

Remissyttrande avseende Socialstyrelsens Nationella riktlinjer ”Vård vid psoriasis – Stöd för styrning och ledning”

Psoriasisförbundet är en intresseorganisation för människor med psoriasis och psoriasisartrit samt personer som stödjer våra syften. Vårt övergripande mål, att alla med psoriasis och psoriasisartrit ska kunna leva ett bra liv. Vi arbetar 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. Arbetet bedrivs bland annat genom opinionsbildning, informationsinsatser och utbildning.

Psoriasisförbundet har deltagit i Socialstyrelsens prioriteringsarbete rörande riktlinjerna.

Generella synpunkter

Psoriasisförbundet vill tacka Socialstyrelsen samt alla inblandade experter och myndigheter för ett gediget arbete med att identifiera och söka åtgärda de brister eller ojämlikheter som finns i psoriasisvården i Sverige. Särskilt vill förbundet visa sin uppskattning för Socialstyrelsens arbetsformer, förhållningssätt till och lyhördhet för förbundet som medverkande patientorganisation under prioriteringsarbetet.

Psoriasis är en kronisk, komplex systemsjukdom som kan vara svårbehandlad och som kräver ett helhetsperspektiv. Psoriasisförbundet vill därför särskilt påtala och bifalla hur en helhetssyn på individen genomsyrar riktlinjerna, då viktiga åtgärder så som patientutbildning, samtalsstöd, klimatvård, utvärdering av hjärt-kärlsjukdom samt utredning av psoriasisartropati inkluderats.

Ojämlikheten inom psoriasisvården i Sverige är påtaglig. Kunskapen om psoriasis och dess följsjukdomar är bristande i primärvården och ändå är det där majoriteten av alla med psoriasis har sin vårdkontakt idag. Därför önskar Psoriasisförbundet att Socialstyrelsen tydliggör att riktlinjerna även omfattar primärvården och att den kommande kartläggningen av psoriasisvården samt indikatorerna för uppföljning tydligt redovisar primärvårdens hantering av psoriasispatienterna.

Psoriasisförbundet skulle även vilja se att hänsyn tas till de positiva samhällsekonomiska effekterna av att medborgare med svår psoriasis sjukdom, med hög risk för funktionsnedsättande samsjuklighet, får en effektiv och adekvat vård och behandling.

Psoriasisförbundet vill att det tydligare belyses att lokalisering av hudförändringar vid psoriasis påverkar svårighetsgraden inte bara rörande livskvalitet utan även funktionsmässigt, särskilt vid palmoplantar psoriasis (händer och fötter). Således bör detta tas i beaktande vid åtgärder för patientgrupper med svår psoriasis på händer och fötter men som i övrigt bedöms ha lindrig sjukdom.

Psoriasisförbundet vill också lyfta vikten av avfjällning för att uppnå bästa effekt av föreskriven behandling och anser att detta bör belysas i riktlinjerna.

Specifika synpunkter

Psoriasisförbundet föreslår att vissa textavsnitt rörande rekommendationer och/eller åtgärder förtydligas eller kompletteras, enligt nedan.

Klimatvård med vårdteam vid svår psoriasis (s. 21-22, TÅ-rad 18)

Psoriasisförbundet föreslår att detta avsnitt kompletteras enligt nedan (eller med liknande ordalydelse/innebörd):

”Klimatvård med vårdteam i form av vård *och rehabilitering* som innebär minst tre veckor av obligatorisk utbildning, *kontrollerad UV-ljusbehandling* och sjukgymnastledd fysisk träning förlagd till varmt klimat.” [Vår kursivering.]

Vi föreslår att åtgärdsrad 18 delas upp i fler tillståndsgrupper, exempelvis:

18a) Svår psoriasis, otillräcklig effekt *eller icke-tolerans av andra behandlingsprinciper* och särskilt behov av klimatvård

18b) Psoriasis, medelsvår till svår, nydebuterad med särskilt behov av klimatvård

18c) Psoriasis, medelsvår till svår hos barn och ungdom med särskilt behov av klimatvård

Motivering:

Klimatvård är en form av vård och rehabilitering med mycket god klinisk effekt på psoriasis. Utöver den mätbara effekten på PASI samt andra faktorer, exempelvis midjemått och BMI, så ska de psykosociala effekterna särskilt värderas. Särskilt kombinationen av utbildningen, den sociala samvaron och erfarenhetsutbytet kan vara av mycket stor vikt för patienterna, då psoriasis påverkar livskvaliteten påtagligt.

Psoriasisförbundet anser att riktlinjerna tydligare bör betona vikten av denna vårdform för de patientgrupper som kan anses ha störst behov och nytta av insatsen, så att även de som inte tolererar systembehandling, nydebuterade och ungdomar omfattas av åtgärden.

Psoriasisförbundet påpekar även att klimatvårdsbehandling är en kostnadseffektiv vårdform och att det hälsoekonomiska underlaget inte till fullo återger jämförelsekostnaden för samtliga vårdåtgärder som utförs under en klimatvårdsbehandling utan enbart läkarbesök, vilket kan bli missvisande.

Referenser:

Se not 1-5.

Psoriasisutbildning (TÅ-rad 26)

Psoriasisförbundet föreslår att definitionen av psoriasisutbildning klargörs tydligare i rekommendationerna, samt att patientorganisationen ses som en resurs eller ett stöd i framtagande och genomförande av patientutbildning.

Utredning av misstänkt psoriasisartropati (s. 24, TÅ-rad 34)

Psoriasisförbundet föreslår att detta avsnitt kompletteras enligt nedan (eller med liknande ordalydelse/innebörd):

”Ungefär en tredjedel av alla med psoriasis får problem med leder eller muskelfästen. Ledproblemen orsakar ofta smärta, stelhet och rörelsehinder, och i sin allvarligaste form utvecklas ledproblemen till psoriasisartrit. *Det finns inget samband mellan svårighetsgrad av psoriasis i huden och utveckling av psoriasisartropati.*” [Vår överstrykning samt kursivering.]

Motivering:

Psoriasisförbundet anser det vara av stor vikt att riktlinjerna belyser det faktum att en stor del av de som utvecklar psoriasisartropati har lindrig eller till och med mycket lindrig psoriasis i huden. Stort fokus har lagts vid att dermatologer ska kunna identifiera tidiga tecken på psoriasisartropati men då majoriteten av de som har lindrig psoriasis behandlas uteslutande i primärvården är risken för underdiagnostisering, underbehandling, och därmed ett mycket ogynnsamt sjukdomsförlopp, stor.

Referenser:

Se not 6-7.

Psoriasisförbundet
Stockholm den 9 maj 2018



Tina Norgren
Ordförande

Referenser:

1. "Positive changes in self-management and disease severity following climate therapy in people with psoriasis." Wahl AK, Langeland E, Larsen MH, Robinson HS, Osborne RH, Krogstad AL. *Acta Derm Venereol.* 2015 Mar;95(3):317-21
2. "Mental health among people with psoriasis undergoing patient education in climate therapy." Langeland E, Robinson HS, Moum T, Larsen MH, Wahl AK. *Scand J Psychol.* 2013 Dec;54(6):508-14
3. "The Prevalence and Odds of Depressive Symptoms and Clinical Depression in Psoriasis Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis". Dowlatshahi EA, Wakkee M, Arends LR, Nijsten T. *Journal of Investigative Dermatology.* 2014 Jun; 134(6):1542-1551
4. "A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases." Beattie PE, Lewis-Jones MS. *Br J Dermatol.* 2006 Jul;155(1):145-51
5. "Psychological differences between early- and late-onset psoriasis: a study of personality traits, anxiety and depression in psoriasis." Remröd C, Sjöström K, Svensson A. *Br J Dermatol.* 2013 Aug;169(2):344-50
6. "Improving recognition of psoriatic arthritis." Conaghan PG, Coates LC. *Practitioner.* 2009 Dec;253(1724):15-8, 2-3
7. "Current concepts and unmet needs in psoriatic arthritis". Mahmood F, Coates LC, Helliwell PS. *Clin Rheumatol.* 2018 Feb;37(2):297-305