

Anbefalte retningslinjer for:

## Ergoterapi ved Juvenil Dermatomyositt.

Juvenil Dermatomyositt (JDM) karakteriseres av et typisk utslett og proksimal symmetrisk muskelsvakhet. Muskelsvakheten varierer fra knapt merkbar til uttalt funksjonsnedsettelse.

Symptomene ved JDM er forårsaket av betennelse i små blodkar i hud og tverrstripet muskulatur, men andre organer som hjerte, tarm og lunger kan også rammes.

Muskelbetennelsen kan også føre til svelgvansker og heshet. En del pasienter utvikler artritt og noen pasienter utvikler Raynauds fenomener. Medikamentell behandling består av kortisonpreparater og andre immundempende medisiner. Vedvarende muskelsvakhet senere i forløpet kan være forårsaket av muskelskade pga muskelatrofi, fettinfiltrasjon/ bindevevsdannelse i muskulatur eller kalkutfelling. Kalkutfelling sees hos 10-40 % av pasientene. Kontrakturer sees også hyppig, spesielt ved kalkutfelling i tilknytning til leddet. Nedsatt utholdenhet (aerob kapasitet), er et problem hos en del pasienter. *For ytterligere medisinsk informasjon om diagnosen.*

**Mål for ergoterapi:** Barnet utfører hverdagslige aktiviteter selvstendig i henhold til alder, til tross for midlertidig eller varig funksjonsnedsettelse og deltar i de fritidsaktivitetene han/hun ønsker.

### **KARTLEGGING** (se nettsiden for *Kartleggingsverktøy*)

For å kartlegge barnets funksjon benytter ergoterapeuten seg av ulike metoder:

- Kartleggingssamtale om fungering i hverdagen med utgangspunkt i kartleggingssjekkliste. Da med spesiell oppmerksomhet på proksimal muskelsvakhet, kontrakturer, kalkutfelling, smerte, utmattelse/fatigue og Raynauds fenomen.
- COPM-intervju (Canadian Occupational Performance Measure)<sup>1</sup>.
- KDA- skjema (Kartlegging av Daglige Aktiviteter)<sup>2</sup>.
- Goniometrisk mål av leddutslag i håndledd/fingre og kartlegging av feilstillinger.
- Måling av grepskraft (GRIPPIT).
- Observasjon av håndfunksjon ved tegning eller skriving.

<sup>1</sup> Canadian Occupational Performance Measure er et standardisert vurderingsinstrument utviklet for å kunne dokumentere klienters selvopplevde forandring i aktivitetsutførelse over tid.

<sup>2</sup> KDA er et skjema der døgnet er inndelt i halvtimer. Barnet skal skrive ned hva han/hun gjør i løpet av døgnet. Deretter vurdere hva slags type aktivitet det er, hvor mye energi det krever, verdien av å kunne gjøre det samt hvor interessant man er i aktiviteten og hvordan man opplever at man mestrer den. Den bygger på MOHO (Modell of Human Occupation).

- Observasjon i lek/aktivitet.
- Observasjon i ADL- aktiviteter.

## TILTAK

Ofte kan enkle løsninger dekke behovet uten at man trenger å søke om tekniske hjelpemidler. Det er viktig at tilretteleggingen planlegges sammen med barnet og foreldrene og at en er oppmerksom på at det kan være viktig for barnet å ikke skille seg ut. Et viktig aspekt er at tiltakene ikke tar bort hverdagslige utfordringer som barnet trenger for å vedlikeholde sin funksjon og utvikle seg.

### Aktuelle tiltak ved proksimal muskelsvakhhet:

- Barnet kan være utsatt for uhensiktsmessige sittevaner på grunn av muskelsvakheten. En bør derfor tilrettelegge skole- og leksearbeidsplass for hensiktsmessige arbeidsstillinger. Dette kan være med enkle løsninger som for eksempel å se at stol og pult har riktig høyde eller søke på hjelpemidler som for eksempel høyde- og vinkelregulerbare stoler og pulter. Se mer informasjon om *sittestilling*.
- Råd og veiledning om alternative teknikker/løsninger. For eksempel liten krakk/stol til å ha foten på når man skal ha på sokker, alternative klesplagg hvis knapper og glidelåser er utfordrende, mulighet for skap på skolen slik at man slipper å bære tungt eller sykkel/sparkesykkel på skoleturer eller skoleveien.
- Når ulike enkle løsninger ikke er tilstrekkelig kan det være aktuelt å søke om hjelpemidler. For eksempel småhjelpemidler for åpning av lokk/korker og lignende, dusjkrakk hvis slitsomt å stå, sykkel med hjelpemotor for å komme seg til og fra skolen/venner eller automatisk døråpner hvis dørene er tunge å åpne.
- I noen tilfeller har barnet behov for assistent/personhjelp fordi de ikke kan utføre aktiviteten i det hele tatt.

### Aktuelle tiltak ved Raynauds fenomen:

- Råd og tips om bekledning.
- Informasjon og demonstrasjon av enkle varmhjelpemidler. For eksempel geléposer, jernsponposer og elektriske varmeelement som kan kjøpes på apotek, sportsbutikker og lignende.
- Informasjon og veiledning om ulike typer av varmhjelpemidler som kan søkes via NAV.

### Aktuelle tiltak ved utmattelse:

- Hjelp til bevisstgjøring av hva man bruker tid på og hva som gir eller stjeler energi.

- Råd om aktivitetsregulering og balanse mellom aktivitet og hvile. Hjelp til å fordele aktiviteter mest mulig hensiktsmessig utover uken.

#### Aktuelle tiltak ved kalkutfelling:

- I første omgang kan det være tilstrekkelig med enkle løsninger som for eksempel pute på stol, albue- og knebeskyttere og god madrass. Dersom dette ikke hjelper kan en vurdere hjelpemidler.

#### Aktuelle tiltak ved feilstillinger i hånd- og fingerledd:

- Tilpassing av dagortoser til bruk i aktivitet eller nattortoser for smertelindring eller tøying. Se mer informasjon om *ortoser*.

### **Samarbeid rundt barnet**

Utvexling av informasjon mellom lokalt hjelpeapparat og sykehus er viktig.

Samarbeid mellom de ulike instansene rundt barnet (for eksempel skole, barnehage og helsepersonell) gir best resultat når det gjelder igangsetting og oppfølging av tiltak.

### **Litteratur**

Danneskiold-Samsøe B. Lund H. and Avlund K. (2002) *Klinisk Rheumatologi for Ergoterapeuter og Fysioterapeuter*. Munksgaard Danmark, København.

Kuchta G. and Davidson I. (2008) *Occupational and Physical Therapy for Children with Rheumatic diseases - A Clinical Handbook*. Radcliff Publishing, Oxford - New York.

Melvin JL. (1989) *Rheumatic Disease in the Adult and Child: Occupational Therapy and Rehabilitation*. (3rd ed.) FA Davis Company, Philadelphia.

Law M, Babbiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H and Pollock N, *The Canadian Occupational Performance Measure: An Outcome measure for occupational therapy*. Canadian Journal of Occupational Therapy 57 (1990), 83-87.

Utarbeidet av spesialergoterapeuter ved OUS mars 2014.

Gyldig til mars 2016.