

Psoriasisförbundets vårdpolitiska program



Psoriasisförbundets vårdpolitiska program 2015-2017

Idag finns det oacceptabelt stora skillnader i den vård och behandling som landets psoriasispatienter får tillgång till. Vilken vård man får beror på var i landet man bor och vilka prioriteringar de enskilda sjukvårdshuvudmännen gör. Utbudet bör vara lika över hela landet och utgå från ett patientcentrerat förhållningssätt. För att nå dit krävs politiska beslut både på nationell- och på landstingsnivå.

Psoriasisförbundets vårdpolitiska program tar avstamp i de förbättringsområden som pekats ut av Världshälsoorganisationen WHO, med fokus på god och rättvis psoriasisvård av hög kvalitet. Kunskapen om att psoriasis är en systemsjukdom måste öka i hela vård- och omsorgskedjan. Vård och behandling måste få högre kvalitet, vara samordnad och de påtagliga skillnaderna mellan olika landsting måste försvinna.

Psoriasisförbundet anser att följande kunskapsstöd måste tas fram för att säkerställa en god psoriasisvård:

- **Nationella riktlinjer för psoriasisvård**
- **Vårdprogram**

Med särskilt fokus på:

- **Samordnad vård**
- **Behandling efter behov, inte ekonomi**
- **Kvalitetssäkring av vården**
- **Förebyggande insatser**
- **Forskning och utbildning**

För att säkerställa att utvecklingen av psoriasisvården sker i enlighet med programmet. Kommer förbundet årligen via enkätverktyget Psoriasisbarometern granska och utvärdera vården.

Om Psoriasisförbundet

Psoriasisförbundet är en intresseorganisation för människor med psoriasis och psoriasisartrit samt personer som stödjer våra syften. Vårt uppdrag är att arbeta för ökad satsning på forskning, för bättre vård och behandling och för att skapa kännedom om och förståelse för hur det är att leva med sjukdomen. Vi erbjuder våra medlemmar gemenskap, kunskap och engagemang.

Vår vision är ett bra liv för alla med psoriasis och psoriasisartrit.

I Sverige lever 250 000-300 000 personer med någon form av psoriasis, cirka 40 % har även problem med lederna, vilket kan leda till psoriasisartrit. Det finns idag ingen behandling som kan bota psoriasis eller psoriasisartrit. Däremot kan en individuellt anpassad behandling ge goda förutsättningar för ett bra liv.

Uppgradering av sjukdomens svårighetsgrad

Psoriasis har länge setts som enbart en hudsjukdom, men 2014 erkände Världshälsoorganisationen, WHO, att psoriasis är en allvarlig kronisk, icke smittsam systemsjukdom, som får svåra konsekvenser för de drabbade, både fysiskt, psykiskt och socialt. Det finns även en förhöjd risk för, hjärt-kärlsjukdom, Crohns sjukdom, ulcerös kolit, metabolt syndrom, stroke, leversjukdom och typ 2-diabetes.

WHO uppmanar sina medlemsländer att uppmärksamma den inverkan psoriasis har på folkhälsan, betonar behovet av ytterligare forskning om sjukdomen samt identifiera framgångsrika metoder för att integrera hantering av psoriasis i befintliga planer för icke smittsamma sjukdomar. Man påpekar också att många patienter får felaktig eller fördröjd diagnos, bristfälliga behandlingsalternativ och otillräcklig tillgång till vård.

Beslut för att säkra god vård och behandling

Nationella Riktlinjer

Avsaknaden av nationell styrning för hur psoriasis bör behandlas är stor. I dagsläget finns endast Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer från 2011 och hur dessa följs ser olika ut beroende på var i landet vården ges. Behovet av Nationella riktlinjer som stöd vid prioriteringar av resurser är nödvändigt.

- **Psoriasisförbundet anser att Socialstyrelsen bör ta fram Nationella riktlinjer för psoriasis.**

Vårdprogram

Ett vårdprogram som tar ett helhetgrepp kring behandling, bemötande och samsjuklighet behövs som komplement till de Nationella riktlinjerna.

- **Ett nationellt program för vård och behandling av psoriasis och psoriasisartrit, som inkluderar behandlingsrekommendationer, samsjuklighetsperspektiv och bemötande, tas fram, implementeras och tillämpas i hela landet. Programmet utformas gemensamt av professionen, Psoriasisförbundet och övriga intressenter.**

Samordnad vård

Den nya synen på psoriasis som en systemsjukdom medför nya behov av samverkan mellan specialiteter och verksamhetsområden. Idag får patienten själv samordna sin vård, föra information mellan kliniker och påtala samsjuklighet. En samordning och helhetssyn, med individen i fokus, minskar risken för följsjukdomar och komplikationer, är kostnadseffektiv och ger friskare patienter som i sin tur kan leva ett aktivt liv och bidra till samhällsekonomin.

- **Vården bör organiseras och samordnas med individens behov i centrum. Vårdens organisation måste möjliggöra för samverkan mellan specialiteter och tillgång till journaler mellan vårdgivare är ett måste.**
- **Alla behandlingsformer i vårdkedjan måste finnas och fungera tillfredsställande; som öppenvård med till exempel ljus- och salvbehandling, tillgång till specialistläkare och systembehandling, medicinsk hand- och fotvård, klimatvård och slutenvård. Den som har psoriasisartrit måste också ha tillgång till rörelsehabilitering inom öppenvården.**

Beslut för att säkra god vård och behandling

Behandling efter behov, inte ekonomi

Tillgång till rätt vård och behandling i rätt tid är avgörande för psoriasis-/psoriasisartritpatienter. Kunskapsbristen hos beslutsfattare om sjukdomens svårighetsgrad leder idag till felaktiga prioriteringar av resurser, vilket får stora konsekvenser för patienten. När kostnaden för läkemedel, klimatvård med mera ska bäras av den vårdgivande enheten blir vårdgivarens budget viktigare än patientens behov. Detta ger ojämlik tillgång och utbud av vård och behandling mellan landsting.

- **Regeringen bör utreda sjukvårdens framtida organisation där jämlik och personcentrerad vård ska utgöra ett tydligt nationellt mål.**
- **Kunskapen om psoriasis som en systemsjukdom måste öka både hos professionen och hos beslutsfattare inom hälso- och sjukvården.**
- **Kostnaden för läkemedel måste tas från central landstingsbudget, inte från den enskilda vårdgivarens enhet. Detta inkluderar även kostnader för klimatvård.**

Kvalitetssäkring av vården

Forskning visar att bemötandet har stor betydelse för upplevelse av vården och behandlingsresultat. Vårdmötet utgör därför en viktig del av patientens behandling. Ett patientcentrerat förhållningssätt, med tillvaratagande av patientens egna kunskaper och erfarenheter, genererar delaktighet och inflytande i vård- och behandlingsplaner.

- **Psoriasisförbundet anser att personal inom specialistvård, primärvård och övrig vård ska ges utbildning i behandling och bemötande av kroniskt sjuka samt senaste kunskap om psoriasis som en systemsjukdom.**
- **Individuell behandlingsplan bör upprättas som innehåller behandlingsmål, förebyggande insatser, patientutbildning samt vid behov tillgång till behandlingsteam.**
- **Vårdgivaren skall informera alla patienter att man enligt Patientlagen har rätt till en fast vårdkontakt med uppgift att samordna olika insatser och förmedla kontakter. Var i vårdkedjan den fasta vårdkontakten bör finnas, i primärvård eller specialistvård beslutas i samråd med patienten.**

Beslut för att säkra god vård och behandling

Förebyggande insatser

Risken för följsjukdomar är stor för psoriasis sjuka. Forskning visar att det finns kopplingar till en rad andra allvarliga sjukdomar. Ett patientcentrerat förhållningssätt med fokus på tidig upptäckt och utbildning om sjukdomen är grundläggande för att förebygga följsjukdomar och komplikationer.

Sjukdomen drabbar dessutom många inte bara fysiskt utan även psykiskt. Trötthet, stress, nedstämdhet och depression förkommer vilket bör uppmärksammas i vården och tas om hand.

- **Psoriasisförbundet vill att alla nydiagnostiserade bjuds in till patientutbildning. Detta kan ske genom Psoriasis skolor, Klimatvård eller uppföljande utbildningsträffar med till exempel sjuksköterska. Exempel på utbildningsområden; avfällning, läkemedelsundervisning, samsjuklighet, livsstilsfrågor och vid psoriasisartrit speciellt utformade träningsprogram.**
- **Medelsvår till svår psoriasis eller misstänkt psoriasisartrit bör alltid utredas och behandlas av specialist. Detta är särskilt angeläget för barn och unga för att förhindra negativ sjukdomsutveckling.**

Forskning och utbildning

För att vården ständigt ska kunna förbättras måste all vård, oavsett driftsform, ta del i utbildning, vidareutbildning och forskning. Dagens forskning och utbildning är nyckeln till morgondagens sjukvård. För patienterna är den livsviktig. WHO resolutionen pekar särskilt på behovet av mer forskning och uppmanar alla medlemsländer till satsningar inom psoriasisforskning.

Personer med kronisk sjukdom har ofta lång erfarenhet och stor kunskap både om sin sjukdom och om hur sjukvården fungerar. Det är kunskaper som bör tas tillvara i forskning och utveckling av vård och behandling.

- **Nationella resurser måste tilldelas psoriasisforskning i enlighet med WHO:s psoriasisresolution.**
- **Vårdens personal måste ges tid, resurser och uppmuntran till forskning, utbildning och vidareutbildning.**
- **Vårdgivare ska registrera systembehandling i kvalitetsregister så som PsoReg och Reumaregistret för att säkerställa möjligheter till uppföljning och forskning.**
- **Psoriasisförbundet uppmanar till brukarmedverkan i forskning och utveckling av vård och behandling.**

24 oktober 2015



Tina Norgren
Ordförande Psoriasisförbundet