

Anbefalte retningslinjer for:

Fysioterapi ved Juvenil Systemisk Lupus Erythematosus (JSLE)

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. Sykdommen debuterer ofte med allmennsymptomer som feber, vekttap og generell sykdomsfølelse. *Tretthet* er også vanlig og angis å være et av de mest plagsomme symptomene ved SLE (Houghton et al 2008). *Seneskjedefbetennelse* er vanlig, mens artritt er ofte mindre uttalt sammenlignet med barneleddgikt. Det forekommer mange forskjellige *hudsymptomer*. Det mest klassiske er sommerfuglutslett (rødlig utslett over neserygg og kinn). Det kan også forekomme symptomer fra *hjertet, lunger, nervesystemet, mave-tarmkanalen og nyrer*. *Myositt* kan noen ganger forekomme og andre kan oppleve ømhet og smerter fra muskulaturen. En norsk studie beskriver at *osteopeni* er vanlig hos barn og unge med JSLE (Lilleby 2005). Pasienten kan få kompresjonsfrakturer i ryggen. *Avaskulær nekrose* er vanligst i hofte og kneledd. *Nevropsykiatriske/kognitive plager* kan gi dårligere konsentrasjon, hukommelse og skoleprestasjoner. Sykdommen er fluktuerende.

Mål for fysioterapi

Det overordnede målet er at barnet og ungdommen skal fungere mest mulig normalt i hverdagen til tross for sykdommen.

Delmål: Deltakelse i lek og fysisk aktivitet ut fra egne forutsetninger
Bedre og/eller vedlikeholde fysisk form

UNDERSØKELSE

Anamnese

Anamnese er viktig for å få en grundig gjennomgang av sykdommens innvirkning på barnet. I samarbeid med barnet og foresatte legges, i tillegg til tradisjonell anamnese, spesiell vekt på blant annet

- Påvirker sykdommen barnets aktiviteter i dagliglivet?
- Er barnet mye plaget av tretthet?
- Klager barnet på smerter i ledd eller muskulatur?
- Hvilke muligheter har barnet for deltakelse i fysisk aktivitet?
- Plages barnet med hodepine, humørendringer, og/eller lære nytt/skoleprestasjoner?

Inspeksjon

Observer:

- Hudmanifestasjoner (eksempel sommerfuglutslett)
- Raynauds fenomener
- Holdning, feilstillinger og muskelatrofier

Generell funksjon

- Barnet observeres i generell aktivitet eks. gange, ettbenstående, hopp, huksittende, stå på alle fire med mer. Vurder endret bevegelsesmønster som følge av smerter i ledd og muskulatur.

Funn ved generell funksjonsundersøkelse vil, i tillegg til anamnese, avgjøre videre lokale undersøkelser av barnet.

Leddundersøkelse

- Noen barn kan ha redusert leddbevegelighet eller kontrakturer som følge av artritt, tenosynovitter eller muskelsvakhet. Hos disse er det behov for grundigere undersøkelse av leddbevegelighet.
- Ved mistanke om artritt, undersøk leddet i tillegg for hevelse, varmeøkning, palpasjonsømheter og rubor.
- Feilstillinger og subluksasjoner i hender (Jaccouds atropati) kan forekomme. Det observeres ulnardeviasjon og fleksjon i MCP-ledd og hånden er deviert medialt fra håndleddet.

Muskelfunksjon

- Generell muskelsvakhet og redusert utholdenhet forekommer. En undersøkelse av barn og unge med SLE viser at de har redusert kraft i m. rectus femoris sammenlignet normalverdier (Houghton et al 2008).
- Barn med SLE kan også ha myositt. Muskelsvakheten er da ofte proksimalt lokalisert.
- Ved behov for å utføre muskeltester henvises det til beskrivelse av muskeltester under fysioterapi for barn med JDM på [NAKBURs hjemmeside](#).
- Hos små barn blir muskelstyrke ofte kun vurdert gjennom observasjon av generell funksjon.

Fysisk utholdenhet/kondisjon

- En studie på unge med SLE viser at de har moderat redusert fysisk utholdenhet (Houghton et al 2008).
- Ved behov kan 6-minutters gangtest benyttes.

TILTAK/BEHANDLING

Barn og ungdom med Juvenil SLE kan ha et meget varierende symptom-bilde og tiltak lokalt bør derfor rettes mot symptomer og funn hos den enkelte.

Ved redusert leddbevegelighet/kontrakturer

- Aktiv og passiv bevegelsestrening. Ved behov anbefales leddmobilisering, tøyning av forkortet muskulatur, implementere tøyning i daglige aktiviteter og eventuelt ortoser.

Ved muskelsvakhet

- Det er ikke gjort noen studie på effekt av styrketrening hos barn og unge med SLE.
- Styrketreningen bør tilpasses den enkelte. Klinisk erfaring tilsier at man bør starte gradvis med opptrening av styrke.
- Hvis barnet er plaget med myositt henvises det til retningslinjer for fysioterapi for barn med JDM på [NAKBURs hjemmeside](#).

Ved redusert fysisk utholdenhet/kondisjon

- Vår erfaring er at barn med *høy sykdomsaktivitet* selv begrenser aktivitetsnivået. I denne fasen er det hensiktsmessig.
- En treningsstudie med barn med JSLE viste at 3 måneders utholdenhetstrening gav

signifikant bedring av oksygenopptaket, uten at det førte til en økning i sykdomsaktiviteten (Prado et al 2013).

- Hos voksne med SLE med mild til moderat sykdomsaktivitet har en pilotstudie vist at trening av voksne med SLE ikke øker sykdomsaktiviteten (Clarke-Jenssen et al 2005).
- En review-studie viser at trening gir positive gevinster hos voksne med SLE på aerob kapasitet, fatigue, treningstoleranse og muligens også effekt på fysisk funksjon og depresjon (Strømbeck og Jacobssen 2007).

Ved avaskulær nekrose (AVN)

- Dersom det foreligger avaskulær nekrose i vektbærende ledd eller columna, må grad av belastning tilpasses i samråd med lege. Det kan være behov for tiltak for å redusere belastningen i vektbærende stilling, eksempel rullestol, krykker og lignende.

Informasjon og veiledning til barnet, foreldre, skole-barnehagepersonell

Barn med SLE kan ha mange forskjellige symptomer slik at informasjonen og tilretteleggingen rundt barnet må tilpasses den enkelte.

- Fysioterapeuten gir barnet og dets foresatte informasjon og veiledning om fysisk aktivitet og aktuell egentrening.
- Fysioterapeuten har en viktig oppgave i å motivere barnet til å delta i fysisk aktivitet. Det beste er om barnet finner en fysisk aktivitet som det trives med. Det kan i perioder være behov for å tilpasse aktivitetene i forhold til aktuelle plager slik at barnet kan delta ut fra sine egne forutsetninger.
- I de fleste tilfellene har barnet godt av å være i fysisk aktivitet og vi begrenser ikke barnets spontane aktivitet i lek. Hvis man etter en aktivitet får hevelse i ledd/seneskjede, økte smerter, vedværende stivhet og endret bevegelsesmønster kan det være tegn på at treningsintensiteten har vært for høy og at tilpasninger er nødvendige.
- Barnet motiveres til å delta i gymtimene. Hvis det ikke er mulig bør det etterstrebes et tilpasset opplegg. Ved behov tar fysioterapeuten kontakt med barnets gym-/skolelærer for å gi informasjon og veiledning.
- Barn og unge med SLE er plaget med tretthet. Treningen bør tilpasses dette. Treningen skal ikke tappe barnet for så mye energi at det blir vanskelig å utføre andre funksjonelle aktiviteter i løpet av dagen. Det bør etterstrebes å holde et jevnt aktivitetsnivå med balanse mellom hvile og aktivitet.
- Grunnet økt tretthet kan barna ha behov for å hvile i løpet av dagen og dette kan kreve tilrettelegging når barnet er på skolen.
- Barn som har Raynauds fenomener kan ha behov for varmhjelpemidler og tilrettelegging ved utendørsaktiviteter. Det er oftest ergoterapeut som formidler varmhjelpemiddel.
- Ved uteaktiviteter bør man være bevisst på at barn og unge med SLE er følsomme for sollys og annen ultrafiolett stråling. Barna bør skjermes fra sol eller bruke høy solfaktor

Litteraturliste

Clarke-Jenssen A-C., Fredrikssen PM., Lilleby V., Mengshoel AM.(2005). Effects of Supervised Aerobics Exercise in Patients With Systemic Lupus erythematosus: A Pilot study. *Arthritis & Rheumatism*. Vol 53(2):308-312

Houghton M.K., Tucker B.L., Potts E.J., Mckenzie C.D.(2007). Fitness, Fatigue, Disease activity, and Quality of Life in Pediatric Lupus. *Arthritis & Rheumatism*. Vol 59(4):537-545

Lilleby V. (2005). Frequency of osteopenia in children and young adults with childhood-onset systemic lupus erythematosus, *Arthritis & Rheumatism*. Jul;52(7):2051-9.

Prado D.M.L., Benatti F.B., Sa-Pinto A.L., Hayashi A.P., Gualano B., Pereira R.M.R., Sallum A.M.E., Bonfa E., Silva C.A., Roschel H. (2013). Exercise training in childhood-onset systemic lupus erythematosus: a controlled randomized trial. *Arthritis Research and Therapy*, 15:R46.

Strømbeck B. og Jacobssen Lennart TH (2007). The role of exercise in rehabilitation with systemic lupus erythematosus and patients with primary Sjögren`s syndrome. *Current opinion in Rheumatology*. Vol 19(2): 197-203

Ulrika Nilsson

Spesialfysioterapeut

Nasjonale Kompetansetjeneste for Barne- og Ungdomsreumatologi - NAKBUR

November 2010.

Revidert Kristine Risum,

Fysioterapeut, MSc,

Juni 2014.