



31a barnreumakongressen blev ett 25 års jubileum för PREs. I år var det Göteborg som stod värd under 11-14 september. Drygt 1000 personer på plats från 76 olika länder och även 100 digitala deltagare. För första gången på flera år var vi över 100 HP registrerade, flest fysioterapeuter och sjuksköterskor, men även psykologer, enstaka arbetsterapeuter och kuratorer.

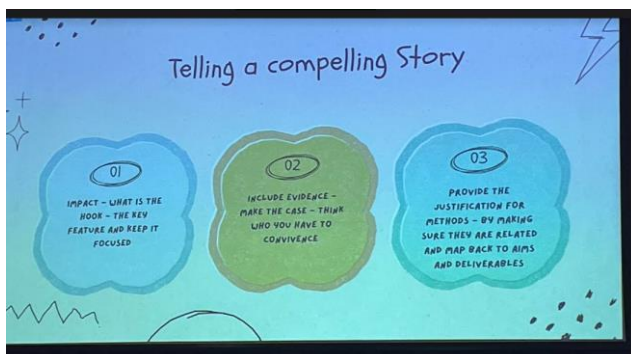
Man provade i år att ha en fullspäckad HP dag på fredagen vilket gjorde att de andra dagarna blev lite tunna på aktiviteter. Den tiden utnyttjades dock med fördel till nätverkande, ffa inom Norden.

Torsdag 12/9 **KICK OFF**

Kick off mötet för HP handlade en hel del om info kring olika fonder tex

- EULAR HP stipendium för utbildnings besök 1500 euro
- Finns även mindre stipendium att söka till att delta i EULAR
- EULAR HP forsknings stipendium 45 000 euro
- Carra PREs grant 50 000 euro
- Erasmus EU internationellt samarbete 30-60 000 euro (yrkesmässig utbildning)
- PREs Printo grants
- Cost (European cooperation in science and technology)

Daniela Ghio psykolog från Manchester UK kom med konkreta hands on tips när man söker pengar



HP dagen inleddes med en workshop där deltagarna i mindre grupper om 20 fick prova på några olika träningsmetoder som används på barn med reumatiska sjukdomar runt om i Europa;

- Yoga för barn och ungdomar där fokus låg på kommunikation och lek.
- Dans som har görs online i mindre grupp med en HP närvarande i rummet, användes en del under pandemin när stora delar av Europa hade hårdare nedstängningar än Sverige
- TaiChi (både Yang och Chen style)

Engergifull start på dagen

Session 2: Debatt kring The Spoonie theory

Har funnits i över 20 år, utvecklad av Christine Miserandion som ett sätt att uttrycka hur det kändes att ha SLE. Man har utifrån det sen vidareutvecklat material även för barn med kronisk sjukdom, för att kunna ge ett sätt att diskutera kring energi under dagen. Vi vet att fatigue har en stor påverkan för reumatiker . Förefaller som den används frekvent i England men annars var det få i publiken som kände till den . Se mer på SPOONIE KIDS.coUK. Den finns beskriven i Elsa appen men oklart hur många som använder det i Sverige.

Argument mot Spoon theory är att det kan leda till passivitet för att man undviker aktiviteter (som kanske kan ge energi).

Det som framkom i efterdebatten är ändå att patienter VILL att vi frågar om smärta, fatigue men lyftes fram bland åhörarna som svårt om vi HP inte har konkreta tips på hur lindra detta. Sömn diskuterades , hur man frågar, känner du dig utvilad när du vaknar?

Tips från patienter; Hur mår du ? Hur mår dina leder? Separera frågorna!

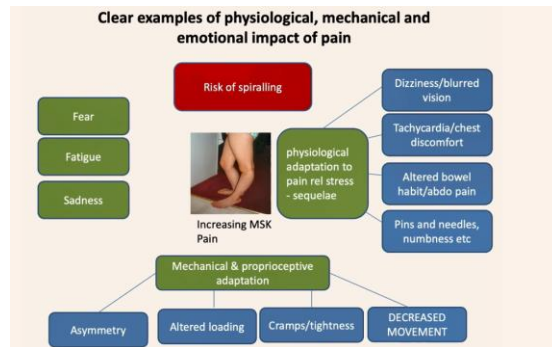
Session 3: How to Prevent Pain chronification

Jacqui Clinch. Smärtläkare från Bath

Viktigt att identifiera de patienter som kan utveckla kronisk smärta tidigt! Risk faktorer

- En historia med tidigt Trauma av ngt slag (sjd, utsatt för procedur smärta, emotionellt trauma) kan påverka det neuroplastiska smärtsinnet
- Kvinnligt kön överrepresenterat hos tonåringar
- Mag tarm kanalens sammansättning (gut micro biome)
- Neuropsykiatriska diagnoser / autism (hyper känsliga och perceptions störning)

Tidig intervention är en framgångsfaktor



Early intervention stages

- Pain education – all patients in rheumatology clinic
- Clear written information/links
- Physical and occupational strategies
- Psychological strategies
- Medications – if appropriate with limitations and in context of persistent pain
- Keep pathway open
- Refer to dedicated pain unit if no improvement

Summary - 'how to prevent chronification' and pain associated disabilities

- Understanding the language of pain
- Understanding pain pathways
- Identifying those at risk
- Assessment top tips
- Early treatment plan and links (youtube etc)
- **Phone a pain unit if concerned**

ICD 11
Pain can complicate any condition
Central sensitisation
Complex networks that promote pain
Inc early life events, family history, neurodiversity
Time, colleague, approp investigation & quick feedback, pain education, plan
Pain education (again), MDT led rehab, facilitate psychology, meds if approp.

Daniella Ghio

Uppfattningar om smärtan behöver utmanas och göras begripliga för att kunna omarbata sin self management, beskrev bla cognitive muscular therapy .

Findings

Initial Phase: Pain Beliefs to be Challenged
Preconceptions about pain
Beliefs misaligning with experiences

Middle Phase: Challenging and changing beliefs
A need for validation and credibility
Making sense of how the body works

Final Phase: Embedding new beliefs
Reconceptualization of self-management

Ghio et al, 2023

Cognitive Muscular Therapy™

A new multifaceted intervention originally designed to reduce pain in knee OA targeting muscle overactivity and addressing the link between biomechanical and psychological factors.

We wanted to find out about how pain beliefs can be changed through the intervention for both the physiotherapists who delivered the intervention and the patients receiving it

We conducted interviews to explore beliefs and experiences to examine change in pain beliefs analysed using reflective thematic analysis within a developed timeline framework

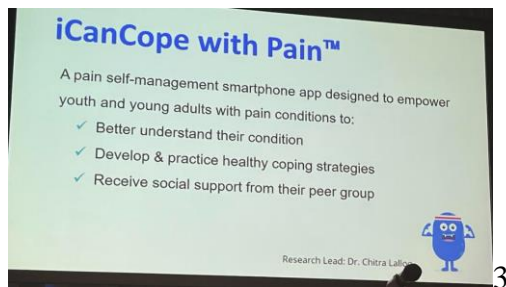
Conclusion

- Psychological mechanisms play a role in the development and maintenance of persistent pain
- Pain education; addressing specific beliefs; can be tailored and delivered but needs to make sense to both healthcare professional and patient
- Pain proactively assessed and managed from diagnosis and considered through a multi-disciplinary lens

Session 4 Applikationer

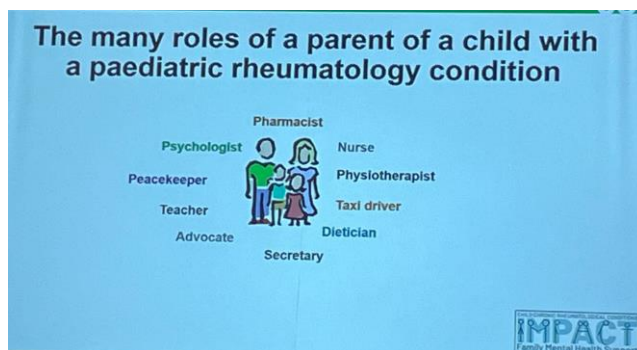
Det finns mängder med hälsoappar, som ej används. Endast 30 % av alla utvecklade appar kommer tillslut ut på marknaden (men alla används inte) Det krävs uthållighet och mycket pengar att uppdatera och hålla levande.

4:1 Jennifer Stinson sjuksköterska från SickKids Toronto, Canada berättar om sin forskning med iCanCope with pain, en smart phone app.



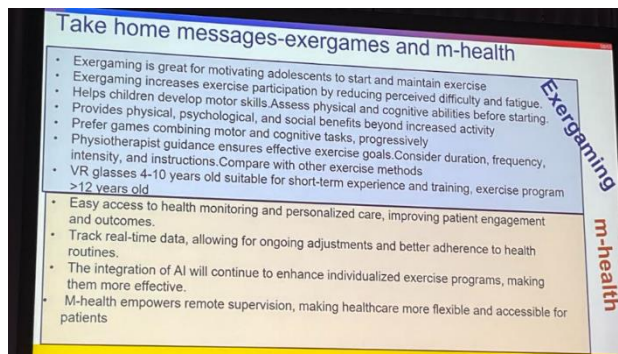
4:2 .Polly Livermoore sjuksköterska Great Ormond Street London Storbritannien

Deras forskargrupp håller på med en chat robot som de ska testa nästa år. Stort patient och föräldraunderlag i form av fokusgrupper



4:3 Nilay Arman

I Turkiet finns en tradition att använda data och TV spel i fysioterapeutiska interventioner och termen **Exergame** (exercise +gaming) används .



EULAR har startat ett arbete med en app MOVE UP som är tänkt att underlätta vid transition. Mycket arbete kvarstår här!

Avslutande sessioner på lördagen handlade om Juvenil dermatomyositis

Advances in JDM



Man har kunnat lokalisera att mitokondrier i musklerna fortsätter vara sjuka trots att interferonhalter sjunker vid behandling, finns dock absolut inga restriktioner på träning utan det tros istället ha gynnsam effekt på nybildning av mitokondrier.

Kalcinoser

Kan komma långt in i sjukdomen. Långvarig behandling krävs. Instruera pat/föräldrar + vid alla besök på sjukhuset: Var noga att leta på nya knölar. EXTRA uppmärksam på om det uppstår stramhet i en sena! Kan finnas kalcinos i en sena. Rörelse kan hjälpa till att ”spräcka” kalcinos vilket är bra, kroppen kan läka sig själv.

Principles for Diagnosis of Calcinosis

- Calcinosis can be at onset, or when muscle disease is quiescent
- Careful examination
- Educate patients to examine skin for new “lumps” or “nodules”
- Evaluate tendon shortening- is there calcinosis present?
- Extra vigilance: anti-NXP2, or have had previous calcinosis
- Xrays: may not pick up early lesions, especially if overlying bone
 - Helpful for keeping track of calcinosis
- USS: non-invasive, see echogenic shadows, depends on operator expertise,
- MRI- not very good for calcinosis



Principles for Treatment of Calcinosis

- Catch calcinosis early
- Control inflammation, continue treatment long-term
- Calcinotic lesions cause secondary inflammation, can become infected
- Supportive treatment: diclofenac (2^o inflammation), flucloxacillin (infection)
- Allow body to heal= softening of calcinosis, extrusion of calcinosis
- Bisphosphonates: osteoporosis, softening of calcinosis
- Physiotherapy: movement, breaking up calcium
- Beware surgical drainage or removal unless inflammation is under control:
 - drain milk of calcium using smallest needle possible
 - remove calcinotic nodules when disease is well controlled
 - calcinosis can recur & danger of fistulae formation if disease is still active