppigste årsag til lavt stofskifte (>85%), og tilstanden er kronisk og ofte livslang. Behandlingen er rettet mod normalisering af stofskiftet, men en mindre gruppe af patienter kan fortsat opleve symptomer på lavt stofskifte på trods af en blodprøvemæssig (biokemisk) normalisering af stofskiftet. Sygdomsmestring kan således være af væsentlig betydning for patienter med lavt stofskifte.

De fleste af landets kommuner tilbyder allerede kurser i sygdomsmestring til borgere med kroniske sygdomme herunder for eksempel KOL og type2-diabetes. Aktuelt findes der ikke lignende tilbud målrettet borgere med lavt stofskifte.

Materialet skal ses som et (sygdomsspecifikt) supplement til afsnittet om sygdomsmestring i Sundhedsstyrelsens udgivelse "Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom" (3) og i sammenhæng med tidligere anbefalinger om patientuddannelse (4), egenbehandling (5) og tværsektorielle patientforløb (6). Der henvises i øvrigt til disse materialer.

I udarbejdelsen af materialet er Sundhedsstyrelsen blevet rådgivet af en arbejdsgruppe. Arbejdsgruppens kommissorium og medlemmer fremgår af bilag 1 og 2.

1.2. Læsevejledning

Materialet afspejler i sin helhed den sygdomsspecifikke viden, som særligt optager borgere med lavt stofskifte og som det derfor – ud over den mere generelle viden om sygdomsmestring - er væsentlig for undervisere og ledere af tilbud om sygdomsmestring at have kendskab til.

Her følger en kort opsummering af indholdet i de enkelte kapitler.

Kapitel 2 indeholder en introduktion til sygdomsmestring. Her beskrives rammerne for undervisningen, den nærmere tilrettelæggelse af tilbuddet og undervisernes fornødne kompetencer.

Kapitel 3 beskriver de forskellige sygdomsspecifikke elementer, der bør indgå i et tilbud om sygdomsmestring til borgere med lavt stofskifte. Overordnet tager det udgangspunkt i de elementer, der indgår i Sundhedsstyrelsens "Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom", men er tilpasset – også tekstmæssigt - de specifikke behov og ønsker som patienter/ borgere med lavt stofskifte i særdeleshed har/ udviser. Nogle elementer er derfor beskrevet mere detaljeret end andre.

Kapitel 3.1. indeholder på den baggrund en nærmere beskrivelse af sygdommen, dens årsager og af, hvordan man stiller diagnosen, herunder de nærmere retningslinjer for dette. Endvidere indeholder kapitlet en gennemgang af symptomatologien og af sygdomsforløbet. Hensigten er at kunne give borgerne en større indsigt i sygdommen herunder dens symptomatologi og dermed give dem en større forståelse for sygdommen og dens udvikling og forløb.

Kapitel 3.2 omhandler den farmakologiske behandling af sygdommen. De fleste borgere med lavt stofskifte profiterer af standardbehandlingen og mærker ikke sygdommen i hverdagen, når blot de tager deres medicin. Men der er som nævnt en mindre gruppe, der fortsat har symptomer trods normaliserede blodprøver, og derfor beskrives også andre muligheder for medicinsk behandling.

Kapitel 4 beskriver den viden undervisere i sygdomsmestring bør have om betydningen af fysisk aktivitet og træning, mad- og måltidsvaner samt ernæringsindsatser herunder ved overvægt for borgere med lavt stofskifte.

Endelig beskriver *kapitel 5* nogle af de mulige psykosociale støttemuligheder, der findes, blandt andet i regi af patientforeninger og interesseorganisationer samt lidt om at leve med sygdommen i hverdagen.

Flere af indholdselementerne er forholdsvis detaljeret beskrevet og kan anvendes som baggrundsviden og "opslagsværk" for undervisere, mens andre indholdselementer er mere direkte brugbare i selve undervisningssituationen. Samtidig giver materialet svar på nogle af de spørgsmål, der ofte stilles på området. Ønskes der et samlet overblik over området henvises til Sundheds- og Ældreministeriets eftersyn af tilbud til patienter med lavt stofskifte (1).

2. Introduktion til sygdomsmestring

2.1. Om sygdomsmestring

Generelle principper for sygdomsmestring er en del af behandlingen af lavt stofskifte både på sygehus og i almen praksis, hvor sundhedspersonalet orienterer patienten om sygdommen, dens årsager og behandlingen.

Sygdomsmestring er ligeledes en del af kommunernes tilbud til borgere med udvalgte kroniske sygdomme, hvori det indgår som et struktureret, sundhedspædagogisk uddannelsesforløb. Forløbet har til formål at styrke borgerens egenomsorg, handlekompetence og autonomi og dermed forbedre den enkeltes helbredsstatus og livskvalitet samt gøre borgeren i stand til bedst muligt at leve livet med kronisk sygdom.

Sygdomsmestring er således en integreret del af behandlingen og rehabiliteringen af den pågældende sygdom og sigter på at støtte borgeren i sin forståelse af livet med en given kronisk sygdom, herunder af den konkrete sygdoms nærmere karakter, behandlingsmuligheder og betydning for samspillet med omgivelserne. Forløbet skal bidrage til, at borgerne får en øget forståelse af sygdommen og dens behandling og bedre kan handle på de muligheder for behandling, de bliver tilbudt. Den sundhedsprofessionelle skal understøtte, at borgeren bliver styrket i håndteringen (mestringen) af sygdommen og livet med den kroniske sygdom.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at kommuner tilbyder en indsats til at understøtte sygdomsmestring til målgruppen af kronisk syge, som ud fra en sundhedsfaglig vurdering af funktionsevne og helbredforhold kan have gavn af et tilbud om sygdomsmestring. Tilbudet anbefales baseret på en afklarende samtale, som sygehuset eller almen praksis kan motivere og henvise patienten til. Hvis det vurderes relevant, kan pårørende modtage tilbuddet sammen med den pågældende borger.

2.2. Tilrettelæggelse af et sygdomsmestringstilbud

Forud for deltagelse i et tilbud om sygdomsmestring skal den enkelte borgers forudsætninger og motivation for at deltage klarlægges. Dette sker i "Den afklarende samtale", der skal afdække den enkeltes ressourcer, motivation og ønsker med henblik på at opstille målsætninger og lave en plan for forløbet i samspil med borgeren. Derefter kan den sundhedsprofessionelle tilbyde et forløb, der tager udgangspunkt i og højde for borgers ønsker og prioriteringer. Der henvises i øvrigt til "Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom, Sundhedsstyrelsen 2016" og "Anbefalinger for behovsvurdering i den afklarende samtale, Sundhedsstyrelsen 2019".

Gennem samtale skal den sundhedsprofessionelle hjælpe til, at borgeren opnår en øget tro på egne evner til at håndtere sin sygdom og også en forståelse for, hvorfor det er nødvendigt og giver mening. For at opnå dette, er det vigtigt, at den sundhedsprofessionelle tager højde for at borgernes situation, funktionsevne og forudsætninger kan variere, og derfor forsøger at afdække den enkelte patients egne præferencer, så der bliver sat nogle realistiske forventninger og mål for den enkelte.

Dialogen med borgeren bør være baseret på en involverende og respektfuld samtaleform, som indeholder aktiv lytning, åbne spørgsmål, løsningsfokuserede spørgeteknikker, kritisk refleksion og motiverende tilbagemeldinger fra underviseren.

Den sygdomsspecifikke undervisning er en del af det samlede tilbud om sygdomsmestring til borgere med kronisk sygdom i kommunen. Dele af det mere generelle indhold omkring hvordan man mestrer livet med en kronisk sygdom kan tilrettelægges i samspil med tilbuddet til andre kroniske sygdomme

Det faglige indhold i tilbuddet om læring i sygdomsmestring bør være baseret på eksisterende evidens, hvor det er muligt og herudover baseres på fagligt anerkendte kriterier og principper. Indholdet skal være relevant for målgruppen samt tilpasset dens behov og ressourcer (4).

Undervisningen kan foregå individuelt eller i grupper og som en del af et forløb. Holdundervisning kan bestå af 2-4 lektioner af ca. en times varighed som et samlet tilbud. Dette materiale sigter alene mod den sygdomsspecifikke del.

Ikke alle kommuner vil kunne oprette et sygdomsspecifikt tilbud om sygdomsmestring for borgere med lavt stofskifte. Derfor kan der være behov for at etablere et tværkommunalt samarbejde for at sikre et tilstrækkeligt borgerunderlag.

Samtidig kan et samarbejde med (patient)foreningerne på området skabe muligheder for netværk efter læringsforløb i sygdomsmestring i kommunen.

2.3. Kompetencer

Et tilbud om sygdomsmestring omhandlende lavt stofskifte bør gives af sundhedsprofessionelle med minimum en mellemlang videregående sundhedsfaglig uddannelse og med specialviden om lavt stofskifte erhvervet ved kompetenceudvikling.

Forudsat kommunen ikke har de fornødne kompetencer hertil, kan den sygdomsspecifikke del af tilbuddet med fordel forestås af fagpersonale (sygeplejerske eller læge) fra sygehus (endokrinologisk afdeling, ambulatorium eller klinik og for sygeplejerskens vedkommende evt. ansat i en delestilling mellem kommune og sygehus) eller almen praktiserende læge med viden om lavt stofskifte.

Undervisningen bør tilbydes af en underviser med sundheds- og voksenpædagogiske forudsætninger for at kunne undervise målgruppen med udgangspunkt i deltagerens behov og forudsætninger. Det vil sige sundhedsfaglig indsigt, pædagogisk indsigt samt evne til at arbejde deltagerinvolverende og have kendskab til gruppedynamiske processer.

3. Indhold i tilbud om sygdoms- string for borgere med lavt stofskifte

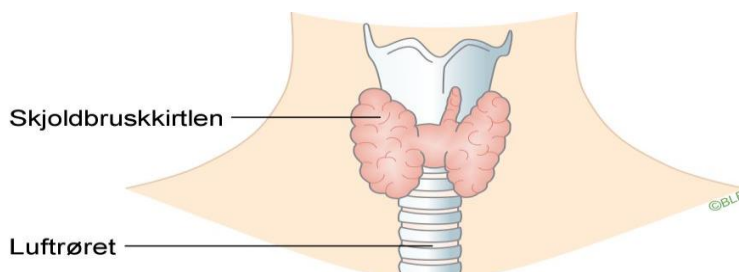
Nedenstående sygdomsspecifikke elementer bør indgå i et tilbud om sygdomsmestring til borgere med lavt stofskifte med henblik på, at borgeren handlingsrettet kan anvende den viden, de får. Elementerne tager udgangspunkt i "Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom"(3) og følger den beskrivelse, der er angivet i læsvejledningen (se kap. 2.1).

De elementer der fylder meget for borgere med lavt stofskifte er beskrevet forholdsvis detaljeret.

3.1. Om sygdommen lavt stofskifte

Lavt stofskifte (hypothyreose, myxødem) er en tilstand, hvor stofskiftet er nedsat på grund af nedsat eller manglende produktion af stofskiftehormonerne thyroxin (T4) og trijodthyronin (T3) og dermed nedsat koncentration af hormonerne i blodet.

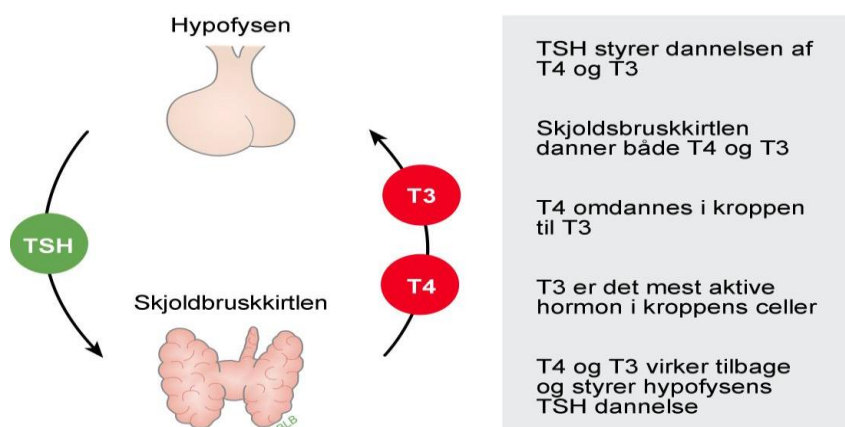
Figur 1.
Skjold-
bruskirt-
len



Det er skjoldbruskkirtlen (glandula thyroidea), der producerer hormonerne. Skjoldbruskkirtlen er placeret på forsiden af halsen, lige over brystbenet, på hver side af luftrøret (figur 1).

Skjoldbruskkirtlens funktion kontrolleres af hypofysen, som gennem det thyroidea stimulerende hormon TSH regulerer produktionen af de to stofskiftehormoner (figur 2).

Figur 2 - Sygdomsmekanismen ved stofskiftesygdomme



3.1.1. Årsager

De hyppigste årsager til lavt stofskifte er svigtende funktion af skjoldbruskkirtlen. Hyppigst som følge af en betændelsestilstand i skjoldbruskkirtlen (Hashimoto's thyroiditis), som er en kronisk autoimmun ikke bakteriel betændelse), følge af behandling med radioaktivt jod (pga. højt stofskifte og/eller struma) eller operation af skjoldbruskkirtlen.

Det betyder, at man i modsætning til livsstilssygdomme ikke selv kan gøre noget for at undgå at få sygdommen.

Lavt stofskifte er heller ikke usædvanligt hos kvinder 2-6 måneder efter en fødsel. Som regel er denne tilstand forbigående men kan kræve behandling.

Stofskiftesygdomme er en delvis arvelige sygdomme. Derfor ses både stofskiftesygdomme med lavt og med højt stofskifte, ophobet i familier.

3.1.2. Diagnosen

Generelt, henvises til Dansk Endokrinologisk Selskabs Nationale behandlingsvejledning (DES NBV) om lavt stofskifte (7).

Diagnosen lavt stofskifte stilles gennem en blodprøve og kan ikke kun stilles på baggrund af symptomer.

Primært måles serum TSH, (Thyreoidea **S**timulerende **H**ormon, s-TSH), som er den aktuelt mest følsomme markør for, hvordan stofskiftet er. TSH stiger ved lavt stofskifte og falder ved højt.

Hvis TSH er over øvre referenceværdi, bør den **altid gentages** for at udelukke forbigående s-TSH-forhøjelse. Gentagelse bør ske allerede efter 1 uges tid ved meget høje TSH-værdier (>20 IU/L) og efter ca. 4 uger ved værdier derunder (8).

TSH-måling bør ved gentagelse suppleres med måling af serum thyroxin (s-T4).

Der er ikke altid sammenhæng mellem graden af symptomer og graden af biokemisk påvirkning af s-TSH eller s-T4.

Såfremt s-TSH er over øvre normalgrænse og s-T4 under nedre normalgrænse, er diagnosen lavt stofskifte, dvs. **klinisk hypothyreose**. Hvis s-TSH er over øvre normalgrænse men s-T4 er normal, er diagnosen **subklinisk hypothyreose**. Der er ikke enighed om denne tilstands kliniske betydning.

Der kan suppleres med måling af thyroideaantistoffer (TPO-ab) for at diagnosticere autoimmun thyroiditis - den hyppigste årsag til hypothyreose. Såfremt antistofferne er forhøjede, er der ikke grund til efterfølgende målinger af TPO-ab (8).

Der synes ikke at være sammenhæng mellem den præcise værdi af antistofferne og den kliniske tilstand, og der findes ikke medicinske eller andre tiltag, der kan fjerne disse antistoffer, som sædvanligvis svinder spontant over tid.

Der kan ses tilfælde, hvor s-TSH er normal, og der samtidig er en lav værdi af – s-T3 (eller s-T4) – dette er typisk udtryk for tilstedeværelse af ”anden sygdom” (f.eks. infektioner, hjertesygdomme eller andre kroniske sygdomme; men mange tilstande som f.eks. depression og faste kan give lignende påvirkning). Disse tilstande giver bl.a. en påvirkning af bindingsproteiner, og der er således ikke tale om stofskiftesygdom. Når sygdommen er overstået, vil blodprøverne typisk normaliseres inden for uger.

Blodprøveresultaterne kan borgeren se på www.sundhed.dk med login ved hjælp af sit personlige NEM-ID. Resultatet viser om den enkelte prøve er normal, lav (pil ned) eller høj (pil op).

Der kan være forskel på normalområder afhængig af hvilken analysemetode, der anvendes på det enkelte laboratorium.

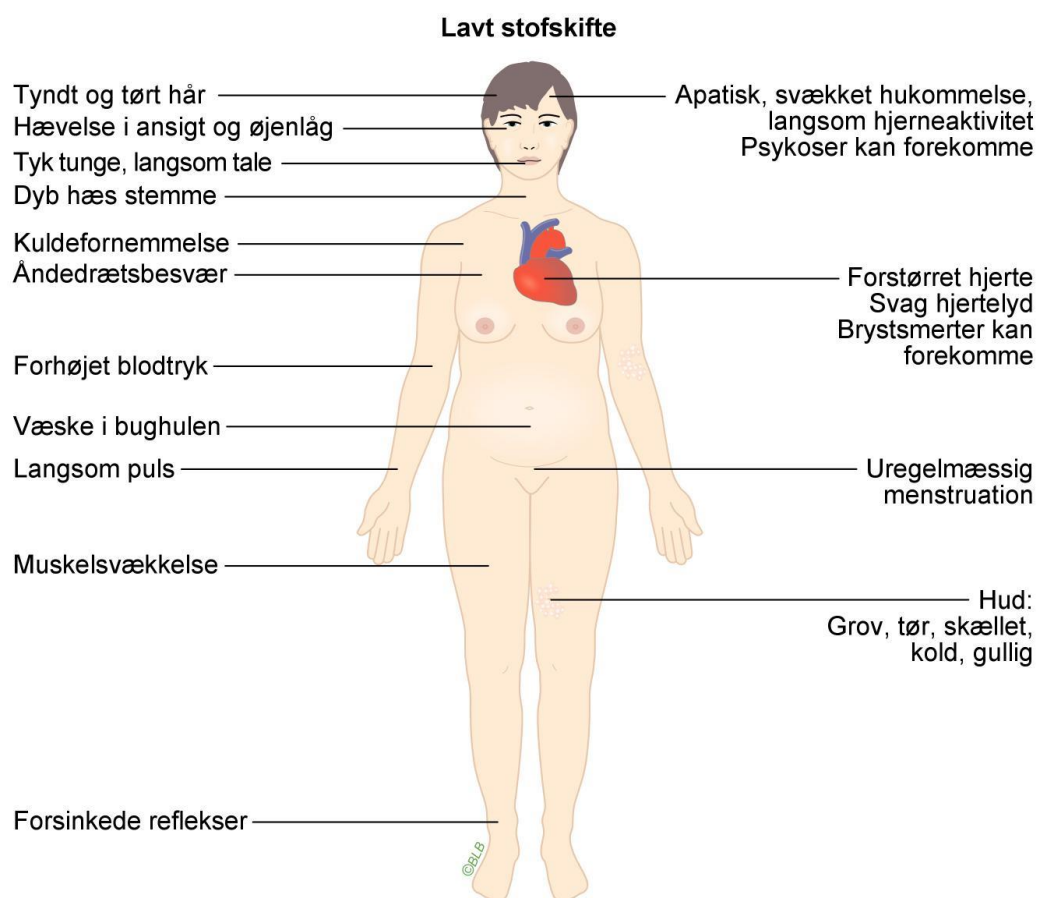
3.1.3. Symptomerne

Lavt stofskifte, der er ubehandlet eller ikke er velreguleret, kan være forbundet med en række symptomer af såvel fysisk som psykisk art.

Symptomerne på lavt stofskifte kommer fra flere forskellige organer i kroppen, og sygdommen præsenterer sig derfor med en betydelig mangfoldighed af forskellige symptomer jf. figur 3. Der er tillige tale om et bredt sygdomsspektrum, der strækker sig fra helt milde tilstande til sværere sygdomstilfælde.

Optræden af et enkelt eller to symptomer samtidigt er sjældent foranlediget af stofskiftesygdom, men optræden af få eller flere symptomer bør give anledning til undersøgelse for stofskiftesygdom (blodprøve). Symptomerne kan fejlfortolkes som værende begrundet i anden sygdom, som fx depression eller demens (se også kapitel 3.2), eller en følge af stress eller være aldersbetingede. Derfor er det vigtigt at undersøge stofskiftet på blot en lille mistanke om lavt stofskifte.

Figur 3 - Symptomer ved lavt stofskifte
 Kilde: Billede og let redigeret tekst fra Patienthåndbogen (9).



Mange af de symptomer, der forekommer ved lavt stofskifte, er symptomer, der også kan ses ved mange andre sygdomme og tilstande, og der er således ikke sygdomsspecifikke symptomer, der entydigt kan sige noget om tilstedeværelsen af lavt stofskifte.

De mest almindelige symptomer på lavt stofskifte er træthed, øget søvnbehov, initiativløshed, svigtende opmærksomhed og koncentration samt hukommelsesbesvær. Endvidere muskel- eller ledsmerter og eventuelt hævede led, følelse af at være "tung i kroppen" og at være kuldsvær. Derudover kan nogle opleve tør og kølig hud, samt at neglene kan blive skrøbelige og tynde, og der kan opstå pletvis pigmenttab i huden. Ved lavt stofskifte kan der også opstå stemmeforandringer, hæshed samt svimmelhed og øresusen.

Endvidere oplever nogle appetitløshed og forstoppelse, vægtstigning eller manglende vægttab ved en normalt vægtreducerende indsats (10). Hos kvinder tillige uregelmæssige menstruationer og kraftige menstruationer, sjældnere sparsom blødning samt ufrivillig barnløshed (10).

Lavt stofskifte kan også være forbundet med depression og angst (11), og der kan endvidere optræde psykomotorisk træghed (12) og nedsat reaktionstid, samt andre kognitive symptomer i form af vanskeligheder med rum og retning (visuospatial og visuokonstruktiv funktion) (13)

Kvinder med lavt stofskifte kan ligeledes opleve nedsat sexlyst, slimhindetørhed og smerter ved samleje (14). Hos mænd kan ses nedsat sexlyst, rejsningsproblemer og forsinket ejakulation (14).

3.1.4. Sygdomsudvikling og forløb

Når sygdommen er diagnosticeret, og behandlingen er påbegyndt, har patienten selv et ansvar for at tage den medicin, som lægen har ordineret, og for at komme til de kontroller, der er aftalt. Normalt kontrolleres stofskiftet med en blodprøve 1 eller 2 gange årligt, afhængig af, hvad der aftales med lægen. Hyppige kontroller kan medvirke til at undgå, at sygdommen bliver forværret.

Den tidlige fase af sygdommen kan være næsten uden symptomer, og udviklingen kan være langsom og næsten umærkelig. Efterhånden bliver symptomerne imidlertid tydeligere. Tidligt i forløbet kan symptomer fra forskellige organsystemer være forskelligt dominerende, således at de præsenterede symptomer kan give mistanke om sygdom i mange forskellige organ systemer.

Symptomerne hos yngre kan være udtalte og invaliderende, mens de hos ældre kan være mildere.

Langt de fleste tilfælde af lavt stofskifte er kroniske og skal livslangt behandles med medicin. Men tilstanden kan også være forbigående f.eks. når det opstår i efterforløbet af en graviditet.

Ved substitutionsbehandling med levothyroxin, L-T4, vil symptomerne på lavt stofskifte forsvinde hos langt hovedparten af patienterne. Ved svær sygdom vil der dog typisk gå minimum 6 mdr. fra alle stofskiftetal er normaliseret, til alle symptomer er svundet.

Det er velkendt, at almene symptomer som træthed, fornemmelse af nedsat energi og kognitiv funktion og muskulære symptomer ses hos 15-20 % af personer med normalt stofskifte (15).

Data viser endvidere, at flere patienter behandlet med levothyroxin (L-T4) har almene symptomer (ca. 25 %) trods længerevarende normal thyroidea funktion. Således synes et mindretal, omkring 5-10%, at have vedvarende gener, som potentielt kan være relateret til lavt stofskifte, trods biokemisk normalt stofskifte (16). Dette underbygges af danske registerdata som viser en øget hyppighed af psykisk sygdom og behov for førtidspension i denne gruppe patienter sammenlignet med baggrundbefolkningen (15).

Der er flere faktorer der medvirker til dette. Lavt stofskifte er forbundet med en øget risiko for depression og angst (11,16). Der kan endvidere ses nedsat livskvalitet (17). Dette kan

skyldes en lang række årsager. At leve med en kronisk sygdom kan betyde, at man generelt oplever en nedsat livskvalitet. Det kan dog også skyldes, at sygdommen ikke er velbehandlet. Det er muligt, at der i disse tilfælde skal justeres på medicindosis, eller at typen af behandling skal ændres.

3.2. Behandling og kontrol

Standardbehandlingen af lavt stofskifte er tilførsel af thyroideahormon, levothyroxin, som er laboratorie-fremstillet thyroideahormon af typen T4, og som er identisk med det thyroxin, mennesket selv producerer.

Målet med den farmakologiske behandling er at normalisere stofskiftet, fjerne symptomerne og forhindre komplikationer af sygdommen.

Der er i den forbindelse et mindre antal patienter, 5-10%, som fortsat har symptomer trods behandling med levothyroxin. Her bør man i behandlingsstrategien overveje, om det lave stofskifte, som en direkte patofysiologisk konsekvens og/eller valget af behandling, er årsag til symptomerne, eller om symptomerne kan skyldes en anden samtidigt optrædende somatisk eller psykisk sygdom. Ved samtidig optræden af anden sygdom bør denne naturligvis også behandles.

Er der tvivl om stofskiftet ligger i rette niveau, bør det altid drøftes med den behandlende læge. Man bør ikke selv forsøge at justere behandlingsdosis.

De fleste patienter med lavt stofskifte diagnosticeres og behandles i primærsektoren. Opfølgning sker generelt hos egen læge, men der er også nogle patienter, der i perioder følges i sygehusambulatoriet.

Medicin mod lavt stofskifte anbefales generelt taget på tom mave om morgenen, idet der kan være en lille forskel i optagelsen, når det tages sammen med mad eller anden medicin. Hos de fleste har dette dog meget lille betydning og et kompliceret regime for tablet indtagelse vil ofte betyde at man glemmer medicinen.

For at sikre bedst mulig medicinering foreslås følgende:

- Køb en doserings æske, og fyld den f.eks. hver søndag for hele ugen
- Find det tidspunkt på dagen det passer bedst i den enkeltes program – hos mange er dette til natten.
- Medicin tages fast på dette tidspunkt, men glemmes en dosis, tages den blot, når man kommer i tanke om, at den er glemt (da T4 har lang halveringstid, kan der uden problemer tages dobbelt dosis dagen efter)
- Vigtigt med et simpelt system så man ikke skal bruge energi på at "huske sin medicin"
- Hvis man får et nye mærke stofskifte medicin, kan der være lidt ændret optagelse og blodprøver kontrolleres derfor efter ca. 4 uger

- Hvis man får ny medicin (mod anden sygdom) eller kosttilskud – så skal blodprøver kontrolleres efter ca. 4 uger - her kan f.eks. kalktilskud, jern, medicin mod mavesår, antibiotika men også andre medikamenter påvirke optagelsen af stofskiftemedicinen. Derfor skal dosis ind imellem justeres lidt - alternativt skal T4 tages på et andet tidspunkt end den anden medicin.

Dansk Selskab for Almen Medicin har i 2016 udgivet en klinisk vejledning om lavt og højt stofskifte (hypo- og hyperthyreose) (18) og Dansk Endokrinologisk Selskab har i 2017 opdateret en national behandlingsvejledning for lavt stofskifte (7). Endelig har Institut for Rationel Farmakoterapi i november 2018 udgivet en publikation om behandling af lavt stofskifte (22).

3.2.1. Medicin

Levothyroxin, L-T4

Bivirkninger til L-T4 er primært relateret til over- eller underdosering med deraf følgende symptomer på for højt eller for lavt stofskifte (15).

Der har løbende været beskrevet en række bivirkninger til hjælpestofferne i L-T4 præparater. Dog kræves udtalt intolerans for et eller flere af hjælpestofferne for at udvikle bivirkninger. Mistænkes en sådan intolerans, kan der forsøges skift mellem de tilgængelige præparater (aktuelt er Eltroxin[®], Euthyrox[®] og Tirosint markedsført i Danmark).

Anden medicinsk behandling

Liothyronin (L-T3)

Idet den normale skjoldbruskkirtel producerer både T4 og en mindre mængde T3 (det aktive hormon), har der gennem en årrække været en teori om, at patienter behandlet alene med T4 mangler den mængde T3, som den syge skjoldbruskkirtel ikke kan producere. Data på dette område er dog ikke entydige, og studier har ind til nu *ikke* kunnet påvise en generel gevinst ved kombinationsbehandling med L-T4/L-T3 kontra monobehandling med L-T4.

På det foreliggende anbefaler europæiske og danske guidelines (15), at behandling med L-T3 *ikke* er rutinebehandling ved lavt stofskifte, men kan forsøges hos patienter med vedvarende symptomer på lavt stofskifte, når forskellige forudsætninger er opfyldt. Behandlingen bør ikke gives til gravide eller til patienter, som har hjerterytmeforstyrrelser (22).

Aktuelt er L-T3 ikke markedsført i Danmark, men kan fremstilles magistrelt på visse apoteker (aktuelt kun Glostrup Apotek) efter recept fra en læge til en konkret patient. Alternativt kan lægen søge udleveringstilladelse til ikke-markedsførte produkter. For at få tilladelse kræves det, at lægen dokumenterer, at patienten ikke er velbehandlet med det markedsførte alternativ indeholdende levothyroxin.

Enkelttilskud kan bevilges hos Lægemiddelstyrelsen, når forskellige forudsætninger er opfyldt (læs nærmere på <https://laegemiddelstyrelsen.dk/>).

Udtræk fra svineskjoldbruskkirtler (Thyroid)

Før det var muligt at producere syntetisk L-T4, anvendtes udtræk af dyrs skjoldbruskkirtler til behandling af lavt stofskifte.. Udtræk af skjoldbruskkirtler fra svin anvendes nu i præparatet Thyroid, som foruden L-T4 indeholder L-T3 og andre forstadier til T4 og T3 samt hormonet calcitonin. Dette tolkes aktuelt blandt nogle patienter som værende mere "naturligt" og derfor bedre end L-T4 eller kombination af L-T4 og L-T3. Forholdet mellem L-T4 og L-T3 er imidlertid meget højere i Thyroid end forholdet er i den menneskelige organisme.

Behandling med Thyroid anbefales ikke i almindelighed af Dansk Endokrinologisk Selskab (*NBV hypothyreose (7)*). Thyroid anbefales heller ikke af det europæiske eller amerikanske lægefaglige selskab (European Thyroid Association (ETA) og American Thyroid Association (ATA)) til behandling af lavt stofskifte. I Danmark er en mindre gruppe patienter i behandling med Thyroid.

Behandlingen gives af få endokrinologer og af få praktiserende læger, men primært af læger i udlandet eller læger i privatklinikker uden overenskomst med sygesikringen (22). Der gives ofte en dosis, som medfører, at niveauet af s-TSH reduceres svarende til subklinisk eller klinisk forhøjet stofskifte, hvilket medfører en øget helbredsrisiko relateret til hjertesygdom, knogleskørhed og demens. Imidlertid kan Thyroid doseres således, at s-TSH er i normalområdet og stofskiftet er normalt.

Bivirkninger af L-T3 og udtræk af dyreskjoldbruskkirtler svarer til bivirkninger ved for høj dosering af L-T4 eller til symptomerne på for højt stofskifte (thyrotoksikose) (15).

4. Betydningen af andre sundhedsfaglige og rehabiliterende indsatser

Lavt stofskifte er ikke en livsstilssygdom, men sund livsstil, herunder fysisk aktivitet og sunde mad- og måltidsvaner, kan medvirke til at reducere følgerne af sygdommen og forebygge udviklingen af andre kroniske sygdomme, herunder livsstilssygdomme og kræft.

Dette kapitel beskriver relevant viden undervisere i sygdomsmestring bør have om betydningen af fysisk træning, ernæring samt overvægt for borgere med lavt stofskifte. Baggrundsviden der kan anvendes efter behov i den konkrete undervisningssituation. Men den nødvendige støtte og vejledning hertil varetages af sundhedsprofessionelle med særlige kompetencer heri (3)

Det er den henvisende læge, der sammen med patienten vurderer behovene for tilbud om fysisk træning og tilbud om en ernæringsindsats (kostvejledning eller diætbehandling) også i forhold til overvægt, og de afdækkes nærmere ved den afklarende samtale i kommunen.

4.1. Fysisk aktivitet og træning

Fysisk træning er planlagt og struktureret fysisk aktivitet, der gennemføres jævnligt for at vedligeholde eller forbedre fysisk form og velbefindende. Fysisk aktivitet er både ustruktureret aktivitet og mere bevidst, målrettet, regelmæssig fysisk aktivitet (19).

Fysisk aktivitet har effekt på bl.a. humør, træthed og vægtøgning. Sundhedsstyrelsen anbefaler generelt, at voksne mellem 18 og 64 år er fysisk aktive mindst 30 minutter om dagen ved moderat til høj intensitet. Mindst to gange om ugen skal der indgå fysisk aktivitet med høj intensitet af mindst 20 minutters varighed for at vedligeholde eller øge konditionen og muskelstyrken. Derudover skal der indgå aktiviteter, som øger knoglestyrken og bevægeligheden (19).

Ved påbegyndelse af fysisk aktivitet, særligt styrketræning til opbygning af muskelstyrken, kan der forekomme ømhed i muskler og led i op til fire dage efter starten (20). Dette er naturligt, men hvis ømheden fortsætter i længere tid eller er smertefuld, bør man kontakte egen læge.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at kommunerne tilbyder individuelt tilrettelagt superviseret fysisk træning til borgere med kronisk sygdom, som ud fra en sundhedsfaglig vurdering af funktionsevne og helbredsforhold kan have gavn af superviseret fysisk træning (3).

For mennesker med lavt stofskifte bør intensiteten og varigheden af den enkeltes fysiske aktivitet tage udgangspunkt i dennes forudsætninger for fysisk aktivitet. I tvivlstilfælde bør den praktiserende læge kontaktes.

4.2. Ernæringsindsats

Uhensigtsmæssige mad- og måltidsvaner kan forværre sygdommen og øge risikoen for kostrelaterede livsstilssygdomme.

Sundhedsstyrelsen anbefaler, at kommunerne tilbyder en ernæringsindsats til borgere med kronisk sygdom, som ud fra en sundhedsfaglig vurdering af funktionsevne og helbredsforhold kan have gavn af en ernæringsindsats. Ved samtidig overvægt, tilbydes diætbehandling (3).

Mad- og måltidsvaner

I forhold til lavt stofskifte er der ikke specifikke fødevarer, der frarådes, og det anbefales at følge de officielle kostråd (21). Kure med meget lavt kalorieindhold eller længerevarende faste er uhensigtsmæssigt og frarådes. Man skal sikre, at borgeren får den rette mængde kalorier og protein, samt sunde fedtstoffer og fiberrige kulhydrater, jf. De officielle Kostråd.

Der er ikke evidens for, at man ved lavt stofskifte kan påvirke stofskiftet ved at udelukke udvalgte fødevarer, som fx gluten/ mel, sukker og mælk fra kosten eller at stofskiftet kan øges ved at supplere kosten med særlige kosttilskud.

Man skal være opmærksom på, at nogle borgere med lavt stofskifte følger særlige ikke-lægeordnede diæter (fx LCHF, Ducan, Atkins eller glutenfri diæt), som de oplever, giver dem velvære, og som for nogle resulterer i tilsigtet væggtab. Dette er dog udtryk for en personlig overbevisning, og er ikke eftervist. Det er heller ikke undersøgt, om diæter som antiinflammatorisk kost giver velvære til borgere med lavt stofskifte, eller om andre særlige diætformer kan medføre større væggtab end almindelig sund kalorierestriktiv diæt. Hel eller delvis brug af kommercielle måltidsstatninger, såkaldte pulvershakes, er også en mulighed, men borgere skal hjælpes videre i forbindelse med overgangen til almindelig kost.

Vitaminstatus

Det anbefales, at patienter med lavt stofskifte får målt deres D-vitamin-status (8). Hvis den enkelte oplever gener efter indtag af gluten, bør man undersøge for cøliaki, idet tilstanden kan have betydning for vitaminstatus. Hvis lægen har mistanke om vitaminmangel, kan lægen ud fra en individuel vurdering få målt patientens status af andre relevante vitaminer, mineraler og sporstoffer.

Overvægt ved lavt stofskifte

Overvægt hos borgere med lavt stofskifte kan ikke alene relateres af det lave stofskifte, som sjældent kan forklare mere end 2-3 kg (gennemsnitlig) vægtøgning (22). Men samtidig er vægtstigning eller manglende evne til vægttab ved en normalt vægtreducerende indsats et af de hyppigt oplevede symptomer ved lavt stofskifte (jf. afsnit 3.1.3).

Overvægt ved lavt stofskifte kan således også være et resultat af træthed og øget søvnbehov, initiativløshed, muskel- og ledsmerter og følelsen af at være tung i kroppen, som også udgør mulige symptomer på lavt stofskifte, og som kan betyde manglende fysisk aktivitet og/ eller uhensigtsmæssige mad- og måltidsvaner.

Det er derfor vigtigt at være opmærksom på, at en normalisering af stofskiftet med medicinsk behandling som regel kun vil resultere i en vægtreduktion på få kg. Behandlingen kan dog stabilisere stofskiftet, hvilket på sigt vil mindske følgerne (jf. symptomerne), og dermed gøre det lettere for borgeren at få nogle sundere vaner og en mere hensigtsmæssig livsstil, herunder med mere fysisk aktivitet og sundere mad- og måltidsvaner og hermed tilsigtet vægtreduktion på sigt.

Sundhedsstyrelsen anbefaler som anført (se side 17), at kommunen tilbyder diætbehandling til de borgere i målgruppen, der samtidig er overvægtige (3).

Farmakologisk og fedmekirurgisk behandling af overvægt:

I de tilfælde hvor effekten i form af vægttab udebliver, og hvor patientens vægt vurderes at være en risiko (patienten har fx ledsmerter, forhøjet blodtryk, prædiabetes/diabetes og/ eller reduceret fysisk funktionsevne mv.), kan lægen overveje medicinske hjælpemidler til vægttab eller henvise til fedmekirurgi, hvis patienten opfylder henvisningskriterierne herfor. Det kræver dog et meget højt BMI.

5. Psykosociale forhold

Sociale relationer og støtte har afgørende betydning for helbredet generelt og især i situationer, hvor man på en eller anden vis er udfordret, fx i sygdomssituationer. Sociale interaktioner påvirker ligeledes livskvaliteten.

Det er en stor livsomvæltning at få diagnosticeret en kronisk sygdom. Man skal lære at leve med daglig medicinering og de tanker der følger med at få konstateret en kronisk sygdom. En del er den medicinske og lægefaglige diagnosticering og behandling, en anden del er den psyko-sociale del at mestre sygdommen og de tanker der følger med i hverdagen.

Nogle patienter har ikke behov for at tale med andre ligesindede, for andre kan det være en god hjælp at opsøge andre og få gode råd og sparring. Her kan forskellige tilbud fra patientforeninger og andre være en hjælp. Underviseren i sygdomsmestring kan informere om de forskellige tilbud.

Der findes aktuelt to patientforeninger og to interesseorganisationer, som primært varetager interesser for mennesker med stofskiftesygdom. Der findes aktuelt ikke lokale netværksgrupper, som kommunen kan henvise til ved afslutning af forløbet i sygdomsmestring.

5.1. Patientforeninger

Stofskifteforeningen

Stofskifteforeningen er stiftet i 1997, og den arbejder for og støtter alle stofskiftepatienter, voksne og børn, samt deres pårørende. Foreningen formidler evidensbaseret viden i samarbejde med danske og udenlandske endokrinologer. Stofskifteforeningen udgiver medlemsblad 4 gange årligt, holder hvert år 4 informationsmøder på hospitaler rundt i landet, sender nyhedsbreve ud, støtter forskning i stofskiftesygdomme, informerer på www.stofskifteforeningen.dk samt på foreningens facebookside. I den ugentlige telefoni mandag kl. 19.00-21.00 på telefon 70 26 03 70 kan man komme til at tale med en erfaren stofskiftepatient.

Patientforening Danmark

Patientforening Danmark arbejder for at varetage patienternes interesser, for højere patientsikkerhed, sikker diagnosticering, bedre behandlingskvalitet og forbedrede forhold for sygemeldte.

Foreningen udgiver et digitalt nyhedsmagasin og har grupper bestående af medlemmer, der er interesserede i at følge eller arbejde for et særligt fokus område.

Patientforeningen Danmark har telefontid hver mandag mellem kl. 17.00-19.00, på telefon 30 45 91 51. Derudover har foreningen en facebookgruppe.

5.2. Interesseorganisationer

Foreningen StofskifteSupport

StofskifteSupport søger at oplyse alle stofskiftepatienter i Danmark samt at medvirke til at forbedre vilkårene for patienter med stofskiftesygdomme, øge patientens kendskab til stofskiftesygdomme og medicinering, yde støtte til stofskiftepatienter, så der opnås et bedre helbred og en bedre livskvalitet samt bidrage til udvikling af ny viden om stofskiftesygdomme, herunder at understøtte ny forskning.

Man kan læse mere om foreningen på <https://stofskiftesupport.dk/>

Medlemstelefonen kan kontaktes onsdage mellem kl. 16.00-18.00, på telefon 42 60 51 10.

SOS Ingenmandsland

SOS Ingenmandsland er en græsrodsbevægelse af mennesker med stofskiftesygdomme, der har fokus på at påvirke og oplyse politikere og presse samt befolkningen generelt med henblik på at forbedre udredning og behandling af mennesker med stofskiftesygdomme. Bevægelsen har en facebookside og kan kontaktes på sosingenmandsland@gmail.com

5.3. Lær at tackle kurser

"Lær at tackle" er et selvhjælpskursus målrettet mod borgere med langvarig sygdom og deres pårørende. 2 ud af 3 kommuner tilbyder disse kurser. Komiteen for Sundhedsoplysning har videreudviklet og koordinerer "Lær at tackle"-kurser (23), der bygger på kognitiv indlæringspsykologi og indeholder træning af teknikker samt praktiske redskaber til at mestre sygdom og hverdag med de problemer, som sygdommen giver. Et kursus forløber over 6 eller 7 uger med 1 ugentlig mødegang. Undervisningen ledes af to instruktører, hvoraf mindst én selv har langvarige helbredsproblemer inde på livet. Alle instruktører har gennemført en systematisk uddannelse og er godkendt til at lede kurserne.

Referenceliste

- (1) Sundheds- og Ældreministeriet. Eftersyn af Tilbud til Patienter med Lavt Stofskifte. 2018; Available at: https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2018/Eftersyn-stofskiftebehandling-sept-2019/Stofskifte-pub-13092018.pdf.
- (2) Register for udvalgte kroniske sygdomme. Datatræk fra Register for udvalgte kroniske sygdomme (RUKS). Available at: <https://www.esundhed.dk/Registre/Register-for-udvalgte-kroniske-sygdomme>, August 2019.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. 2016.
- (4) Sundhedsstyrelsen. Kvalitetssikring af patientuddannelse. 2012.
- (5) Sundhedsstyrelsen. Egenbehandling ved kronisk sygdom - anbefalinger der understøtter udbredelse. 2012.
- (6) Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle patientforløb for mennesker med KOL, type-2 diabetes, hjertesygdom og kroniske lænderygmerter. 2017.
- (7) Dansk Endokrinologisk Selskab. NBV: Hypothyroidisme. 2017; Available at: <http://www.endocrinology.dk/index.php/2-thyroidea-sygdomme/4-hypothyreose>.
- (8) Dansk Endokrinologisk Selskab. Nationale Behandlingsvejledninger for Endokrinologi. Available at: <http://www.endocrinology.dk/index.php/nbvhovedmenu>.
- (9) Patienthåndbogen. Symptomer ved hypothyreose - for lavt stofskifte. Sidst opdateret 27.11.2018; Available at: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/hormoner-og-stofskifte/illustrationer/tegning/symptomer-ved-hypothyreose/>.
- (10) Carle A, Pedersen IB, Knudsen N, et al. Hypothyroid symptoms and the likelihood of overt thyroid failure: a population-based case-control study. Eur J Endocrinol 2014;171(5):593-602.
- (11) Siegmann E, Müller H,H.O., Luecke C, Philipsen A, Kornhuber J, Grömer TW. Association of Depression and Anxiety Disorders With Autoimmune Thyroiditis: A Systematic Review and Meta-analysis. JAMA psychiatry 2018;75(6):577-584.
- (12) Sundhed.dk. Lægehåndbogen. Available at: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/endokrinologi/tilstande-og-sygdomme/thyreoidesygdomme/hypothyreose/>.

- (13) Samuels MH. Psychiatric and cognitive manifestations of hypothyroidism. *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes, and Obesity* 2014;21(5):377-383.
- (14) Gabrielson A, Sartor R, Hellstrom W. The Impact of Thyroid Disease on Sexual Dysfunction in Men and Women. *Sex Med Rev* 2019 Jan;7(1):57-70.
- (15) Nygaard B, Sundhedsstyrelsen. Behandling af hypothyreose. *Rationel Farmakoterapi* 10 2018.
- (16) Thvilum M, Brandt F, Almind D, Christensen K, Brix TH, Hegedüs L. Increased Psychiatric Morbidity Before and After the Diagnosis of Hypothyroidism: A Nationwide Register Study. *Thyroid* 2014;24(5):82-808.
- (17) Djurovic M, Pereira AM, Smit JWA, Vasovic O, Damjanovic S, Jemuovic Z, et al. Cognitive functioning and quality of life in patients with Hashimoto thyroiditis on long-term levothyroxine replacement. *Endocrine* 2018 Oct;62(1):136-143.
- (18) Dansk Selskab for Almen Medicin. Hypo- og hyperthyreose hos voksne. Diagnostik, behandling og opfølgning i almen praksis. 2016.
- (19) Sundhedsstyrelsen. Fysisk aktivitet - Håndbog og forebyggelse og behandling. 2018.
- (20) McArdle, W. D., Katch, F. I., & Katch, V. L. *Exercise physiology – nutrition, energy and human performance*. 2010.
- (21) Fødevarestyrelsen. De officielle kostråd. 2013; Available at: <https://altomkost.dk/raad-og-anbefalinger/de-officielle-kostraad/>.
- (22) Lægehåndbogen. Hypothyreose. Sidst opdateret: 25.06.2018; Available at: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/endokrinologi/tilstande-og-sygdomme/thyreoidesygdomme/hypothyreose/>.
- (23) Lær at tackle. Lær at tackle kurser. 2019; Available at: <https://laerattackle.dk/>.

Bilagsfortegnelse

Bilag 1 Kommissorium

Kommissorium for arbejdsgruppe vedrørende udarbejdelse af sygdomsspecifikt materiale om lavt stofskifte til anvendelse i tilbud om sygdomsmestring til borgere med lavt stofskifte

Baggrund og formål

På baggrund af Sundheds- og Ældreministeriets rapport 'Eftersyn af tilbud til patienter med lavt stofskifte' fra august 2018¹ blev der i september 2018 indgået en politisk aftale om udmøntning af i alt 17 mio. kr. i perioden 2018-2021. Disse midler anvendes til igangsættelse af i alt fem initiativer på området, der skal bidrage til at forbedre indsatsen over for borgere med lavt stofskifte.

Et af initiativerne har til formål at øge borgernes forståelse for deres sygdom og for livet med kronisk sygdom (sygdomsmestring), herunder behandlingsmuligheder og begrænsninger samt eventuelle symptomer eller gener, de måtte komme til at opleve som følge af sygdommen.

En række af landets kommuner tilbyder allerede, med baggrund i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for 'Forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom'² afklarende samtaler med henblik på tilbud om bl.a. sygdomsmestring til borgere med udvalgte kroniske sygdomme.

I tilbuddene som sygdomsmestring indgår blandt andet elementer omkring sygdommen, dens forværringer og risikofaktorer samt brugen af medicin. Sygdomsområdet lavt stofskifte indgår dog ikke aktuelt i disse tilbud. Sundhedsstyrelsen vurderer, at også borgere med lavt stofskifte kan profitere af sådanne sygdomsmestringstilbud. En forudsætning er dog, at der foreligger sygdomsspecifikt materiale.

Med henblik på med fremtidige tilbud om sygdomsmestring til denne målgruppe skal der derfor udarbejdes et informationsmateriale om lavt stofskifte, som kan anvendes i så-

¹ Se https://sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2018/Eftersyn-stofskiftebehandling-sept-2019/Stofskifte-pub-13092018.pdf

² Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen 2016.

danne tilbud. Materialet skal bidrage med viden og nærmere information om sygdommen, så relevant personale får de fornødne kompetencer til at kunne iværksætte sygdomsmestringstilbud til borgere med lavt stofskifte.

Målgruppen for det sygdomsspecifikke materiale om lavt stofskifte er således fagprofessionelle i kommunerne, der arbejder med sygdomsmestring til borgere med kronisk(e) sygdom(me), og materialet vil også kunne anvendes af patientforeningerne på området.

Der er desuden afsat midler til iværksættelse af initiativer, der har til formål at støtte og informere borgere med lavt stofskifte, så de får en større forståelse af deres stofskiftesygdom og bedre bliver i stand til at mestre livet med kronisk sygdom. Puljemidlerne, der udgør 5,3 mio. kr., udmøntes i forlængelse af det sygdomsspecifikke materialet, og det foreslås at der i den forbindelse etableres et samarbejde mellem patientforening(er) og kommuner.

Arbejdsgruppens opgaver og sammensætning

Arbejdsgruppen skal rådgive og bistå Sundhedsstyrelsen i udarbejdelsen af det sygdomsspecifikke materiale ved at drøfte og kommentere på udkast, der som udgangspunkt omhandler:

- Sygdommen og dens forværringer
- Risikofaktorer
- Psykosociale forhold
- Brug og virkning af medicin
- Sygdommen i hverdagen
- Brug af andre sundhedsfaglige rehabiliterende indsatser

Det forventes, at materialet bliver relativt kortfattet og omfatter, ca. 8-10 sider. Der kan være behov for levering af skriftlige input i mindre omfang.

Arbejdsgruppen er repræsenteret ved følgende parter:

- Sundhedsstyrelsen (formandskab og sekretariat)
- Sundheds- og Ældreministeriet, 1 repræsentant
- 2 regionale repræsentanter udpeget af Danske Regioner (1 regional repræsentant (sygehus) og 1 repræsentant fra Danske Regioner)
- 3 kommunale repræsentanter udpeget via KL (2 kommunale repræsentanter og 1 repræsentant fra KL (Center for Forebyggelse i Praksis))
- SOS Ingenmandsland, 1 repræsentant
- Foreningen Stofskiftesupport, 1 repræsentant
- Stofskifteforeningen, 1 repræsentant
- Patientforeningen Danmark, 1 repræsentant
- Dansk Endokrinologisk Selskab, 1 repræsentant
- DSAM - Dansk Selskab for Almen Medicin, 1 repræsentant
- DASYS - Dansk Sygepleje Selskab, 1 repræsentant

Organisering af arbejdet

Sundhedsstyrelsen varetager formandskabet og sekretariatsfunktionen for arbejdsgruppen.

Sekretariatet indkalder til møder, udarbejder og udsender mødedagsordener og beslutningsreferater.

Tidsplan

Det forventes, at arbejdsgruppen afholder 1-2 møder i Sundhedsstyrelsen i løbet af første halvår af 2019. Arbejdsgruppemøderne er planlagt til følgende datoer:

- 1. møde den 22. februar, 2019
- Evt. 2. møde den 10. april, 2019

Informationsmaterialet forventes at foreligge juni 2019.

Bilag 2 Liste over medlemmer af arbejdsgruppen

Anett Kromann, Foreningen StofskifteSupport

Bente Julie Lasserre, Stofskifteforeningen

Birte Nygaard, Danske Regioner

Camilla Rosengaard Villumsen, Sundheds- og Ældreministeriet

Ebbe Eldrup, Dansk Endokrinologisk Selskab

Hanne Krogbæk Andreasen, Dansk Sygepleje Selskab

Karen-Dorthe Bach Nielsen, Dansk Selskab for Almen Medicin

Mette Theil, Region Hovestaden

Monica Voss, SOS Ingenmandsland

Sidsel Bekke-Hansen, Patientforeningen Danmark

Fra Sundhedsstyrelsen

Ida Thorborg Monrad

Jette Blands (formand)

Tina Holck

Andet relevant materiale

- Eftersyn af tilbud til patienter med lavt stofskifte, Sundheds- og Ældreministeriet, August 2018
- Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom, Sundhedsstyrelsen 2016

