

## Reseberättelse från PReS Göteborg 11-14 September 2024

Jag, Emma Hjerpe, Sjuksköterska, blev tilldelad SveReFo Stipendium för att kunna åka på PReS, Paediatric Rheumatology European Societies kongress i Göteborg. Jag vill börja med att rikta ett stort tack till SveReFo för stipendiet som gav mig möjlighet att delta i denna inspirerande konferens. Det var en upplevelse som gav mig insikt i barnreumatologi och gav mig möjlighet att knyta kontakter och ta del av senaste forskningen.

Stipendiepengarna användes till resa, boende samt konferensavgift för fyra dagar.

En av de mest berörande och lärorika delarna av presskonferensen var de föreläsningar som fokuserade på patientperspektivet. Särskilt en presentation av en ung man som diagnostiserades med juvenil dermatomyositis vid nio års ålder. Hans berättelse gav en djupare inblick i hur det är att leva med en kronisk sjukdom från ett tidigt stadium i livet, och vad som verkligen betyder mest för honom som patient.

Han talade öppet om de utmaningar han mött genom åren, både fysiskt och psykiskt. Det som gjorde starkast intryck på mig var hur han betonade vikten av att bli lyssnad på och att känna sig delaktig i sin egen vård. För honom handlade det inte bara om att få rätt medicinsk behandling, utan också om att vårdpersonalen såg hela människan bakom sjukdomen. Han lyfte fram hur viktigt det var att hans åsikter, känslor och rädslor togs på allvar, särskilt under de svåraste stunderna.

Hans berättelse gav ett kraftfullt exempel på hur viktigt det är att alltid ha patientens perspektiv i åtanke i vården. Det var en påminnelse om hur viktigt det är att förstå och möta varje patients individuella behov. Denna föreläsning fick mig att inse hur avgörande det är att skapa en vård där patienten är en aktiv deltagare och inte bara en passiv mottagare av behandling.

En annan fascinerande del av konferensen var presentationen av IMPACT-studien, där forskare har utvecklat en chatbot för att hjälpa familjer med barn som drabbats av reumatiska sjukdomar. Detta verktyg är tänkt att stödja familjer genom att ge dem tillgång till snabb och tillförlitlig information direkt från hemmet.

Det som gjorde chat-boten särskilt inspirerande var att den inte bara utvecklats av tekniska experter och hälsoprofessioner, utan även i nära samarbete med de familjer som direkt påverkas av barnreumatism. Föräldrar och barn som lever med reumatiska sjukdomar deltog aktivt i utvecklingsprocessen, där de delade sina erfarenheter och behov. Genom att lyssna på deras berättelser och upplevelser kunde utvecklarna få en djupare förståelse för vad som är viktigast för familjerna när de söker vård och information.

Genom att delta i denna presskonferens har jag fått både inspiration och värdefull kunskap som jag kommer att ta med mig i mitt arbete.

Vänliga hälsningar, Emma Hjerpe.