

Faglig anbefalinger:

Ergoterapi ved Juvenile Mixed Connective Tissue Disease(JMCTD)

MCTD er en autoimmun, multiorgan sykdom av ukjent årsak med symptomer og funn fra minst to av følgende revmatiske sykdomsgrupper; Juvenil Idiopatisk Artritt (JIA), Juvenil SLE (JSLE), Juvenil Dermatomyositt (JDM) og Juvenil Systemisk Sklerose (Sklerodermi). For diagnosen kreves påvisning av antistoffet anti-RNP. Sykdommen er vanligst hos jenter, og gjennomsnittlig debut alder er 11 år (Sharp et. al., 1972).

De vanligste symptomene er Raynauds fenomener, hovne fingre og hender (puffy hands), og ikke-erosive artritt (Tsai, 2009). Utmattelse, myalgi og artralgi sees også ofte. Andre symptomer kan være fortykket og stram hud på fingrene (sklerodaktyli) evt. med sår dannelse, utslett, halsbrann og sure oppstøt (pga nedsatt motilitet i spiserøret) og muskelsvakheter (pga myositt). Hjerter, lunger, nyrer og CNS kan også affiseres (Swart, 2008). Barn med sklerodermi-lignende symptomer (sklerodaktyli) kan få påvirket håndfunksjon i form av redusert bevegelighet og kontrakturer i fingrene. Dette kan gi problemer i aktiviteter som stiller krav til god fingerbevegelighet og/eller grepskraft, for eksempel å åpne korker, skriving og lignende. Smerter og sår på fingertuppene kan også gjøre at det er vanskelig å bruke hendene (Danneskiold-Samsøe et. al., 2002).

En norsk studie viste at interstitiell lungesykdom (ILD) hos barn med MCTD sees hos 25 % (målt med CT), men de fleste hadde lite lungesyntomer (Aaløkken et. al., 2008). Sykdomsutviklingen er uforutsigbar og individuell. Generelt pleier symptomer som kjennetegner SLE og JDM å ha en tendens til å bedre seg og respondere på behandling, mens sklerodermi-lignende symptomer blir mer uttalte og vanskeligere å behandle (Tsai et. al., 2009).

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

Undersøkelse

Ergoterapeuten benytter flere ulike metoder for å innhente informasjon om barnet/ungdommens hverdag, deres funksjonsnivå i daglige aktiviteter og eventuelle utfordringer vedkommende opplever.

- Kartleggingssamtale om fungering i hverdagen, med fokus på Raynauds fenomen, utmattelse, smerter, muskelkraft og leddbevegelighet.

- COPM-intervju (Canadian Occupational Performance Measure)¹.
- Observasjon av håndfunksjon ved tegning eller skriving.
- Observasjon i lek/aktivitet.
- Observasjon i aktiviteter i dagliglivet, eksempelvis påkledning.
- KDA - skjema (Kartlegging av Daglige Aktiviteter)²
- Goniometrisk mål av leddutslag i håndledd/fingre og kartlegging av feilstillinger.
- Test av grepskraft (GRIPPIT).

Tiltak

Kartleggingen er veiledende for hvilke tiltak en vurderer å iverksette. Ofte kan enkle løsninger dekke behovet uten at man trenger å søke om tekniske hjelpemidler. Det er viktig at tilretteleggingen planlegges i samarbeid med barnet selv og foreldrene, og at en er oppmerksom på at det kan være viktig for barnet å ikke skille seg ut. Det er av betydning å ivareta de hverdagslige utfordringene som barnet trenger for å vedlikeholde eller utvikle sine kroppsfunksjoner.

Aktuelle tiltak ved aktive leddbetennelser og leddsmerter.

- *Hjemme*
 - Veiledning i hvordan aktiviteter kan gjennomføres til tross for redusert bevegelighet, eksempelvis ved en varm dusj, varme klær fra tørketrommel eller å beregne bedre tid.
 - Råd og veiledning med tanke på alternative teknikker ved påkledning. For eksempel alternative løsninger/klesplagg hvis knapper og glidelåser er utfordrende.
 - Hjelpemidler for åpning av lokk/korker og lignende, redskaper med vinklede eller forstørret grep.
- *Skole/barnehage*
 - Barnet/ungdommen kan være utsatt for uhensiktsmessige sittevaner på grunn av stivhet og smerter i enkelte ledd. En bør derfor vurdere og eventuelt tilrettelegge skole- og leksearbeidsplass for å fremme hensiktsmessige arbeidsstillinger. Dette kan være med enkle løsninger, for eksempel kontrollere at stol og pult har riktig høyde, eller søke om hjelpemidler som for eksempel høyde- og vinkelregulerbare stoler og pulter. Se mer informasjon om

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

² 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).

sittestilling. Mulighet for bevegelsespåuser ved lengre perioder med sitting kan være et godt alternativ.

- Veiledning og råd i forhold til skrivning/tegning. Prøve ut forskjellige typer blyanter, grepsforstørrelser og bruk av håndleddstøtte/støttebånd. Ved behov for ytterligere tilrettelegging kan bruk av pc være et alternativ, samt utvidet tid på prøver. Se mer informasjon om tilrettelegging ved skrivning.
- Tilrettelegge med skap på skolen eller dobbelt sett med bøker slik at barnet/ungdommen slipper å bære tungt til og fra skolen.
- Råd og veiledning med tanke på skoleveien og/eller deltagelse på skoleturer/barnehageturer, for eksempel ved bruk av sparkesykkel/sykkel, sykkel med hjelpemotor eller rullestol for å muliggjøre og deltagelse.

Aktuelle tiltak ved innskrenket bevegelighet:

- Instruksjon og veiledning i håndtrening, både for å bevare, eventuelt øke leddbevegeligheten og muskelstyrken. Kan anvende theraputty deig, skumgummiballer 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.
- Tilpassing av nattortoser for lett tøyning.
- OBS! hudproblematikk. Både ved Raynauds fenomen og sklerodaktyli av huden på hendene kan sårdannelser forekomme.

Aktuelle tiltak ved Raynauds fenomen:

- Instruksjon og veiledning i håndtrening, både for å bevare, eventuelt øke leddbevegeligheten og muskelstyrken. Kan anvende theraputty deig, skumgummiballer med og uten motstand.
- 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.
- Muligheten for å være inne i friminuttene på ekstra kalde dager
- Se Raynauds fenomen

Aktuelle tiltak ved utmattelse kan være:

- Veiledning i aktivitetsregulering, der hensikten er å gi barnet/ungdommen et verktøy for å påvirke egen helse gjennom bevisstgjøring av valg og prioriteringer av aktiviteter i hverdagen, med mål om å sikre en bedre balanse mellom aktivitet og hvile (Carson et. al., 2002). Dette kan

for eksempel gjøres ved å tegne en aktivitetssirkel, for å skape en oversikt over hvilke aktiviteter en gjør i løpet av døgnet.

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 helsepersonell) gir best resultat når det gjelder igangsetting og oppfølging av tiltak.

Litteratur

Aaløkken M., Lilleby V., Søyseth V., Mynarek G., Pripp H., Johansen B., Førre Ø., Kolbenstvedt A. (2009). Chest abnormalities in juvenile-onset Mixed Connective Tissue Disease: Assessment with High resolution Computed Tomography and pulmonary Function Test. *Acta Radiologica*. (4).

Carson, D. Gaya, A. Milantoni, C. (2002) *Energy conservation: Achieving a balance of work. Rest and play*. Community Occupational Therapy Associates. Toronto, Canada.

Danneskiold-Samsøe, B., Lund, H., og 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 J.L. (1989.) *Rheumatic Disease in the Adult and Child: Occupational Therapy and Rehabilitation*. (3rd ed.) Philadelphia: FA Davis Company.

Sharp G.C, Irwin W.S, Tan E.M et. al., (1972) Mixed connective tissue disease – an apparently distinct rheumatic disease syndrome associated with a specific antibody to an extractable nuclear antigen. *Am J Med* 52, 148-59

Swart J.F., Wulffraat N.M. (2008). Diagnostic workup for mixed connective tissue disease in childhood. *Isr Med Assoc J* 10, 650-652

Tsai Y.Y., Yang Y.H., Yu H.H., Wang L.H., Lee J.H., Chiang B.L. (2009). Fifteen-year experience of pediatric-onset mixed connective disease. *Clin Rheumatol. Clin Rheumatol. Vol* 29:53-58

For NAKBUR
Spesialergoterapeutene på Rikshospitalet
Mars 2015