

22nd International Vasculitis Workshop, Melbourne, Australien

Jag deltog i den hittills största internationella Vasculitis-workshopen, med över 1300 deltagare från 43 länder. Huvudworkshopen samlade 1002 registrerade deltagare och totalt presenterades 507 abstracts som täckte ett brett forskningspektrum inom olika former av vaskulit. Utöver huvudmötet deltog många även i en utbildningskurs om vaskulit, en patient- och närstående konferens samt en ANCA-laboratorieworkshop, vilket gav en bred belysning av både klinik, forskning, patientperspektiv och utbildning.

Ett viktigt forskningsspår rörde jättecellsartrit (GCA). Genexpressionsstudier visade att högdossteroider snabbt påverkar molekylära processer i temporalisartären, men att flera inflammatoriska mediatorer kvarstår aktiverade. Detta öppnar för framtida mer riktade behandlingar och bättre möjligheter att tidigt identifiera patienter med risk för refraktär eller återkommande sjukdom. En annan studie visade att kombinationen av patientenkäter och journaldata i GCA-register ger en betydligt mer komplett bild av debutsymtom, särskilt av trötthet, allmän sjukdomskänsla och atypiska huvudvärkstyper – symtom som ofta underskattas i klinisk dokumentation.

För ANCA-associerad vaskulit (AAV) presenterades flera arbeten med direkt relevans för omvårdnad och uppföljning. En svensk studie visade tydligt nedsatt fysisk hälsorelaterad livskvalitet hos AAV-patienter, särskilt vid kardiovaskulärt engagemang, och att patienter med mikroskopisk polyangit (MPA) har mer påverkan än de med granulomatös polyangit (GPA). Detta betonar vikten av strukturerad symtom- och funktionskartläggning, inte bara organspecifik uppföljning.

Flera presentationer lyfte betydelsen av patientrapporterade utfallsmått (PROMs). Hos EGPA-patienter på biologisk behandling framkom kvarstående symtombörda från luftvägar och ÖNH trots remission enligt BVAS och reduktion av steroider. PROMs fångade därmed ”restsjukdom” som den traditionella läkarbedömningen missade. Liknande fynd sågs i digitala vårdflöden för AAV, där regelbunden rapportering av PROs kombinerat med riskbaserad uppföljning och ökad involvering av specialistsjuksköterska minskade behovet av fysiska mottagningsbesök och möjliggjorde tidigare insatser för riskpatienter.

Patient-läkare-perspektivet på AAV uppmärksammades också. Studier visade tydliga glapp mellan patienters och vårdgivares prioriteringar: patienter betonar neurologiska och ÖNH-symtom, mental hälsa och vardagsfunktion, medan vårdgivare ofta fokuserar på njurar och lungor. Trots uttalad vilja till delat beslutsfattande upplever många patienter att det inte realiseras, och efterfrågar mer riktad information om sjukdomen och behandlingsbiverkningar. Detta understryker specialistsjuksköterskans centrala roll i patientutbildning, stöd och samordning.

Särskilt intressant ur ett omvårdnads- och utvecklingsperspektiv var presentationerna från Cambridge Vasculitis Training Centre. Man har etablerat både ett strukturerat utbildningsprogram för specialistsjuksköterskor och ett intensivt ”preceptorship”-program för ST-läkare och nyblivna specialister. Båda programmen betonar multidisciplinärt arbete, forskning, patientmedverkan och uppbyggnad av strukturerad vaskulitvård. Erfarenheterna talar

för att en formell utbildnings- och nätverksstruktur för vaskulitsjuksköterskor kan höja vårdkvalitet, förbättra patientinformation och effektivisera vårdflöden.

Övriga kliniskt relevanta inslag inkluderade data om tidig mepolizumab-behandling vid EGPA, som visade god remission och steroidbesparing, vikten av att alltid efterfråga substansbruk vid misstänkt vaskulit (kokainrelaterad vaskulit kan kliniskt likna GPA), samt graviditetsutfall efter rituximab och B-cellsdepletion – med relativt goda resultat men betydande risk för prematuritet och maternella komplikationer.

Sammanfattningsvis betonade de delarna av konferensen jag bevakade betydelsen av:

- systematisk användning av PROMs,
- patientcentrerad och delad beslutsprocess,
- stärkt och formaliserad roll för specialistsjuksköterskan,
- digitala, riskbaserade vårdflöden.

Dessa områden framstår som särskilt relevanta att vidareutveckla i vår egen vaskulitverksamhet.