

Rapport från EULAR 2019

Återigen äger EULAR rum i Spaniens hjärta Madrid. Det är ett myller av människor som har kommit till Madrid för att slå sina kloka huvuden ihop gällande reumatiska sjukdomar under fyra dagar. I år samlades över 14000 personer från 120 olika länder. 2000 postrar. EULAR presidenten Hans Bijl (NL) invigde kongressen och önskade att EULAR ska kunna bidra till att människor med reumatiska sjukdomar ska kunna vara delaktiga i samhället, att få dem tillbaka i arbete.

Vice president för health professionals Tanja Stamm talade om framtida utmaningar för reumatologin såsom digitala lösningar, åldrande befolkning, primärvård, att evidens baserade metoder implementeras och används och att få barn med reumatiska sjukdomar att gå till skolan.

EULARS uppgift

Är att vara ett viktigt nätverk för unga forskare, patienter, läkare, fysioterapeuter, arbetsterapeuter m.fl. I år gör EULAR en satsning mot pediatrik. Det sker i samarbete med Paediatric Rheumatology European society (PRoS). Ordförande i PRoS Jeanette Cappon betonade att vi behöver komma ihåg att barn också insjuknar i reumatiska sjukdomar. Hon förordade vikten av samarbete mellan vuxen och barnreumatologin t.ex. runt fatigue, smärta, egenvård, digitala lösningar och transition av unga patienter över till vuxenreumatologin. Dagens barn är morgondagens vuxna patienter!

Läs om EULARS rekommendationer för unga EULAR/PRoS från 2017

[EULAR Recommendation management](#)

Rehabilitation - opening pandoras box

Rehabiliteringsbehovet för människor med reumatiska sjukdomar växer och möter nya utmaningar när medellivslängden ökar, pensionsåldern förskjuts, sjukvården räddar fler människor från svåra sjukdomar och kraven på hälsa och livskvalitet förändras.

År 2017 tog WHO fram en rapport med rubriken Rehabilitering är nyckeln till hälsa.

Ett viktigt steg i den riktningen är personcentrerad vård som bland annat bygger på ett vårdssystem där patienten är delaktig i sina beslut utifrån sina behov, *shared decision making*.

Shared decision making kan innefatta att sjukvården måste samarbeta mellan olika vårdnivåer på nya sätt, utifrån behoven som identifieras. Varje överföring mellan vårdnivåer riskerar att påverka vårdkvalitet. PROM (Patient reported outcome measures) skulle enligt Alison Hammond, arbetsterapeut, kunna vara ett sätt för sjukvården att välja ut vilka patienter som är aktuella att ta del av rehabilitering utifrån specifika score. Patienten kan ta med sig sina skattningar till vårdmöten och ge en adekvat bild av svårigheter. PROMS kan vara ett verktyg att använda för avstämning av uppsatta mål med rehabiliteringen.

Turid Nygard Dager (psykolog) Diakoni hemmet i Oslo talade om vikten av att rehab processen är strukturerad. Det belystes utifrån komplexiteten i teamarbete och vikten av kommunikation och samarbete för en optimalprocess.

Viktiga hörnstenar i processen är regelbundenhet i teammöten, tvärprofessionellt samarbete med beskrivning av teammedlemmars roller och vikten av uttalat ledarskap/ansvarstagande.

Den ansvariga ska förvalta att alla professioner kommer till sin fulla rätt. Teamets medlemmar behöver ha respekt, tala positivt för varandra och om varandra inför patienterna, detta skapar positiv anda och förstärker teamets förmåga och trovärdighet.

Excercise more than a wonder drug.

På tio år har forskningen flyttat fram evidensen från att fysisk aktivitet var säker för patienter med RA till att aerobisk träning och styrketräning är allmänt rekommenderade i klinik.

Evidensen för fysisk aktivitet som ”medicin” finns, inte bara för patienter med reumatiska sjukdomar som t.ex. RA, AS och Myosit, SLE, inflammation och artros utan många andra sjukdomar/tillstånd.

Liksom tidigare är utmaningen att i framtiden stärka evidensen på individnivå där det fortfarande finns stor osäkerhet runt generella riktlinjer för dosering och intensitet av fysisk aktivitet. Forskarna skulle behöva ta ett större ansvar i att nå konsensus runt fysisk aktivitet för att studierna ska kunna jämföras och bli evidenskraftiga.

Datarapportering för fysisk aktivitet föreslås ska ske enligt, FITT (frekvens, intensitet, tid och typ av träning). George Metsios talade om vikten av att vägleda patienten till rätt intensitet. Det kan vi göra genom att utforma pulsbaserad träning och våga testa patienten på adekvat pulsnivå. Patienterna behöver utbildas i att klara fysisk aktivitet med högre intensitet och förstå hur stillasittande och en inaktiv livsstil påverkar individen och hälsan.

Ett bloggtips för dig som är intresserad av beteendeförändring:

[Practical heallthpsychology](#)

Avslutningsvis berättade Silje Halvorsen Sveaas från Diakoni hjemmet om högintensivt träningsupplägg för AS patienter som vi från sektionen tidigare refererat till.

https://www.researchgate.net/scientific-contributions/2055165943_Silje_Halvorsen_Sveaas

Teenage looks in the mirror

En session med rubriken, ”Teenage looks in the mirror”-Sexualitet och kroppsuppfattning möter sjukvården, ville väcka tankar om vad reumatologipatienter fått stå ut med genom åren. Reumatologer/ reumatologin är mycket bra på att bry sig om ledernas mående, men på det djupare planet är det svårare att nå fram. Hur mår människan vi har framför oss? Sjukdomen kan sätta djupa spår och påverka människans självbild och kroppsuppfattning livet ut. En kronisk sjukdom kan bidra till negativa tankemönster och negativa upplevelser. En negativ kroppsbild utifrån annorlunda utseende hos händer, knän och fötter, viktökning pga.

medicinering eller försämrad fysisk förmåga kan trigga beteenden som är ohälsosamma leda till t.ex. rökning, depression och inaktivitet, men också bli ett hinder för individen att vara intim och upprätthålla den sexuella hälsan. Det finns begränsad forskning runt kroppsuppfattning och åtgärder inom reumatologi. Erfarenhetsmässigt enligt Emily Matheson är fokus på kroppslig funktion och vad kroppen kan göra, sundare och mer hjälpande istället för att kroppen granskas som objekt och att individen fixerar sig vid utseendet. Evidensbaserad behandling som rekommenderas är KBT (Kognitiv beteende terapi).

I denna session togs det upp om sexualitet och att få patienter tillfrågats om sexuell hälsa, men att vårdpersonal tänker att det är viktigt, men ofta tänker att någon annan i teamet tar upp det med patienten.

Pain management

Läkare Stefan Bergman från Halmstad gav en föreläsning om smärta och tog upp det relativt nya begreppet nociplastisk smärta. D.v.s. smärta som uppstår när smärtsystemet signalerar smärta, trots att det inte finns vävnadsskador eller andra tecken på sjukdom i smärtande området. T.ex. smärta vid fibromyalgi och till viss del artrit räknas idag ingå under kategorin nociplastisk smärta. *Obs!* Patienter kan ha en kombination av nociceptiv och nociplastic smärta.

EULAR studygroup

Jag deltog i HP EULAR studygroups möte om fysisk aktivitet. De var få som deltog på mötet då EULAR ändrat upplägget från ett fysioterapimöte till ett ämnesrelaterat och det pågick andra möten samtidigt. EULAR arrangerar dessa möten för att vi ska kunna skapa nätverk, att få kontakt med forskare och kliniker och höra om deras erfarenheter runt specifika teman. Det informerades även om att EULAR kan stötta projekt/studier där det finns flera länder som samarbetar och helst ska flera professioner vara delaktiga. Sektionen för reumatologi kan som organisation lämna förslag som t.ex. kan bli sessioner eller föreläsningsteman på kommande kongresser eller skapas trådar av för intresserade i forumform på linked in.

Tack denna gång för visat intresse.
Med vänlig hälsning,
Linda Humlesjö
Vice ordf