

Med barnen i fokus

Läkaren Josefin Lysell på hudkliniken vid Karolinska sjukhuset forskar om psoriasis hos barn. Studien är den första i Sverige i sitt slag.

– Förhoppningen är att vi ska öka kunskapen om de faktorer som medverkar vid psoriasis och på sikt förhindra sjukdomen att bryta ut, säger hon.

Text & foto EVA JANSON

JOSEFIN LYSELL ger sig verkligen in på obruten mark, tidigare har man enbart forskat genetiskt på vuxna psoriasis sjuka.

– Det var något som både förvånade mig och gjorde mig nyfiken, berättar Josefin Lysell. När jag kom till KS så fick jag också veta att planer på barnforskning visserligen hade funnits men inte blivit av. Så det var egentligen bara att börja.

Valet att bli hudläkare var lätt. Huden har så mycket att berätta.

– Man kan se resultaten av en behandling, de är inte dolda inne i kroppen. Och vare sig det handlar om en lätt åkomma eller en dödlig sjukdom så visar den sig i huden. Och jag tycker om att arbeta med händerna, att känna och se och ställa diagnos.

De barn som ingår i Josefin Lysells studie är mellan 0 och 25 år och indelade i två grupper. Den ena gruppen består av nydebuterade barn som ännu inte fyllt 16 år. Grupp två består av personer som fått en säker diagnos före 15 års ålder och som inte är äldre än 25 år idag. Än har studien bara börjat, Josefin Lysell håller fortfarande på att samla in sitt underlag. Minst 100 barn i vardera gruppen behövs för att forskningen ska få rätt dignitet.

MÅNGA SVAR AV NÅGRA BLODSDROPPAR. Barnens hälsa kartläggs genom ingående intervjuer och blodprov. Med blodprov som underlag kan man sedan göra en genetisk kartläggning. Då gör man en DNA-analys, där olika involverade gener för psoriasis sjuka kartläggs. När blodproverna är insamlade avidentifieras de, ingen kan se vilka prover som kommer från ett speciellt barn.

– Vi gör också en grundlig enkätundersökning där vi frågar om barnen haft en streptokockinfektion i samband med sin sjukdomsdebut, om det finns ärftlighet för psoriasis, hur deras mathållning är, om de ammas eller är för tidigt födda, säger Josefin Lysell. All den informationen tillsammans med blodanalyserna skapar en kunskapsbank som vi sedan kan få fram mycket information ur. Vi vill också undersöka om vissa barn är mer predisponerade för psoriasis än andra och vilken form av sjukdomen de riskerar att drabbas av.



PHOTODISC

Allt fokus på barnen i Josefin Lysells studie.



Än ligger Josefine Lysells forskning i sin linda. Men den är ändå unik. För första gången genomförs en genetisk studie i Sverige på barn med psoriasis.

VILL BRYTA REAKTION. I dag vet man att streptokocker har stor betydelse för insjuknande i guttat psoriasis. Josefin Lysell menar att om man kan hitta ett sätt att blockera att vissa immunologiska ämnen eller celler sprids i blodet vid streptokockinfektioner, så kan man kanske också med behandling och nya mediciner förhindra ett sjukdomsutbrott i guttat psoriasis.

– För barnet eller ungdomen är det viktigt att få en diagnos, det gör det lättare att förhålla sig till sjukdomen och omgivningens frågor. Har man psoriasis så kan omklädningsrummet i gymnastiken vara något man undviker. Man kanske skäms inför andra, barn kan vara rätt obetänksamma och säga saker som sårar. Då är det bra att kunna ge svar på tal.

”Hittills har nästan all medicinsk forskning utförts med vuxna och då oftast män...”

► Det är också viktigt för föräldrar att barnet får rätt diagnos. Vet man som läkare vilken typ av psoriasis det handlar om så kan man också informera bättre. Hos barn kan det ibland till och med vara svårt att säkert säga att det är psoriasis initialt. Hudförändringarna kan då vara svårdiagnostiserad med rodnad och torr hud som kan likna eksem.

BARN ÄR SPECIELLA. Hittills har nästan all medicinsk forskning utförts med vuxna, och då oftast män, som underlag. Det har resulterat i att mediciner och behandlingar också är anpassade därefter. Att bara minska dosen är inget bra sätt att medicinera barn.

– Det finns särskilda risker när det gäller barn, säger Josefin Lysell. Vissa läkemedel är direkt olämpliga. Vid medicinering av barn är det extra viktigt att behandlingen är individuell och att man tänker ytterligare tre varv innan man ordinerar ett läkemedel.

– Men det är också svårare att forska på barn, fortsätter hon. Deras hud är

svårare att bedöma och de reagerar ofta annorlunda på behandlingar än vad vuxna gör.

Vad säger då barnen i studien?

– De minsta förstår inte så mycket. Men de äldre, tonåringarna, de tycker att det är spännande. De vet att det som sker här och nu kan ge resultat i framtiden. Det gör dem stolta, vilket de bör vara.

Josefin Lysell har ännu inga resultat att presentera. Men informationen kring hennes forskning har börjat sprida sig. Kollegor hör av sig och undrar hur det går och hänvisar eller remitterar patienter. Det märks att det är ett eftersatt område. ○

Fotnot: Josefin Lysell vill gärna komma i kontakt med föräldrar och barn som vill delta i forskningsstudien. Grupp 1, barn upp till 15 år som insjuknat det senaste året. Grupp 2, ungdomar upp till 25 år som fått diagnos psoriasis före 15 års ålder. Intresserade kan i första hand mejla till psoriasis@karolinska.se eller höra av sig på telefon 08 – 517 795 57.



Studie om barns livskvalitet

I ett samarbete mellan universitetssjukhusen Karolinska Sjukhuset och Malmö Allmänna Sjukhus, genomförs en studie om hur olika kroniska sjukdomar påverkar barn.

Den del som handlar om barn med psoriasis är ännu bara påbörjad. Samordnaren av studien, disputerade sjuksköterskan Agneta Gånemo, tror att de resultat man fått från en delstudie om barn med eksem ändå kan visa hur barns livskvalitet kan påverkas.

– Barnen är ofta ledsna över sin sjukdom, det påverkar deras självkänsla. Föräldrarna känner sig trötta av att alltid hjälpa barnet med behandlingen. Ekonomin påverkas också. Barnens kamratrelationer tycks dock inte vara sämre än andra barns.

Agneta Gånemo menar att den här typen av livskvalitetsstudier kan vara till stor hjälp för sjukvården när det gäller att möta barn med sjukdom på ett bra sätt.

Forskning på barn

All forskning på människor i Sverige måste enligt lag prövas och godkännas vid någon av de sex etiknämnder som finns vid de stora universitetssjukhusen.

Överklaganden och andra ärenden som inte kan avgöras i etiknämnderna remitteras till Centrala etikprövningsnämnden, som är överinstans.

När det gäller forskning på barn upp till 15 års ålder ska särskild hänsyn tas. Forskningen ska vara vad som kallas barnrelevant, det innebär att den ska gälla sjukdomar och tillstånd hos barn och inte kunna genomföras med samma resultat på vuxna.

Vinsten av forskningen ska vägas mot de eventuella risker barnen utsätts för. Man ska även ta hänsyn till barnens högre grad av sårbarhet.

Den personal som utför forskningen ska ha kunskap om barn och om barnet protesterar ska forskningen avbrytas. Forskning på barn upp till 15 års ålder får inte genomföras utan föräldrars tillstånd.

Att forska på barn är viktigt. Hälften av alla läkemedel i dag är framtagna efter forskning på vuxna. Genom att använda barn i forskningen kan läkemedel och behandlingsmetoder bättre anpassas till barn.

KÄLLA: CENTRALA ETIKPRÖVNINGSNÄMNDEN

EVA JANSON