

Faglig anbefalinger:

Ergoterapi ved Juvenil SLE

JSLE er en kronisk autoimmun sykdom hvor vanligvis flere organsystemer angripes. Sykdommen kjennetegnes av betennelse i blodkar og bindevev i en rekke organer med varierende lokalisering og alvorlighetsgrad. Sykdommen rammer vanligvis jenter, og årsaken til sykdommen er ukjent. Den debuterer ofte med allmennsymptomer som feber, vekttap og generell sykdomsfølelse.

Tretthet er vanlig og angis å være et av de mest plagsomme symptomene ved SLE (Houghton et. al 2008). *Seneskjedefbetennelse* er også vanlig, mens artritt er ofte er mindre uttalt sammenlignet med barneleddgikt. Det forekommer mange forskjellige *hudsymptomer*. Det mest klassiske er sommerfuglutslettet (rødlig utslett over neserygg og kinn).

Det kan også forekomme symptomer fra *hjertet, lunger, nervesystemet, mave-tarmkanalen og nyrer*. *Myositt* (betennelse i muskler) kan noen ganger forekomme og forårsake ømhet og smerter fra muskulaturen. En norsk studie beskriver at *reduisert bentetthet/osteoporose* er vanlig hos barn og unge med JSLE (Lilleby 2005), noe som kan føre til kompresjonsfrakturer i ryggen.

Nevropsykiatriske/kognitive plager kan gi dårligere konsentrasjon, hukommelse og skoleprestasjoner. Sykdommen fluktuerer, dvs. at den veksler mellom aktivitet i sykdommen/dårlige perioder og lite eller ingen sykdomsaktivitet/gode perioder.

Mål for ergoterapi: Barnet skal kunne delta i hverdagslige aktiviteter i henhold til alder samt oppleve mestring til tross for midlertidig eller varig funksjonsnedsettelse, samt muligheten til å kunne delta i de fritidsaktivitetene han/hun ønsker.

UNDERSØKELSE

Ergoterapeuten kartlegger barnets funksjonsnivå i daglige aktiviteter og benytter seg av forskjellige metoder. Hensikten er å få ett inntrykk av barnets hverdag og evt. aktivitetsutfordringer barnet opplever.

- Kartleggingsamtale om aktivitetsutfordringer i hverdagen med utgangspunkt i Ergo sjekklister. Da med spesiell oppmerksomhet på utmattelse, Raynauds fenomen, smerter, muskelkraft og leddbevegelighet.
- Goniometrisk mål av leddutslag i håndledd/fingre og kartlegging av feilstillinger
- Observasjon av håndfunksjon ved tegning eller skriving
- Styrketest (GRIPPIT)¹
- Observasjon i lek/aktivitet
- Observasjon i ADL-aktiviteter
- COPM-intervju (Canadian Occupational Performance Measure)².
- KDA-skjema (Kartlegging av Daglige Aktiviteter)³.

Her er link til de ulike kartleggingsverktøyene.

TILTAK

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

Aktuelle tiltak ved utmattelse kan være:

- Råd om aktivitetsregulering; finne balansen mellom aktivitet og hvile. Bevisstgjøring på hva man bruker tiden sin til, se på hvilke aktiviteter som gir og tar energi. Hjelp til å fordele aktivitetene mest hensiktsmessig ut over uken, og prioritering av enkelte aktiviteter foran andre.
- Tilrettelegge med skap på skolen eller dobbelt sett med bøker slik at barnet slipper å bære tung sekk til og fra skolen.

¹ Grippit måler håndkraften i max- kraft, gjennomsnitt over 10 sekunder og sluttkraft etter 10 sekunder i Newton.

² Canadian Occupational Performance Measure er et standardisert vurderingsinstrument utviklet for å kunne dokumentere klienters selvopplevde forandring i aktivitetsutførelse over tid.

³ KDA er et skjema der døgnet er inndelt i halvtimer. Barnet skal skrive ned hva han/hun gjør i løpet av døgnet. Deretter vurderer hva slags type aktivitet det er, hvor mye energi det krever, verdien av å kunne gjøre det samt hvor interessert man er i aktiviteten og hvordan man opplever at man mestrer den. Den bygger på MOHO (Modell of Human Occupation).

- Råd og veiledning med tanke på skoleveien og/eller deltagelse på skoleturer/barnehageturer som bruk av for eksempel sparkesykkel/sykkel, sykkel med hjelpemotor eller rullestol for å muliggjøre deltagelse.

Aktuelle tiltak ved Raynauds fenomen:

- Veilede om bekledning
- Informasjon og demonstrasjon av enkle varmhjelpemidler, f. eks. geléposer, jernsponposer og elektriske varmeelement som kan kjøpes på apotek, sportsbutikker o.l.
- Informasjon og veiledning om ulike typer av varmhjelpemidler som kan søkes via NAV.

Aktuelle tiltak ved aktiv leddbetennelser og leddsmerter.

- Hjemme
 - Råd og veiledning med tanke på morgenstivhet, som for eksempel å ta en varm dusj, varme klær fra tørketrommel eller beregne bedre tid om morgenen
 - Råd og veiledning med tanke på alternative teknikker ved påkledning som for eksempel en liten krakk/stol til å ha foten på når man skal ta på sokker, alternative løsninger/klesplagg hvis knapper og glidelåser er utfordrende.
 - Hjelpemidler som dusjkrakk, strømpepåtrekker, småhjelpemidler for åpning av lokk/korker ol., redskaper med vinklede eller forstørret grep.
- Skole/barnehage
 - Barnet kan ha utviklet sittevaner som kan være skadelige på lang sikt på grunn av stivhet og smerter i enkelte ledd og/eller nedsatt muskelkraft. En godt tilrettelagt skole- og leksearbeidsplass er derfor viktig. Dette kan gjøres med enkle tiltak som å sørge for at stol og pult har riktig høyde eller søke om hjelpemidler som høyde- og vinkelregulerbare stoler og pulter. Se mer informasjon om sittestilling. Muligheter for bevegelsespauser ved lengre sitting kan også være ett godt alternativ.
 - Råd og veiledning med tanke på skrivning/tegning når barnet opplever smerter, ubehag og slitenhet. Prøve ut forskjellige typer blyanter og grepsforstørre og bruk av

håndleddstøtte/støttebånd. Hvis dette ikke hjelper, kan bruk av pc være et alternativ, handouts fra lærer i tillegg til utvidet tid på prøver (se anbefalinger vedr. skrivning).

Aktuelle tiltak ved innskrenket bevegelighet:

- Tilpassing av dagortose til bruk i aktivitet for smertelindring, eller nattortose for smertelindring eller tøyning.
- Instruksjon og veiledning i håndtrening, både for å bevare eller eventuelt øke leddbevegeligheten og muskelstyrken. Kan anvende theraputty deig, skumgummi-baller med og uten motstand. Veiledning i hvilke aktiviteter som kan bidra til å øke eller vedlikeholde nåværende funksjon. Eksempelvis ved bruk av plastelina, brio byggesett og geomag.

Samarbeid rundt barnet

Utveksling av informasjon mellom lokalt hjelpeapparat og sykehus er viktig.

Samarbeid mellom de ulike instansene rundt barnet (for eksempel skole, barnehage og annet helsepersonell) anses som hensiktsmessig før tiltak planlegges og igangsettes samt ved evaluering. Det er ofte nyttig med et tett samarbeid mellom ergoterapeut og fysioterapeut når eventuelle tiltak skal vurderes og igangsettes.

Litteratur:

Danneskiold-Samsøe B. Lund H. and Avlund K. (2002) Klinisk Reumatologi for Ergoterapeuter og Fysioterapeuter. Danmark: Munksgaard.

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

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

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