

## Remissyttrande avseende Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar

Psoriasisförbundet är en intresseorganisation för människor med psoriasis och psoriasisartrit samt personer som stödjer våra syften. Vårt övergripande mål är 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 våra två huvuddiagnoser och deras samsjukligheter. 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 det arbete som genomförts för att identifiera och söka åtgärda de brister eller ojämlikheter som finns inom vården för de som lever med sjukdomar i rörelseorganen i Sverige.

Då Psoriasisförbundets ena huvuddiagnos är psoriasisartrit så kommer vårt remissvar mer specifikt beröra rekommendationer samt indikatorer för denna diagnos i riktlinjerna. Dock vill vi gärna påtala de synpunkter vi har på riktlinjerna generellt, oavsett diagnos:

- **Vägledning till primärvården**

I rapporten påtalas att besvär från rörelseorganen orsakar cirka 20 procent av alla läkarbesök i primärvården. Det uttalas även att de flesta av rekommendationerna gäller primärvården, som oftast möter patienterna först. Psoriasisförbundet skulle här önska att det blir än *tydligare i rekommendationerna vad primärvårdens roll är* och vilka rekommendationer som gäller främst primärvård eller både primär- och specialistvård.

Det har fastställts i ett antal studier, samt av Socialstyrelsens utredning, att tiden till diagnos är oacceptabelt lång samt att vården är ojämlik i landet. För att komma till rätta med detta måste primärvården ges verktyg för att kunna rätt bedöma och behandla sjukdomar i rörelseorganen i ett tidigt skede samt ha kunskapen om i vilket skede (och vart) patienten ska remitteras.

- **Jämlik vård**

I Socialstyrelsens utvärdering av vården av rörelseorganens sjukdomar i Sverige från år 2014, som legat till grund för revideringen av riktlinjerna, påtalas det att vården är ojämlik i Sverige. Detta är dock inte helt tydligt klargjort för samtliga diagnoser som ingår i riktlinjerna, vilket gör det svårt att utvärdera arbetet och eventuella framtida förbättringar. Psoriasisförbundet vill därför se att *detta reflekteras i framtagandet av indikatorer och målnivåer så att det blir lättare att både jämföra diagnoserna med varandra men också kunna se eventuell effekt av implementering av de reviderade riktlinjerna*. Att indikatorerna skiljer sig så pass mycket mellan exempelvis de olika inflammatoriska artriterna är anmärkningsvärt och bör justeras till den slutgiltiga versionen av riktlinjerna.

Detsamma gäller även tillstånds- och åtgärdsraderna där det råder stor diskrepans diagnoserna emellan. Detta blir särskilt anmärkningsvärt för de diagnoser, exempelvis psoriasisartrit, där okunskapen är stor i hälso- och sjukvården (primärvården i synnerhet) och där behovet av vägledning är uttalat.

Förutsättningarna för en jämlik vård är en personcentrerad, samordnad och kunskapsstyrd vård som grundar sig i individens behov, inte i bostadsort eller socioekonomisk situation. Patientorganisationerna och deras medlemmar besitter en unik kunskap om och insikt i hälso- och sjukvården – därför anser vi att *vi bör ses som en resurs i det pågående arbetet med att utveckla och förbättra den i hela landet.*

- **Klimatvård**

Klimatvård är en kostnadseffektiv form av teamrehabilitering med gott resultat för många patientgrupper. Möjligheten att under en särskilt avsatt tid få fokusera på att förbättra sin hälsa och livskvalitet genom att få tillgång till specialiserad hälso- och sjukvårdspersonal, ta del av information och utbildning om sin diagnos, få ett individuellt anpassat schema för fysisk aktivitet och att få träffa och lära av andra i en liknande situation vet vi, av flera studier och lång praktisk erfarenhet, leder till en avsevärd förbättring. Särskilt nyinsjuknade eller patienter med flera diagnoser eller funktionsnedsättningar borde ges tillfälle att ta del av denna unika vårdform. I de nationella riktlinjerna för psoriasis har klimatvård getts en hög prioritet och Psoriasisförbundet ser gärna att *Socialstyrelsen överväger denna vårdform även för de patientgrupper som omfattas av riktlinjerna för rörelseorganens sjukdomar.*

- **Helhetsperspektiv saknas**

Att drabbas av en kronisk, funktionsnedsättande ledsjukdom leder inte bara till att rörelseförmågan eller funktionen drabbas. Livssituationen påverkas för många i hög grad och livskvaliteten blir lidande. Till detta kommer även en lång rad följsjukdomar, vilket gör det än viktigare att förkorta tid till diagnos och tillse att en effektiv och individuellt anpassad behandling sätts in. Rapporten och rekommendationerna nämner dock mycket lite om varken följsjukdomar eller vad som kan göras för att förbättra livskvaliteten för patientgrupperna som omfattas. Det hänvisas helt kort till att patienter med reumatoid artrit kan dö i förtid, ofta på grund av hjärt-kärlsjukdomar, men ges inga rekommendationer för screening, genomgång av riskfaktorer eller liknande åtgärder. Inte heller för nedstämdhet/depression vilket är en icke oansenlig samsjuklighet för många personer med sjukdomar i rörelseorganen.

Psoriasisförbundet vill därför se att ett *förtydligande görs i både rapport och rekommendationer om påverkan på livskvalitet samt samsjuklighet och vilka åtgärder hälso- och sjukvården bör erbjuda* för att öka de beröra patientgruppernas livskvalitet och hälsa.

- **Hänvisning till andra riktlinjer**

Psoriasisförbundet vill uppmantra Socialstyrelsen om att i riktlinjerna *hänvisa till övriga riktlinjer, från myndigheter samt specialistsällskap, där så är möjligt och lämpligt* för att ge vårdens beslutsfattare ökad vägledning och stöd.

- **Patientorganisationernas roll**

Riktlinjerna lyfter vikten av patientutbildning, även om de inte detaljerat går in på rekommendationer kring hur en sådan ska vara uppbyggd eller bör genomföras. Här vill Psoriasisförbundet *påpeka att patientorganisationerna har en mycket viktig roll att fylla.*

Patientorganisationerna inom området har lång och god erfarenhet av samverkan med hälso- och sjukvården samt regionerna i fråga om att planera, genomföra och utvärdera patientutbildningar på både individ- och gruppnivå. Detsamma gäller för implementeringen av riktlinjerna. Med representation runt om i landet så är patientorganisationerna en resurs som bör tas tillvara och vi *önskar därför att detta belyses i riktlinjerna.*

## Diagnosspecifika synpunkter - psoriasisartrit

- **Tid till diagnos och behandling**

Psoriasisartrit är en progressiv sjukdom som obehandlad kan leda till både signifikant funktionsnedsättning och långvarig smärta och värk. Tidig diagnos och tidigt insatt, individuellt anpassad behandling är av yttersta vikt för att förhindra bland annat leddestruktion.<sup>i</sup> I Socialstyrelsens utvärdering av vården av rörelseorganens sjukdomar (2014) så konstaterades det att tid till diagnos vid reumatoid artrit varierade stort mellan regionerna. Psoriasisförbundet finner det anmärkningsvärt att ingen sådan utvärdering gjorts även för psoriasisartrit, med tanke på det onödiga lidande och den onödiga funktionsnedsättning en fördröjd diagnos och behandling kan innebära för individen, samt en ökad kostnad för samhället i förlängningen.

Psoriasisförbundet vill *särskilt påpeka att det bör finnas rekommendationer i riktlinjerna som rör vikten av tidig diagnos även vid psoriasisartrit, hur sådan diagnosticering bör gå till och vilken del av vårdkedjan som berörs.* Okunskapen om psoriasisartrit är stor i primärvården och missuppfattningar om vilka som kan få sjukdomen och inte är många. Här kan som exempel nämnas missuppfattningen att enbart personer med utbredd psoriasis i huden kan drabbas av psoriasisartropati/psoriasisartrit. Att detta *förtydligas i riktlinjerna, exempelvis i informationsavsnittet (s. 16) samt i rekommendationerna rörande diagnostik och utredning (s. 23-24) skulle kunna leda till att fler personer med psoriasis och ledbesvär får en korrekt utredning och sedermera behandling, vid behov.*

- **Leddestruktion och bennybildning**

Psoriasisförbundet skulle välkomna ett *förtydligande i riktlinjerna kring den leddestruktion samt bennybildning som är så starkt förknippad med just psoriasisartrit och som ytterligare förstärker vikten av tidig diagnos och behandling* (det senare vad gäller både läkemedelsbehandling samt övriga insatser så som fysisk aktivitet/rehabilitering).<sup>ii</sup>

Psoriasisförbundet önskar påpeka att det *inte bara är rörligheten som påverkas vid den allvarligare formen av psoriasisartrit utan att det de facto är så att lederna kan skadas permanent eller till och med destrueras.* Särskiljande för psoriasisartrit är dessutom förekomsten av *entesit, något som bör förtydligas både i informationsavsnittet rörande psoriasisartrit men bör även vara något att ta ställning till i fråga om diagnosticering samt val av behandling.*<sup>iii</sup>

- **Helhetsperspektivet saknas – livskvalitet, samsjuklighet och samordning**

Psoriasisartrit är en komplex sjukdom som kräver ett helhetsperspektiv, särskilt med tanke på samsjuklighet och nedsatt livskvalitet och funktion.<sup>iv</sup>

Psoriasisförbundet föreslår att ett instrument för livskvalitet kopplat till psoriasisartrit mer specifikt (exempelvis PsAQoL som finns i svensk version och borde kunna implementeras även i klinisk praxis) används i riktlinjerna för att bedöma svårighetsgraden av sjukdomen samt för att utvärdera behandlingseffekt. Bedömning av livskvalitet i form av EQ-5D anges som indikator efter nyinsjuknande i

psoriasisartrit, men inte efter behandling. För reumatoid artrit finns däremot en indikator för livskvalitet användande EQ-5D efter behandling. Psoriasisförbundet *önskar därför se denna indikator även för psoriasisartrit för att över tid kunna utvärdera effekten av behandling inte bara på funktion utan på livskvalitet.*

Psoriasisförbundet vill dessutom se att *mer uppmärksamhet och vikt läggs vid den icke oansenliga samsjukligheten vid psoriasisartrit* (liksom övriga inflammatoriska artriter).<sup>v</sup> I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid psoriasis finns rekommendationer för att hälso- och sjukvården bör erbjuda individuell genomgång av riskfaktorer kopplade till levnadsvanor samt erbjuda återkommande utvärderingar av kardiovaskulära riskfaktorer. Som exempel kan nämnas att depression är en vanlig samsjuklighet vid psoriasisartrit (cirka 20 procent av personer med diagnosen psoriasisartrit lider även av depression) – något som borde uppmärksammas i mycket högre grad av hälso- och sjukvården än vad görs idag.<sup>vi</sup> Här behövs både vägledning och verktyg vilket Socialstyrelsen är i en unik position att erbjuda i form av de nationella riktlinjerna.

För personer med kroniska sjukdomar som även har flera diagnoser, vilket är särskilt vanligt vid psoriasisartrit där även merparten har psoriasis i huden, så är samordning och koordination mellan vårdprofessionerna samt mellan primär- och specialistvård av hög vikt, för att säkerställa att adekvat, säker och effektiv vård och behandling erbjuds och erhålls. Så ser tyvärr sällan verkligheten ut idag. Psoriasisförbundet vill därför se att *Socialstyrelsen inkluderar rekommendationer i riktlinjerna som kan tjäna till en effektivisering av vårdförlopp samt läkemedelsbehandling för personer med psoriasisartrit.*

- **Samhällseffekter**

Psoriasisförbundet skulle även vilja se att hänsyn tas till de *positiva samhällsekonomiska effekterna av att medborgare med psoriasisartrit, som har en påtaglig risk för funktionsnedsättning och allvarlig samsjuklighet, får en effektiv och adekvat vård och behandling.*<sup>vii</sup>

Psoriasisförbundet  
Stockholm den 16 juni 2020



Tina Norgren  
Ordförande

<sup>i</sup> Coates LC, Helliwell PS. Psoriatic arthritis: state of the art review. Clin Med (Lond). 2017;17(1):65 - 70. doi:10.7861/clinmedicine.17-1-65

<sup>ii</sup> Tateiwa D, Yoshikawa H, Kaito T. Cartilage and Bone Destruction in Arthritis: Pathogenesis and Treatment Strategy: A Literature Review. Cells. 2019;8(8):818. Published 2019 Aug 2. doi:10.3390/cells8080818

<sup>iii</sup> Araujo EG, Schett G. Enthesitis in psoriatic arthritis (Part 1): pathophysiology. Rheumatology (Oxford). 2020;59(Supplement\_1):i10 - i14. doi:10.1093/rheumatology/keaa039; Mease P. Enthesitis in psoriatic arthritis (Part 3): clinical assessment and management. Rheumatology (Oxford). 2020;59(Supplement\_1):i21 - i28. doi:10.1093/rheumatology/keaa042

<sup>iv</sup> Haugeberg G, Michelsen B, Kavanaugh A. Impact of skin, musculoskeletal and psychosocial aspects on quality of life in psoriatic arthritis patients: A cross-sectional study of outpatient clinic patients in the biologic treatment era. RMD Open. 2020;6(1):e001223. doi:10.1136/rmdopen-2020-001223

<sup>v</sup> Perez-Chada LM, Merola JF. Comorbidities associated with psoriatic arthritis: Review and update. Clin Immunol. 2020;214:108397. doi:10.1016/j.clim.2020.108397

<sup>vi</sup> Mathew AJ, Chandran V. Depression in Psoriatic Arthritis: Dimensional Aspects and Link with Systemic Inflammation. Rheumatol Ther. 2020;7(2):287 - 300. doi:10.1007/s40744-020-00207-6

<sup>vii</sup> Husni ME, Merola JF, Davin S. The psychosocial burden of psoriatic arthritis. Semin Arthritis Rheum. 2017;47(3):351 - 360. doi:10.1016/j.semarthrit.2017.05.010