

Faglige anbefalinger for

Ergoterapi til barn og unge med utmattelse knyttet til revmatisk sykdom

Hensikt

Utmattelse er sammensatt og oppleves ofte som et av de mest plagsomme symptomer hos pasienter med barnerevmatologiske sykdommer, særlig ved bindevevssykdommer, men også ved barneleddgikt i varierende grad.

Oppfølging av disse pasientene kan blant annet inkludere kartlegging av hverdagen, tilrettelegging av aktiviteter, samt veiledning om aktivitetstilpasning og fysisk aktivitet. Det er ofte flere faggrupper involvert i arbeidet. Det mangler kunnskapsbaserte retningslinjer og prosedyrer for oppfølging av barn og unge med utmattelse ved revmatisk sykdom.

Hensikten med denne faglige anbefalingen er å bidra til økt kunnskap om, og fokus på, utmattelse ved revmatisk sykdom slik at disse pasientene får et godt tilbud. Videre i teksten betegnes pasienten som barn, til tross for at det også gjelder ungdom opp til 18 år.

Utmattelse ved revmatisk sykdom

Det finnes ingen internasjonal felles definisjon på hva utmattelse er. Det kalles også fatigue og kan beskrives som “persistent, overwhelming sense of tiredness, weakness or exhaustion, resulting in a decreased capacity for physical and/or mental work and is unrelieved by sleep or rest” (Armbrust et al., 2016a og 2016b). Det er altså en vedvarende, overveldende følelse av tretthet, svakhet og utmattelse som gir nedsatt kapasitet for fysiske og/eller mentale oppgaver og det blir ikke borte til tross for søvn eller hvile. Vi har valgt å bruke det norske begrepet utmattelse. Utmattelse får konsekvenser for barn og unges hverdag. For noen påvirker utmattelse både skole, fritid og sosialt liv og fører til nedsatt livskvalitet (Armbrust et al., 2016a og Nijhof et al., 2016). Det er ikke funnet noen sikker sammenheng mellom sykdomsaktivitet og grad av utmattelse (Stebbing & Treharne, 2010).

Kartlegging og intervensjon bør ha utgangspunkt i en biopsykososial forståelse av utmattelse og konsekvenser for aktivitetsutførelse i hverdagslivet (Hewlett et al., 2011b). En slik modell hjelper oss til å se at det kan være mange forskjellige kilder til utmattelse både av biologisk, psykologisk og sosial karakter. Utmattelse er et samspill mellom kropp, tanker, følelser, handlinger og livsforhold. Denne modellen viser hvordan flere faktorer spiller en rolle for helheten. Den kan også begrunne hensikten med flere av tiltakene. En slik biopsykososial forståelsesmodell er også godt beskrevet i boken *Energityvene* (Berge, Dehli og Fjerstad, 2014) og oppsummert under overskriften «Hvordan utmattelse kan forstås» på følgende nettside: <https://www.kognitiv.no/psykisk-helse/ulike-lidelser/utmattelse/gruppebasert-kurs/en-biopsykososial-forstaelse-av-utmattelse/> (Norsk Forening for Kognitiv Terapi, udatert).

Mål

Muliggjøre fortsatt deltakelse i aktiviteter og fungering i hverdagslivet.

Kartlegging og vurdering

Det finnes ingen internasjonal konsensus for måling av utmattelse (Santos et al., 2019). Det er utfordrende å måle utmattelse fordi det er en subjektiv opplevelse og mange ulike faktorer spiller inn. Det finnes flere kartleggingsverktøy utviklet med tanke på voksne med utmattelse, men ikke nødvendigvis knyttet til revmatisk sykdom. Få er spesifikt rettet mot barn, men noen kan være relevante å bruke for litt eldre barn og ungdom.

Kartleggingsverktøyene kan deles i endimensjonale (kartlegger én faktor) og flerdimensjonale (kartlegger flere faktorer). Hva man velger må vurderes ut fra hva man ønsker å vite og hvordan man skal bruke informasjonen (Hewlett, Dures & Almeida, 2011a). Det finnes en rekke kartleggingsverktøy knyttet til utmattelse. Hewlett et al. (2011a) beskriver et utvalg brukt på voksne med revmatisk sykdom. Crichton et al. (2015) beskriver et utvalg brukt på barn med utmattelse knyttet til kronisk sykdom. Det er imidlertid vanskeligere å finne et verktøy som er utviklet spesifikt for barn med revmatisk sykdom. Ut fra litteraturen ser det ut til å være det flerdimensjonale verktøyet PedsQL MFS (PedsQL Multidimensional Fatigue Scale) som går igjen i flest studier. Denne er også vurdert valid og reliabel for barn med revmatisk sykdom (Varni et al., 2004). Da gjerne med bruk av et endimensjonalt verktøy som VAS (Visuell Analog Skala) eller NRS (Numeric rating scale) i forkant. Uansett bør det stilles utdypende åpne spørsmål for å bli bedre kjent med hvert enkelt barns situasjon.

Behandling og tiltak

Metode og tiltak må tilpasses den enkelte slik det er hensiktsmessig med tanke på hvilken fase barnet er i og hvilke utfordringer det har. Tiltak krever gjerne oppfølging over en lengre periode og det er viktig med god oppfølging og opprettholdelse av betydningsfulle aktiviteter.

Det er også viktig å se helheten i hva som påvirker utmattelsen og ta hensyn til alle de faktorer som foreligger i hver enkelt situasjon.

Forståelse i familien og nettverket

Det er viktig å skape en felles forståelse av situasjonen hos barnet og nettverket rundt. Den bio-psyko-sosiale modellen (som tidligere beskrevet) kan være utgangspunkt for å forstå og hjelpe både barnet og foreldrene. Den bio-psyko-sosiale forståelsesmodellen kan trygge barnet og familien samtidig som de får et språk de selv kan bruke i kommunikasjon med nettverk og sosiale omgivelser. Det er avgjørende med god støtte og forståelse fra andre ved aktivitetsendringer/tilpassinger. Det er hensiktsmessig å informere skole og venner om situasjonen.

Bevisstgjøring og endring av vaner

Ved langvarig utmattelse kan det være vanskelig for barnet å opprettholde en hverdag med vanlige, daglige gjøremål og aktiviteter, på lik linje med venner og andre jevnaldrende. Med «aktivitet» menes alt man gjør gjennom hele døgnet, som å dusje, spise, se på TV, være med venner, spille fotball eller lese en bok. Å hvile er også en aktivitet. For å få en oversikt over eget aktivitetsmønster er det viktig å kartlegge hvordan dagene ser ut. Det kan gjøres ved å føre loggbok og/eller å fylle ut en timeplan for én eller to uker, slik som skissert i Energyvæne, kapittel 13 (Berge et al., 2014). Det gir en oversikt og øker bevissthet om egne vaner og aktivitetsmønstre, noe som igjen kan gi et grunnlag for endring. Ofte er det nødvendig å justere aktivitetsnivået og innarbeide nye aktivitetsvaner. Å endre helserelatert adferd (livsstilsendring) kan være vanskelig. Det er derfor viktig å styrke barnets positive holdninger og mestringstro i denne prosessen.

Aktivitetsregulering/aktivitetstilpassing

Aktivitetsregulering handler om å være bevisst hva en bruker kreftene sine på og jobbe for en god balanse mellom aktivitet og hvile. Målet er å være i aktivitet, men unngå vesentlig symptomforverring. Mange med utmattelse opplever store svingninger i egen kapasitet, noe som medfører en uforutsigbarhet som får konsekvenser for dagliglivet. For å unngå for store svingninger anbefales det å planlegge for et noenlunde samme aktivitetsnivå fra dag til dag. Mange kan ha nytte av en aktivitetsplan som kan gjøre det enklere å holde et stabilt aktivitetsnivå. Planen bør inneholde skole, fysiske og sosiale aktiviteter, men må tilpasses barnets funksjonsnivå, interesser og motivasjon. Det er viktig å få på plass en god døgnrytme og regelmessige måltider da tilstrekkelig søvn og ernæring er grunnleggende for å kunne fungere godt i hverdagen. Planen må være forsiktig og realistisk, basert på barnets kapasitet, og den bør kunne gjennomføres uten symptomforverring. En fordel med en slik plan er at barnet ikke trenger til en hver tid å vurdere hvor mye energi det har, men heller følge den oppsatte planen. På planlagte hjemmedager, skal barnet derfor slippe å kjenne etter om formen er god nok til å gå på skolen, noe som ofte er svært energikrevende. En aktivitetsplan kan altså bidra til å innarbeide gode rutiner og gi forutsigbarhet i hverdagen, noe som igjen kan redusere stress og gi bedre kontroll. Det legger grunnlag for mestring og bedre funksjon og livskvalitet. Eventuelt kan man gradvis og kontrollert øke aktivitetsnivået.

Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME (Chronic Fatigue Syndrome / Myalgisk encefalopati) har formulert noen gode tips ved utarbeidelse av aktivitetsplan for barn og unge med langvarig utmattelse (Oslo Universitetssykehus, 2020). Vær oppmerksom på at dette er utarbeidet for en annen pasientgruppe, men ofte er tilnærmingen mye den samme og disse tipsene er relevante også for barn med revmatisk sykdom.

Aktivitetskalkulator er en metode som kan hjelpe med å strukturere hverdagen for å unngå at energiforbruket blir for høyt eller for lavt. Mer informasjon om metoden kan hentes på <https://blogg.hioa.no/aktivitetskalkulator/testside/> (Høgskolen i Oslo og Akershus, udatert).

Metoden brukes for å finne balanse mellom hva man klarer å utføre og hva man faktisk gjør, samt å videre bygge opp evne til å takle et høyere aktivitetsnivå. Dette er en metode som gjør det mulig for pasienter med utmattelse å planlegge sin hverdag ut fra energinivå. Metoden er utviklet for ergoterapeuter av to erfarne ergoterapeuter i Nederland. Metoden er relativt krevende og fordrer motivasjon, den er primært utarbeidet med tanke på voksne, men kan også kanskje egne seg til enkelte tenåringer.

Ved direkte pasientarbeid i forbindelse med aktivitet og deltakelse, anbefales denne informasjonsfilmen med ergoterapeut (Diakonhjemmets sykehus, 2018):

<https://revmabloggen.com/category/utmattelse/>. Den presenterer et kasus med en voksen pasient, men guider gjennom forslag til tilnærming som også kan være aktuell mot barn og unge.

Skole

Mange barn og unge opplever skolehverdagen som en utfordring. Det kan være en stor kilde til stress. Skolehverdagen bør være en del av aktivitetsplanen, men ikke ta all energi. Det må også være rom for sosialt liv med venner og fritidsaktiviteter. En aktivitetsplan kan hjelpe til med forutsigbarhet også for klassekamerater og lærere. Klare avtaler er letter å forholde seg til for alle. Et godt samarbeid med lærer er viktig og det kan også være hensiktsmessig å involvere spesialpedagog.

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet og trening er blitt et viktig tiltak som del av behandling og oppfølging hos barn og unge med revmatisk sykdom (Gualano et al., 2017). Det finnes noen få studier der man har sett på om trening og fysisk aktivitet kan redusere utmattelse hos barn og unge med revmatisk sykdom. Noen studier viser at treningsprogram reduserer utmattelse (Houghthon et al., 2018, Samhan et al., 2020), mens andre ikke finner noen endring (Habers et al., 2016). Samlet sett tyder dagens kunnskap på at fysisk aktivitet kan lindre utmattelse ved ulike kroniske lidelser. Klinisk erfaring tyder dessuten på at pasientene selv synes at de får mer energi og at fysisk aktivitet er meningsfullt. Det ses som viktig å motivere, veilede og ved behov tilrettelegge for deltakelse i trening og fysisk aktivitet. Det er imidlertid viktig å gi en individuelt tilpasset behandling.

Samarbeid i nettverket rundt barnet

Samarbeid mellom de ulike instansene rundt barnet (for eksempel skole, pedagog, helsesykepleier, barnehage og annet helsepersonell) ansees hensiktsmessig og av nytteverdi for å fremme igangsatte tiltak og oppfølging av disse.

Litteratur

- Armbrust W., Siers N.E., Lelieveld O.H.M.T.M., Mouton L.J., Tuinstra J., Sauer P.J.J. (2016a) "Fatigue in patients with juvenile idiopathic arthritis: A systematic review of the literature". *Pediatric Seminars in Arthritis and Rheumatism* 45(5), 587-595. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2015.10.00>
- Armbrust W., Lelieveld O.H.M.T.M., Tuinstra J., Wulffraat N.M., Bos G.J.F.J., Cappon J., van Rossum M.A.J., Sauer P.J.J., Hagedoorn M. (2016b) "Fatigue in patients with juvenile idiopathic arthritis: relationship to perceived health, physical health, self efficacy and participation". *Pediatric Rheumatology* 14:65. <https://doi.org/10.1186/s12969-016-0125-1>
- Berge T., Dehli L., Fjerstad E. (2014) *Energityvene – utmattelse i sykdom og hverdag*. Aschehoug.
- Crichton A., Knight A., Oakley E., Babl FE., Anderson V. (2015) "Fatigue in child chronic health conditions: A systematic review of assessment instruments". *Pediatrics* 135(4). <https://doi.org/10.1542/peds.2014-2440>
- Diakonhjemmet Sykehus (2018, 23.01) «Aktivitet og deltakelse ved utmattelse og revmatisk sykdom», hentet 13.10.20 fra: <https://revmabloggen.com/category/utmattelse/>
- Gualano B, Bonfa E, Pereira RMR, Silva CA. (2017) "Physical activity for paediatric rheumatic diseases: standing up against old paradigms". *Nature Reviews Rheumatology* 13, 368-379. <https://doi.org/10.1038/nrrheum.2017.75>
- Habers GE., Bos GJ., van Royen-Kerkhof A., Lelieveld OTHM., Armbrust W., Takken T., van Brussel M. (2016) "Muscles in motion: a randomized controlled trial on the feasibility, safety and efficacy of an exercise training programme in children and adolescents with juvenile dermatomyositis". *Rheumatology (Oxford)* 55(7), 1251-1262. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kew026>
- Helse Bergen (2020, 03.07) for Chalder Fatigue Questionnaire på norsk, hentet 13.10.20 fra: <https://helse-bergen.no/nasjonal-kompetansetjeneste-for-sovnsykdommer-sovno/sporreskjema#utmattelse>
- Hewlett S., Dures E., Almeida C (2011a) "Measures of fatigue" *Arthritis Care & Research* 63(11), 263–286. <https://doi.org/10.1002/acr.20579>
- Hewlett S., Chalder T., Choy E., Cramp F., Davis B., Dures E., Nicholls C., Kirwan J. (2011b) "Fatigue in rheumatoid arthritis: Time for a conceptual model". *Rheumatology (Oxford)* 50(6), 1004-1006. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq282>
- Houghton KM., Macdonald HM., McKay HA., Guzman J., Duffy C., Tucker L. (2018) "Feasibility and safety of a 6-month exercise program to increase bone and muscle strength in children with juvenile idiopathic arthritis". *Pediatric Rheumatology* online 16(1) 67. <http://doi.org/10.1186/s12969-018-0283-4>
- Høgskolen i Oslo og Akershus (udatert) «Aktivitetskalkulator: En metode for planlegging av

daglige aktiviteter i forhold til energi», hentet 13.10.20 fra:

<https://blogg.hioa.no/aktivitetskalkulator/testside/>

Nijhof L.N., Putte E., Wulfraat N.N., Nijhof S. (2016) "Prevalence of severe fatigue among adolescents with pediatric rheumatic diseases". *Arthritis Care and Research*, 68(1), 108-114.
<https://doi.org/10.1002/acr.22710>

Norsk Forening for Kognitiv Terapi (udatert), «En biopsykososial forståelse av utmattelse» med lenke til pdf: fil «Hvordan utmattelse kan forstås», hentet 13.10.20 fra
<https://www.kognitiv.no/psykisk-helse/ulike-lidelser/utmattelse/gruppebasert-kurs/en-biopsykososial-forstaelse-av-utmattelse/>

Oslo Universitetssykehus (2020, 06.06) Nasjonal kompetansetjeneste for CFS/ME, lenke til pdf-filen «aktivitetsplan» under overskriften «Innspill og anbefalinger til aktivitetsplan for barn og unge», hentet 13.10.20 fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/faq-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-cfsme/informasjonsmaterieell>.

Samhan A., Mohamed N., Elnaggar R., Mahmoud W. (2020) "Assessment of the clinical effects of aquatic-based exercises in the treatment of children with juvenile dermatomyositis: a 2x2 controlled-crossover trial". *Archives of Rheumatology* 35(1), 97-106.
<https://doi.org/10.5606/ArchRheumatol.2020.7548>

Santos E.J.F., Duarte C., da Silva J.A.P., Ferreira R.J.O. (2019) "The impact of fatigue in rheumatoid arthritis and the challenges of its assessment". *Rheumatology (Oxford)* 58(5), v3-v9. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/kez351>

Stebbins S & Treharne G. (2010) "Fatigue in rheumatic disease: an overview". *International Journal of Clinical Rheumatology* 5, 487-502

Varni J., Burwinkle T.M., Szer I.S (2004) «The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: reliability and validity" *J Rheumatology* 31(12): 2492-500.
[The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in pediatric rheumatology: reliability and validity - PubMed \(nih.gov\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15111111/)