

Axplock från Eular i Wien

Barn och SLE

De flesta av de reumatiska sjukdomarna kan också drabba barn, så även SLE. I en italiensk treårsstudie deltog 556 barn med SLE från 40 länder. Målet var att försöka ta reda på hur man kan mäta fortskridandet av sjukdomsaktiviteten och påverkan på barnens livskvalitet med hjälp av olika så kallade instrument.

För att sätta en norm för vad som kan räknas som förbättring träffades 37 barnreumatologer från 27 länder och diskuterade 128 riktiga patientfall.

Användandet av den gemensamma definition forskarna kom överens om kommer att underlätta för enskilda barnreumatologer att bedöma om ett barn med SLE förbättras som förväntat av en behandling.

Barn och sklerodermi

Det är mycket ovanligt att barn får sklerodermi. Kunskapen om hur de drabbade barnen mår och hur deras sjukdom utvecklas är väldigt liten. Det förekommer två former av sjukdomen, en begränsad och en systemisk. Sjukdomsbilden, liksom sjukdomens svårighetsgrad, skiljer sig mycket åt. Det är svårt att bedöma och utvärdera sjukdomens utveckling och dess inverkan på barnens liv eftersom det inte finns något instrument, frågeformulär, för barn. För vuxna med sklerodermi

finns HAQ, health assessment questionnaire, men det är inte tillämpligt på barn.

Forskarna konstaterade att behovet av utvärderingsmått är stort för sklerodermi hos barn. Speciellt nödvändigt är det att patientgrupper jämförs i kliniska studier inför möjligheterna till behandling med nya mediciner.

– Vi vet ingenting om dessa barns livskvalitet. Forskningen har sovit gott, men nu har vi precis börjat springa, sa dr Francesco Zulian från Italien.

Barn och dermatomyosit

För barn med dermatomyosit har behandlingsmöjligheterna kraftigt förbättrats. Även om dödlighet på grund av sjukdomen är ovanlig idag, så är sjukdomen fortfarande allvarlig. Sidoeffekter både av sjukdomen och medicinering, var för sig och tillsammans, påverkar barnet och dess liv. Behovet av forskningsstudier för att var klinik ska ha ett material att utgå ifrån när en patient ska behandlas har varit stort.

De senaste decennierna har framsteg gjorts, inte minst genom Pediatric Rheumatology International Trials Organization, PRINTO:s försorg. Tidigare har enstaka rapporter samlats, men några strukturerade studier har inte genomförts. På Eu-

lar rapporterade organisationen att nu finns bedömningskriterier över när förbättring eller försämring sker av dermatomyosit hos barn genom att 37 barnreumatologer diskuterat 128 patientfall.

Reumatisk sjukdom och trötthet

Trötthet, fatigue, är ett känt och vanligt symtom vid reumatiska sjukdomar. Patienter och patientorganisationer har uppmärksammat problemområdet som mycket besvärande. Nu uppmärksammar även forskarna området som mycket intressant. En del teorier har fört fram tankar på att inflammationsdrivande cytokiner som TNF-alfa, Interleukin 1 och 6 kan stödja trötthet. Dessa tankar har än mer aktualiserats eftersom de nya medicinerna mot t.ex. RA är målinriktade på att blockera just dessa inflammationscytokiner. Många reumatologer har också rapporterat att deras patienter lidit mindre av trötthet när de behandlats med de nya medlen.

Trötthetssymtom har konstaterats vid flera reumatiska sjukdomar som Sjögrens syndrom, SLE, ryggreumatiska sjukdomar och fibromyalgi. En rapport har rapporterat fem olika dimensioner av tröttheten: allmän trötthet, fysisk trötthet, minskad aktivitet, minskad motivation och mental trötthet. Dessa kriterier säger mer om tröttheten än om man använder den 100 millimeterskala, VAS, där patienten anger sin trötthet.

Studier visar att tröttheten varierar från sjukdom till sjukdom. Tröttheten följer oftast inte sjukdomsvariationerna till skillnad mot smärta, depression och funktionspåverkan som följer sjukdomens svängningar i högre högrad. Detta pekar mot att trötthet kan vara ett problem även när funktionsförlust och smärta inte är det.

