

Psoriasisbarometern ljusbehandling

© Psoriasisförbundet 2023

Foton: Magnus Laupa, Roger Schederin

Psoriasisförbundets rapporter i serien **Psoriasisbarometern** syftar till att belysa olika aspekter av psoriasis och psoriasisartrit. Det kan handla om hur sjukdomen påverkar livskvalitén, om brister i vården eller om andra samhällsfrågor som är viktiga för oss som har psoriasis i någon form. Psoriasisbarometern mäter, beskriver, förklarar och visar vart Psoriasisförbundet vill.

Förbundets syfte är att:

- Verka för goda livsvillkor för människor med psoriasis, psoriasisartrit samt andra till psoriasis relaterade sjukdomar
- Verka för väl fungerande och jämlik vård och behandling
- Verka för vetenskaplig forskning samt spridning av information och kunskap

FÖRORD

Psoriasisförbundet arbetar aktivt med att bevaka och driva hälso- och sjukvårdspolitiska frågor och deltar även i utvecklingsarbete, för närvarande i kunskapsstyrningsprocesser avseende psoriasis.

Idag finns det oacceptabelt stora skillnader i den vård och behandling som människor med psoriasis och psoriasisartrit får tillgång till. Vilken vård man får beror på var i landet man bor och vilka prioriteringar de enskilda sjukvårdshuvudmännen gör. ¹

Psoriasisförbundet anser att Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid psoriasis och för rörelseorganens sjukdomar bör implementeras i samtliga landets regioner. Likaså bör behandling ges i enlighet med Läkemedelsverkets uppdaterade behandlingsrekommendationer för psoriasis och psoriasisartrit. Dessa åtgärder anser Psoriasisförbundet skulle ge förutsättningar för en god och jämlik psoriasisvård i hela Sverige, då både riktlinjerna och rekommendationerna är framtagna av landets främsta experter i samråd med patientföreträdare.

Vi vill rikta särskild uppmärksamhet på:

Helhetssyn och samordning med individens behov i centrum

- Psoriasis kan vara en allvarlig, kronisk systemsjukdom och måste behandlas därefter
- Hela människan – behov, förutsättningar och resurser – ska stå i centrum
- Vård och behandling ska ges utifrån individens behov – individuella behandlingsmål och behandlingsplaner ska upprättas
- Hälsöfrämjande insatser ska göras för att förbättra livskvalitet och förebygga samsjuklighet

Vård baserad på kunskap

- Psoriasisvården ska vara jämlik över hela landet
- Kunskapen om psoriasis i alla former måste öka inom sjukvården, särskilt inom primärvården, för att säkerställa diagnos och rätt behandling
- Fast vård- eller läkarkontakt ska finnas för trygghet, kontinuitet, samordning och patientsäkerhet
- Hela vårdkedjan ska vara säker och funktionell

Vår vision

Psoriasisförbundets vision är ett bra liv för alla med psoriasis och psoriasisartrit. Förutsättningarna för detta är en personcentrerad, samordnad och kunskapsstyrd vård som grundar sig i individens behov, inte i bostadsort eller socioekonomisk situation. Psoriasisförbundet som organisation och våra medlemmar besitter en unik kunskap om och insikt i psoriasisvården – därför anser vi att vi bör ses som en resurs i det pågående arbetet med att utveckla och förbättra den i hela landet.

Varför en rapport om ljusbehandling?

Ljusbehandling har använts i decennier för behandling av psoriasis. Den utgör fortfarande en vanlig behandlingsform, särskilt för de som har lindrig eller medelsvår psoriasis och för de med svår psoriasis där systembehandling av olika orsaker inte är möjlig att ge eller där systembehandling periodvis behöver kompletteras med ljusbehandling för ökad effekt. Därmed är behandlingen en viktig del av vården för våra medlemmar och de grupper som vi i Psoriasisförbundet representerar.

Med denna rapport vill vi understryka vikten av en väl fungerande vård i hela landet, där de med psoriasis ska kunna få tillgång till väl fungerande ljusbehandling och klimatvård.

Framför allt önskar förbundet med denna rapport uppmärksamma

- Vikten av en helhetssyn rörande de patienter som förskrivs ljusbehandling – omvårdnaden som helhet ska beaktas utifrån patienternas individuella behov och förutsättningar
- Närhet och tillgänglighet – ljusbehandling ska erbjudas så att patienternas behov rörande dag, tid, tillgänglighet och även annan anpassning kan mötas
- Säkerhet och kvalitet – utrustningen ska vara uppdaterad och kontrollerad i enlighet med de föreskrifter som gäller, vid ljusbehandling i hemmet ska särskilda protokoll finnas och följas för att säkerställa att behandlingen sker på ett säkert sätt

- Kunskap och kompetens – de som ansvarar för patienternas ljusbehandling ska vara särskilt utbildade och inneha kompetens för att tillhandahålla effektiv och säker behandling, samt kunna ge den omvårdnad och rådgivning patienterna behöver och/eller efterfrågar
- Klimatvård – klimatvård är en effektiv och kostnadseffektiv form av vård och behandling för personer med psoriasis som är i behov av ljusbehandling och övriga insatser. Rekommendationen i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid psoriasis bör följas av samtliga regioner.

Bakom denna rapport och inriktning står Psoriasisförbundets förbundsstyrelse. Dialog har förts med förtroendevalda inom förbundets läns- och lokalavdelningar samt med förbundets medicinska och vetenskapliga råd. Rapporten grundar sig även till viss del på en undersökning om ljusbehandling som Psoriasisförbundet genomförde i regionerna 2021/2022.

Stockholm i maj 2023

För Förbundsstyrelsen



Tina Norgren, ordförande



Om psoriasis

Enligt bland annat Socialstyrelsens beräkningar har 2-4 procent av den västerländska befolkningen psoriasis. Socialstyrelsen har skattat hur stor andel av Sveriges befolkning som har svår, medelsvår och lindrig psoriasis (prevalensen), men skriver i sina nationella riktlinjer för vård vid psoriasis att siffrorna av olika orsaker troligtvis är underskattade.

Tabell 2.1. Skattad prevalens för psoriasis med olika svårighetsgrader i Sverige, 2016

Svårighetsgrad	Antal			Andel
	Kvinnor	Män	Totalt	
Svår psoriasis	10 700	12 200	23 000	12 % av alla med psoriasis
Medelsvår psoriasis	11 900	10 800	24 000	12 % av alla med psoriasis
Lindrig psoriasis	71 700	70 900	146 000	76 % av alla med psoriasis
Totalt	97 000 (varav 2 300 under 18 år)	96 000 (varav 2 300 under 18 år)	193 000	2 % av hela befolkningen

Källa: Patientregistret och läkemedelsregistret, Socialstyrelsen

Psoriasisförbundet menar att cirka 250 000 till 300 000 individer har psoriasis. Det gör den till en av våra vanligaste folksjukdomar. Det finns ett kunskapsglapp både hos gemene man och hos vården. Föråldrade föreställningar tenderar att hänga kvar, exempelvis att det är en form av hudutslag/hudsjukdom eller att den är smittsam.

Psoriasis är en kronisk, inflammatorisk och komplex systemsjukdom som kräver ett helhetsperspektiv i vården. Världshälsoorganisationen, WHO, har fastställt att psoriasis är en kronisk, icke smittsam sjukdom som får svåra konsekvenser för de drabbade - fysiskt, psykiskt och socialt. Det finns även en förhöjd risk för ledbesvär, hjärt-kärlsjukdom, Crohns sjukdom, ulcerös kolit, metabolt syndrom, stroke, leversjukdom och typ 2-diabetes.²

Ojämligheten inom psoriasisvården i Sverige är påtaglig. Kunskapen om psoriasis och dess följsjukdomar är bristande, särskilt i primärvården, vilket kan innebära stora risker för underbehandling, allvarlig samsjuklighet samt funktionsnedsättning.

Sjukdomens komplexa art och samsjuklighetsproblematik innebär att stora krav ställs på sjukvården vad gäller samordning och kontinuitet för att säkerställa patientsäkerheten samt genomförande av livsviktiga förebyggande insatser.

Om ljusbehandling

Ultraviolett ljus har en gynnsam effekt på olika sjukdomar som yttrar sig i form av hudbesvär, och ljusbehandling har använts vid specifikt psoriasis sedan 1920-talet. Sedan slutet på 1980-talet är det framför allt smalbands-UVB (NB-UVB) som används vid psoriasis.

I dag är ljusbehandling vanligt vid sjukhusens hudkliniker, Psoriasisförbundets avdelningars behandlingsanläggningar, på särskilda anläggningar för psoriasisbehandling i vissa regioner samt även vid vissa hälso-/vårdcentraler.

Ljusbehandling har visat sig ha potenta immunreglerande egenskaper, vilka involverar ett flertal mekanismer i både det medfödda och förvärvade immunförsvaret, särskilt T-cellerna vilka överaktiveras vid psoriasis. Utöver dess immunreglerande egenskaper så kan behandlingen även verka gynnsam för att hämma tillväxten av hudceller och minska klåda. NB-UVB är idag den vanligast förekommande typen av ljusbehandling och det finns ett stort antal studier som påvisar dess gynnsamma effekt vid psoriasis.³

Läkemedelsverket rekommenderar ljusbehandling vid måttlig psoriasis där topikal behandling ej gett tillräcklig effekt. Ljusbehandling kan även ges i kombination med exempelvis acitretin och kalcipotriol. Vid svår psoriasis där enbart UVB ej gett effekt kan även psoralen tillföras, så kallad PUVA-behandling.⁴

Socialstyrelsen ger ljusbehandling vid medelsvår till svår psoriasis en hög prioritet i de nationella riktlinjerna för vård vid psoriasis och konstaterar att hälso- och sjukvården bör erbjuda ljusbehandling med UVB.⁵

Utmaningar på kort och lång sikt - exempel

Trots att ljusbehandling är en högt prioriterad rekommendation i de nationella riktlinjerna så vet vi att både tillgänglighet och utbud kan variera runt om i landet. Med anledning av detta och den då högst aktuella pandemin så var det angeläget för Psoriasisförbundet att förstå hur situationen såg ut för den patientgrupp som behöver denna specifika vårdform. Därför genomförde förbundet en kartläggning av ljusbehandling

för psoriasis i Sverige. Kartläggningen genomfördes i form av en enkät som gick ut till större verksamheter som erbjuder ljusbehandling, i samtliga regioner. Svar inkom från 17 verksamheter i 14 regioner. Resultaten har diskuterats internt inom Psoriasisförbundet samt med andra parter, bland annat med förbundets medicinska och vetenskapliga råd. Några av de utmaningar man inom vården ser med ljusbehandling på kort samt lång sikt listas här nedan. (Se enkätsvaren i urval i slutet av detta dokument.)

På kort sikt

- Att, efter pandemin, kunna återgå till tidigare arbetssätt.
- Besvärligt för patienter att ta sig till mottagningen.
- Arbetstempo i samhället gör det svårt för de som är i yrkesverksam ålder att genomföra ljusbehandling.
- Att det saknas personal som har tillräcklig kunskap.
- Mottagningar eller behandlingsenheter som har sviktande antal patienter riskerar att inte kunna hålla tillräckligt hög medicinsk standard eller lönsamhet.
- Att de som behöver ljusbehandling inte får tillgång till behandlingsformen.

På lång sikt

- Att man lägger ner möjligheten att få ljusbehandling på fler mindre sjukhus och vid vård- eller hälsocentraler i regionen.
- Att de som behöver ljusbehandling inte får tillgång till behandlingsformen.
- Oftast ej hållbar effekt på lång sikt, behandlingen kan behöva upprepas med jämna mellanrum.
- Effektivare/enklare behandlingar kanske kommer att göra att ljusbehandling på lång sikt försvinner ur behandlingsarsenalen.
- Solskador av olika slag när patienten utsätts för mycket UV-ljus under livet.



Psoriasisförbundets inriktning

Det är Psoriasisförbundets sammanvägda bedömning, utifrån kontakt med psoriasis sjuka och med vårdprofessionen, att ljusbehandling fortsatt ska finnas för de som behöver den behandlingsformen. I takt med att mer kvalificerade systemläkemedel blir tillgängliga för allt fler behovet av ljusbehandling för de grupper som har svår psoriasis (ca 12 procent av de som har psoriasis). Dock kvarstår det faktum att psoriasis är en både underdiagnostiserad och underbehandlad sjukdom och att cirka 88 procent av de som har psoriasis har medelsvår eller lindrig sjukdom och därmed inte, annat än undantagsvis för närvarande, är aktuella för kvalificerade systemläkemedel. Det är vår uppfattning att detta talar för att fler, inte färre, personer med psoriasis borde få tillgång till ljusbehandling.

Inom varje region och även nationellt finns rekommendationer för hur ljusbehandling ska ske samt hur den tekniska utrustningen ska handhas och kontrolleras, även om det finns variationer mellan regionerna. Åtminstone inom eller för den offentliga vården. Som redan konstaterats har Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård vid psoriasis givit ljusbehandling med UVB till personer med medelsvår eller svår psoriasis prioritet tre, vilket är en hög prioritet, det finns även föreslagna åtgärder för andra typer av ljusbehandling, till exempel Bucky/mjukröntgen.

Enligt samma riktlinjer är även klimatvård en högt prioriterad åtgärd för personer med svår psoriasis, prioritet tre.

Vi menar att rekommendationer och riktlinjer, utfärdade av experter, självklart ska följas. Vidare är vår inriktning att ljusbehandling ska präglas av:

Helhetssyn och omhändertagande

Ljusbehandling ska utgöra ett helt omhändertagande av en patient. En individuell vårdplan med tydliga behandlingsmål ska finnas. Psoriasis är en kronisk livslång sjukdom som innebär att patienten från och till behöver avlastning från den egna behandlingen. Det innebär att det måste finnas resurser för exempelvis hjälp med smörjning, avfällning, rådgivning, med mera, vid sidan av den tekniska delen, själva ljusbehandlingen.

Närhet och tillgänglighet

Ljusbehandling ska i normalfallet ges minst tre gånger per vecka. Den behöver därför kunna ges i någorlunda närhet till patientens bostad eller arbete/sysselsättning. Restiden till och från behandlingsenheten får inte vara för lång och öppettiderna måste vara rimliga i förhållande till patienternas behov och möjligheter.

Hänsyn behöver även tas till att patienter med psoriasis kan behöva andra anpassningar eller stöd av vårdpersonal vid sina behandlingstillfällen, särskilt vid samsjuklighet i form av psoriasisartrit eller andra ledbesvär. Vården ska anpassas efter patientens behov och förutsättningar.

Säkerhet och kvalitet

Ljusbehandling ska ges på ett säkert sätt för att undvika att skador uppstår, både på kort och på lång sikt. Det innebär dels anpassad efter hudtyp, dels tekniskt, dels efter patientens övriga behov och möjligheter. Behandlingen ska löpande följas upp och utvärderas, i syfte att hålla en god kvalitet och kunna korrigeras när det är påkallat. Det ska finnas en plan för att följa upp och utvärdera även den tekniska utrustningen och säkerställa att den följer de aktuella riktlinjerna och säkerhetskraven. För att en behandlingsform verkligen ska kunna utvärderas korrekt och patienten erhålla bästa möjliga, individanpassade vård så måste det finnas en nationellt framtagen princip för hur ljusbehandling ska följas upp och utvärderas. Utrustningen måste också vara praktisk och enkel att använda.

» Ljusbehandling "på egen hand"

• Hemlån

I vissa regioner har man redan eller planeras för att erbjuda hemlånelampor för egen användning, utan närvarande vårdpersonal. Det är bra att det går att hitta lösningar för enstaka patienter som av olika anledningar inte kan genomgå en ljusbehandling på ett sjukhus eller en vårdcentral.

Det är dock Psoriasisförbundets syn att detta bör förskrivas eller rekommenderas enbart undantagsvis, just för att helhetsperspektivet och omvårdnaden riskerar bli bristande för dessa patienter. I dessa fall kan och bör andra behandlingsalternativ övervägas, men framför allt anser vi att ljusbehandlingsmöjligheter, med tillgång till därtill utbildad vårdpersonal ska öka, inte minska.

Ska ljusbehandling med hemlåneutrustning bedrivs så är det av yttersta vikt att patienterna får en grundlig utbildning i användandet av utrustningen, får ha en tät kontakt med särskilt utbildad vårdpersonal och att behandlingen utvärderas löpande. Patientens säkerhet och trygghet måste vara A och O.⁶

- *Ljusboxar, obemannade*

Det finns även avdelningar inom Psoriasisförbundet som tillhandahåller ljusbehandling, vissa med och andra utan närvarande eller därtill särskilt utbildad vårdpersonal.

Även här måste förskrivande läkare tillse att patienten är utbildad i användandet av ljusboxen och att tät kontakt hålls med vårdpersonal med kompetens inom ljusbehandling, för att undvika risk för skador på huden som i värsta fall kan bli permanenta eller ge upphov till cancerogena förändringar.

- » **Erfarenheter från pandemin**

Under pandemin stängdes en del ljusbehandlingsenheter, andra drog ned på tillgängligheten till behandlingen och en del patienter avstod på eget initiativ. Detta har vi erfart genom bifogade enkätresultat och genom våra övriga kontakter med psoriasissjuka och med vårdprofessionen.

Ljusbehandling är en viktig typ av vård för flera diagnoser, däribland psoriasis. Att patienter i behov av denna vårdform får en personlig kontakt och utvärdering av sitt vårdbehov i händelse av att vården behöver ställas om eller in på grund av yttre omständigheter (exempelvis en pandemi) måste vara en förutsättning. För att undvika att denna patientgrupp blir utan vård så bör mottagningarna ha en beredskap för och rutiner för hur vård och behandling säkerställs under sådana yttre omständigheter.

Kunskap och kompetens

Ljusbehandling ska ges efter bästa möjliga kunskap och kompetens. Den personal som ansvarar för ljusbehandling och omhändertagandet ska vara kunnig inom området psoriasis och kompetent att hantera såväl omvårdnad, teknisk utrustning och rådgivning, samt noga monitorera patienten för att undvika att någon skada uppstår. Personalen bör erbjudas inte bara en grundläggande utbildning utan även påbyggnadsutbildning för att säkerställa att kunskaperna är aktuella och relevanta.⁷

Klimatvård

Psoriasisförbundet delar Socialstyrelsens uppfattning att sjukvården bör erbjuda klimatvård med vårdteam i minst tre veckor till personer med svår psoriasis som har otillräcklig effekt av andra behandlingsalternativ och särskilt behov av utbildning, förändrade levnadsvanor och fysisk aktivitet. Klimatvård ges i varmt och soligt klimat med ett vårdteam i minst tre veckor, exempelvis på Teneriffa.

En hudläkare bedömer vilka patienter som skulle ha mest nytta av klimatvård, utifrån särskilda svårigheter att hantera sin sjukdom. Vårdteamet på plats i det varma och soliga klimatet består ofta av läkare, sjuksköterska, sjukgymnast eller hälsopedagog och i vissa fall psykolog och arbetsterapeut.

Utbildningen hjälper deltagarna att hantera sjukdomen. Samtidigt får de dela sina erfarenheter av att leva med en kronisk sjukdom, vilket kan vara särskilt värdefullt för barn och unga. I utbildningen ingår information om solens, ljusets och UVB-strålningens effekter, både positiva och negativa.

Deltagarna får också lära sig hur personer med svår psoriasis ska sola, så kallad terapeutisk solning. Solningen genomförs med ett individuellt solschema, som utformas efter hudtyp och årstid. Varje deltagare får också ett träningsprogram med både individuella aktiviteter och gruppaktiviteter. Flera upplever att de mår bättre psykiskt av klimatvård, att de kommer i gång med fysisk aktivitet och att det blir lättare att hantera sjukdomen.

Sammanfattning

Psoriasis är en komplex och heterogen sjukdom som kräver att det finns en behandlingspalett att tillgå för en kvalitativ samt individanpassad vård och behandling. Ljusbehandling har länge använts framgångsrikt vid psoriasis och är alltså en viktig form av behandling, särskilt för de patienter som inte kan eller bör stå på systembehandling. Ljusbehandlingen ger även möjlighet för patienterna att få stöd, råd och hjälp av vårdpersonal vid sina besök, vilket både underlättar deras vardag och bidrar till ökad hälsa och livskvalitet.

Då ljusbehandling kan se olika ut från vårdinrättning till vårdinrättning och region till region är det Psoriasisförbundets åsikt att det måste finnas en nationell, väl underbyggd princip för hur ljusbehandling ska bedrivas för att säkerställa en god, jämlik, säker, kompetent och trygg vård för alla som behöver den.



Referenser

- 1 "Utvärdering av vård vid psoriasis – Huvudrapport med förbättringsområden", Socialstyrelsen 2019
- 2 "Psoriasis", resolution WHA 67.9, 2014, https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf, s. 39-40
- 3 Golden et al, "British Association of Dermatologists and British Photodermatology Group guidelines for narrowband ultraviolet B phototherapy 2022", British Journal of Dermatology (2022), 187, s. 295-308
- 4 "Läkemedelsbehandling av psoriasis och psoriasisartrit – behandlingsrekommendation", Läkemedelsverket 2019
- 5 "Nationella riktlinjer för vård vid psoriasis – Stöd för styrning och ledning", Socialstyrelsen 2019
- 6 Hung et al, "Home phototherapy for psoriasis: a review and update", Clinical and Experimental Dermatology (2015), 40, s. 827-833.
- 7 Golden et al, "British Association of Dermatologists and British Photodermatology Group guidelines for narrowband ultraviolet B phototherapy 2022", British Journal of Dermatology (2022), 187, s. 295-308

Enkät svar (urval)

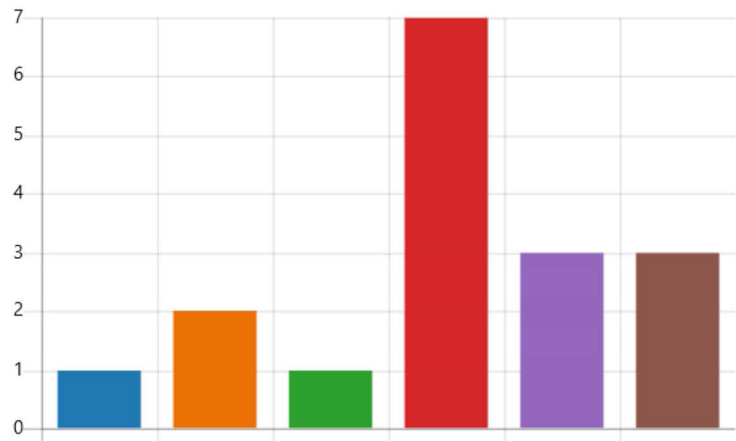
Har Covid-19-pandemin medfört att ljusbehandling ersatts med systembehandling för vissa av psoriasispatienterna?

● Ja, i hög utsträckning.	0
● Ja, i viss utsträckning.	3
● Ja, i låg utsträckning.	4
● Nej	8
● Vet ej	2



Har Covid-19-pandemin medfört att klimatvård ersatts med annan behandling?

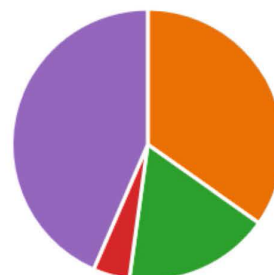
● Ja, med ljusbehandling.	1
● Ja, med systembehandling.	2
● Nej, har ej ersatts med annan ...	1
● Klimatvård erbjuds ej i region...	7
● Vet ej.	3
● Annat	3



Har pandemin medfört att ljusbehandlingsverksamheten fått stänga eller på annat vis göra justeringar?

(Flera alternativ kan väljas.)

● Stängt permanent.	0
● Stängt tillfälligt.	8
● Minskat antal ljusbehandlingar.	4
● Ändrat öppettider.	1
● Annat	10



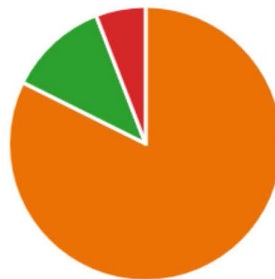
Om verksamheten fått justeras - har psoriasispatienterna som inte kunnat erbjudas ljusbehandling skickats till annan anläggning?

● Ja	2
● Nej	8
● Vet ej	2
● Annat	5



Undantaget pandemin, vad ser ni för utveckling rörande antalet ljusbehandlingar?

● Ökar	0
● Minskar	14
● Ligger kvar på ungefär samma...	2
● Vet ej	1



Om antalet ljusbehandlingar minskar (undantaget pandemin), vad är orsaken till detta? (Flera alternativ kan väljas.)

● Brist på personal.	1
● Öppettiderna (minskad tillgän...	1
● Minskat patientunderlag.	5
● Fler erbjuds systembehandling.	13
● Politiska beslut.	1
● Annat	7

