

FORSKNINGSPROJEKT SOM FÅR STÖD AV UNGA REUMATIKERS FORSKNINGSFOND 2020

Ung & sjuk – förbättra med kunskap

Anna Haavisto Olow, Göteborgs Universitet

Trots förbättringar i medicinering och ett tidigare insättande av mer målinriktade läkemedel ser man fortfarande att barn och ungdomar med juvenil idiopatisk artrit (JIA) har lägre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med jämnåriga, både friska och de med andra kroniska sjukdomar. Besvär med kronisk trötthet, lägre smärtröskel och lägre fysisk aktivitetsnivå – både styrka och kondition är vanligt förekommande. Detta är faktorer som kan påverkas med information och undervisning och denna studie syftar till att kartlägga vilken kunskap ungdomar med JIA upplever att de har om sin diagnos genom en enkätundersökning. Svaren som kommer ur projektet kan användas i utformning av patientutbildning och i överföringsprocessen till vuxensjukvård.

Generaliserad smärta hos unga vuxna

Anna Jöud, Skånes Universitetssjukhus

Lokal smärta uppkommer av flera orsaker hos patienter med juvenil idiopatisk artrit (JIA). Störst fokus i behandlingen av JIA är att dämpa inflammation men åtgärden kan bara ge smärtreducering till viss del. Studier på vuxna med reumatoid artrit (RA) visar att minskad inflammation inte per automatik minskar smärtan, som med tiden kan utvecklas till en annan typ av smärta som är kronisk och frikopplad från inflammationen. En smärtfylld vardag påverkar individen på flera sätt genom bland annat nedsatt hälsorelaterad livskvalitet och hög samsjuklighet vilket i sin tur påverkar vardagen och relationerna. Syftet med denna studie är att studera risker för generaliserad smärta hos unga vuxna med och utan JIA och de konsekvenser detta får i inträdet i vuxenlivet.

JIA och psykisk ohälsa

AnnaCarin Horne, Karolinska Institutet

En viktig del av den upplevda sjukdomsaktiviteten hos barn och ungdomar med juvenil idiopatisk artrit (JIA) är smärta. Smärtnivåerna kan oberoende av sjukdomsaktivitet påverkas av psykologiska, sociala och biologiska faktorer vilket ger en ökad risk att patienter med svår smärta överbehandlas. Trots framgångar med läkemedelsbehandling av JIA upplever en stor andel att sjukdomen har en negativ påverkan på hälsa och livskvalitet. Detta projekt avser studera om det finns en ökad risk för psykisk ohälsa hos patienter med JIA, om psykisk ohälsa påverkar patientupplevd smärta och livskvalitet samt om det finns ett samband mellan graden av sjukdomsaktivitet och risken att utveckla psykisk ohälsa.

På jakt efter molekylen som kan förutsäga risken för ledsador

Cecilia Aulin, Karolinska Institutet

Trots betydande framsteg i behandling av juvenil idiopatisk artrit (JIA) löper många fortfarande risk för permanenta ledförändringar. I tidigare studier har forskargruppen hittat några möjliga markörer som kan vara bidragande orsaker till förstörelse av ben och brosk. Nu går man vidare

och undersöker om dessa markörer skiljer sig mellan barn med JIA och friska barn genom att analysera prover från barn som i ett senare stadium visat sig utveckla skador på leder. Första analysen görs innan leddskadan utvecklats och jämförs sedan med ett andra prov då skadan har uppkommit. Om man kan etablera bättre markörer som kan förutsäga ledförstörrelse kan riskpatienter få bättre, mer målinriktad behandling för att förhindra utvecklingen.

Att ta klivet från barn till vuxen som reumatiker

Cecilia Bartholdson, Karolinska Universitetssjukhuset

Utvecklingen av medicinska metoder inom barnreumatologi har kommit långt men det finns ännu ett stort behov av ökad kunskap för att bättre bemöta ungdomars behov när de övergår från barn- till vuxensjukvård. Idag finns ingen strukturerad övergångsmottagning för ungdomar som lämnar barnsjukvården för att fortsättningsvis vårdas på mottagningar för vuxna. Denna studie planerar att tillämpa och utvärdera en sjuksköterskeledd övergångsmottagning för barn med juvenil idiopatisk artrit (JIA). Syftet är att öka förståelsen för behoven hos patienten och dess familj under övergången till vuxenvården, samt vilken omfattning av kunskap och delaktighet som behövs för att ombesörja en god och följsam vårdkontakt under övergångsperioden.

Går det att undvika att bli sjuk?

Erik Kindgren, Linköpings Universitet

Utöver ärftliga komponenter spelar också ännu okända miljöfaktorer roll vid utveckling av juvenil idiopatisk artrit (JIA). De studier som gjorts på tarmflora vid reumatisk sjukdom har gjorts efter sjukdomsdebut, under påverkan av inflammation och läkemedelsbehandling och denna studie vill därför undersöka hur tarmen ser ut innan sjukdom. I världens från födseln största samlade patientgrupp har man prover från 17,000 barn som följts i 20 år. Dessa prover ska nu analyseras i sökandet efter förändringar i tarmfloran som ökar risken att utveckla JIA. Lyckas man identifiera bakterier i tarmfloran som kan minska risken för JIA öppnas möjligheter för att förebygga sjukdomen.

Att undvika leddskador

Erik Sundberg, Karolinska Universitetssjukhuset

För många barn och ungdomar med juvenil idiopatisk artrit (JIA) orsakar sjukdomen ledsmärta och funktionsnedsättning under perioden av uppväxten. Trots förbättrade möjligheter att behandla ledinflammation utvecklar en mindre grupp bestående leddskador som påverkar vardagen och på sikt även arbetslivet. Detta projekt kartlägger hur leddskador utvecklas och avser identifiera riskfaktorer som kan ha en roll i processen. Kunskapen kan sedan användas till att särskilja och behandla just de patienter som tidigt behöver insatser för att bromsa utvecklingen av leddskador. Att tidigt kunna upptäcka de barn och ungdomar med ökad risk för att utveckla leddskada möjliggör behandling och bättre prognos för den enskilde patienten.

Mottagning för nydiagnostiserade – ett stöd när allt är okänt

Eva Broström Weidenhielm, Karolinska Universitetssjukhuset

Att få en barnreumatisk diagnos kan vara mycket omtumlande för hela familjen. Ofta kan det vara svårt för familjen att ta emot den information som ges vid diagnostillfället och man kan

behöva upprepad information och stöttande omvårdnad mellan läkarbesöken för att kunna anpassa sig till den nya situationen. Barnen i denna studie kommer att erbjudas deltagande i en sjuksköterskeledd mottagning för nydiagnostiserade där man kommer att utvärdera om patienterna kommer uppleva förbättringar i upplevd hälsa, livskvalitet och smärta. Framtidsbilden är att denna typ av mottagning kan erbjudas som standard-vårdform och en extra trygghet för familjerna under den första omvälvande tiden efter att barnet fått sin diagnos.

Inflammation på detaljnivå

Helena Erlandsson Harris, Karolinska Institutet

Kroppen har ett välutvecklat alarmsystem som kan bidra till att driva inflammation. En kraftig sådan alarmsignal är molekylen HMGB1. För att kunna klargöra hur juvenil idiopatisk artrit (JIA) uppstår och utvecklas skall detta projekt studera HMGB1 och kartlägga hur HMGB1 påverkar den inflammatoriska processen, smärta och led förstörelse vid JIA. Detta görs genom att analysera patientprover efter ledtrådar på molekylnivå som kopplat med information från svenska barnreumaregistret kan ge ny kunskap om hur JIA kan behandlas. Baserat på tidigare resultat är HMGB1 en lovande kandidat för ny anti-inflammatorisk och anti-reumatisk terapi.

Att bli vuxen tillsammans med sin JIA

Helena Tydén, Lunds Universitet

När patienter med juvenil idiopatisk artrit (JIA) blir vuxna övergår de antingen till vuxenreumatologen om de har en svårare sjukdom alternativt flyttas de över till primärvården om de har en mildare JIA. I båda fallen behövs en utökad kunskap kring uppföljningen av denna patientgrupp sett till deras sjukdomsaktivitet, hälsorelaterad livskvalitet, funktion, smärta och samsjuklighet. Denna studie har för avsikt att kartlägga dessa faktorer för att kunna sätta in förebyggande insatser tidigt och därigenom undvika en vidare utveckling av sjukdomen och minska risker för organskador.

Bakteriebalans i tarmen

Kjell Alving, Uppsala Universitet

Mag-tarmkanalen utgör ett komplext samspel mellan tarmväggens immunförsvar och bakteriefloran. Det finns tecken på att barn med juvenil idiopatisk artrit (JIA) har en obalans i tarmfloran med lägre förekomst av gynnsamma bakteriestammar jämfört med friska barn. Denna studie undersöker huruvida tarmfloran skiljer sig mellan barn med JIA och friska barn, både genom att fastställa vilken typ av bakteriestammar som finns representerade i respektive grupp men också funktionen av tarmfloran som helhet. Man tittar också huruvida på om det sker förändringar i tarmfloran vid behandling med anti-reumatiska läkemedel. Informationen kan ligga till grund för hur man kan påverka sjukdomen genom att aktivt förändra tarmfloran.

Kostanpassning som verktyg i behandling

Lillemor Berntsson, Uppsala Universitet

Låginflammatorisk kost har visat sig ge goda resultat vid behandling av inflammatorisk tarmsjukdom hos barn och denna studie har tidiga data på att så kan fallet också vara vid juvenil idiopatisk artrit (JIA). Projektet drivs nu vidare för att studera om och i så fall hur de olika bakteriestammarna i tarmfloran och deras funktion ändras av kostomläggningen hos barn med

låg-medelhög sjukdomsaktivitet. Låginflammatorisk kost är kraftigt reducerad på mjölkprodukter, sockaros och konsistensgivare och består av oprocessad mat, frukt, grönsaker, nötter, kött, fisk, ägg och skaldjur. Förutom vinsten för den enskilde patienten kan resultaten även ge stora samhällseffekter.

Hur JIA påverkar yrkesliv och familjebildning

Martin Neovius, Karolinska Institutet

Eftersom de biologiska mekanismerna bakom juvenil idiopatisk artrit (JIA) och reumatiska sjukdomar som debuterar i vuxen ålder skiljer sig åt kan man inte förlita sig på att resultat från vuxna patienter kan ge insikt om förutsättningarna för unga män och kvinnor med JIA. Detta projekt avser utvärdera vilken inverkan JIA har på unga män och kvinnors yrkesliv, familjeliv och sjukvårdskostnader. I en rikstäckande studie analyseras patienternas utbildning, inträde på arbetsmarknaden, kostnader för sjukdomskontroller samt eventuell påverkan på familjebildningen. Resultaten kommer att jämföras både med syskon till patienterna men också med oberoende kontrollpersoner. Projektet har förutsättningar för att ge en tydligare, mer objektiv bild av hur JIA påverkar unga människor med JIA i Sverige.

Fysisk aktivitet, nuläge och utveckling

Maura Iversen, Karolinska Universitetssjukhuset

Barn med juvenil idiopatisk artrit (JIA) har en minskad fysisk aktivitet som följd av ledinflammation och smärta, muskelsvaghet samt påverkan på hjärta och lungor. Eftersom den fysiska aktivitetsnivån är möjlig att förändra är det viktigt att barnen kan erbjudas strategier för att öka sin fysiska aktivitet. Denna studie vill utveckla pålitliga instrument för att mäta fysisk aktivitet och fastställa vilka faktorer som är viktiga för att kunna påverka den fysiska aktiviteten hos patienterna. Med detta som underlag avser man skapa strategier för att öka den fysiska aktiviteten och därigenom förbättra hälsoeffekterna hos barn med JIA.

Hur, vad och varför? Svar man behöver som familj

Robin Kahn, Lunds Universitet

När ett barn insjuknar i juvenil idiopatisk artrit (JIA) väcks många frågor, både hos barnet och hos övriga familjen. Flera grundläggande frågor saknar fortfarande svar, såsom hur sjukdomen uppkommit och hur långtidsprognosen ser ut utifrån sjukdomsaktivitet och läkemedelsbehandling. Denna studie avser studera det molekylära ursprunget till inflammationen i JIA men också hur samsjuklighet utvecklas över längre tid. För detta använder man unika data från ett register som sträcker sig över tre decennier och kombinationen av molekylära fynd och långtidskonsekvenser kan ge ny kunskap som svarar på den oro som ovisshet vid insjuknandet kan skapa.

Har medicinen effekt? Patienttest i provrör

Susanne Lindgren, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Trots introduktion av mer effektiva biologiska läkemedel uppnår inte alla patienter med juvenil idiopatisk artrit (JIA) ett gott behandlingsresultat. Detta gör att det kan ta lång tid att få effektiv behandling med ihållande sjukdomsaktivitet, nedsatt fysisk förmåga och sämre långtidsprognos som följd. Genom att i närmare detalj kartlägga sjukdomsutvecklingen och den individuella

inflammationsprofilen kan faktorer som förutsäger prognos och effekt av behandling identifieras. Studien har också för avsikt att utveckla en metod att i förväg kunna mäta om patienten har nytta av behandlingen. Detta görs genom att testa hur celler från den obehandlade patienten reagerar på läkemedlet i ett provrör innan man inleder behandlingen.

Delaktighet inom hälso- och sjukvård

Veronica Lundberg, Umeå Universitet

Det övergripande syftet med detta projekt är att stödja och underlätta för barn och ungdomar med juvenil idiopatisk artrit (JIA) att göra sin röst hörd i frågor och vara delaktiga i beslut som rör deras sjukdom samt att förbättra kommunikationen mellan alla inblandade i vårdprocessen. Studien utreder de upplevelser och önskemål som barn och unga vuxna med JIA samt deras föräldrar har när det kommer till samarbete och kommunikation med hälso- och sjukvårdspersonal. Kunskapen kan bidra till ökad förståelse hur patienterna upplever sina vårdkontakter och öka delaktigheten, något som ger både säkrare underlag för behandling och en ökad känsla av kontroll över sin sjukdom.