

ERGOTERAPI VED JUVENIL SYSTEMISK LUPUS ERYTHEMATOSUS (SLE)

FAGLIGE ANBEFALINGER

Juvenil systemisk lypus erythematosus (JSLE)

JSLE er en autoimmun sykdom hvor flere organsystemer kan angripes. Sykdommen er kompleks og gir et svært variabelt sykdomsbilde med stor variasjon i alvorlighetsgrad og affiserte organsystem. Den rammer vanligvis jenter, og årsaken sykdommen er ukjent. JSLE debuterer ofte med allmennsymptomer som feber, vekttap og generell sykdomsfølelse. Sykdommen er fluktuerende. *Tretthet* er vanlig og angis å være et av de mest plagsomme symptomene ved SLE. *Seneskjedefbetennelse og artritt* er vanlig. 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, mage-tarmkanalen og nyrer*. *Myositt* kan noen ganger forekomme og andre kan oppleve ømhet og smerter fra muskulaturen. *Osteopeni* er vanlig hos barn og unge med JSLE. Pasienten kan få kompresjonsfrakturer i ryggen. *Avaskulær nekrose* er sjeldent, men forekommer hyppigst i hofte og kneledd. *Nevropsykiatriske/kognitive plager* kan gi dårligere konsentrasjon, hukommelse og skoleprestasjoner.

NAKBUR har utarbeidet [faglige anbefalinger for utredning og behandling ved SLE hos barn](#).

Mål for ergoterapi

Barnet skal kunne utføre hverdagslige aktiviteter i henhold til alder og oppleve mestring til tross for midlertidig eller varig funksjonsnedsettelse. Barnet skal ha mulighet til å kunne delta i de fritidsaktivitetene han/hun ønsker.

Kartlegging

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

- Kartleggingsamtale om fungering i hverdagen med utgangspunkt i [sjekklister for ergoterapeuter](#). Da med oppmerksomhet på hvilke eventuelle konsekvenser

utmattelse, Raynauds fenomen, smerter, nedsatt muskelkraft og leddbevegelse samt kognitive påvirkninger har på hverdagen.

- Observasjon av håndfunksjon ved [tegning/skriving](#).
- Observasjon i lek/aktivitet.
- Observasjon i ADL-aktiviteter.
- [COPM](#) (Canadian Occupational Performance Measure).
- [KDA](#) (Kartlegging av Dine Aktiviteter).
- [Kartlegging og vurdering av håndfunksjon](#) (med f.eks måling av grepskraft og goniometriske leddmål).

Tiltak

Kartleggingen er veiledende for hvilke tiltak man vurderer å iverksette. 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 man er oppmerksom på at det kan være viktig for barnet å ikke skille seg ut. Tiltakene bør ikke ta bort hverdagslige utfordringer som barnet trenger for å vedlikeholde eller utvikle sine ferdigheter.

Aktuelle tiltak ved *utmattelse*

- Bevisstgjøring av hva man bruker tid på og hva som gir eller tar energi.
- Veiledning i aktivitetsregulering og balanse mellom aktivitet og hvile. Hjelp til å fordele aktivitetene mest mulig hensiktsmessig utover uken og prioritering av enkelte aktiviteter framfor andre.
- Tilrettelegge med skap på skolen eller dobbelt sett med bøker slik at barnet slipper å bære tung sekk til og fra skolen.
- 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 og deltagelse.

Aktuelle tiltak ved *Raynauds fenomen*

- Råd og anbefalinger om hensiktsmessig bekledning for å holde kroppstemperaturen oppe. Det anbefales ull direkte på kroppen og at man for eksempel velger votter framfor hansker.

- Informasjon om enkle varmhjelpemidler. For eksempel gjenbrukbare geléputer eller éngangs varmeposer. Dette er produkter som pasienten selv kan kjøpe i utvalgte sportsbutikker, apotek og hjelpemiddelbutikker.
- Informere og demonstrere mer avanserte varmhjelpemidler som votter og sokker med varmetråder. Dette kan søkes via NAV når andre tiltak er prøvd ut, men ikke har vært tilstrekkelig.
- Bidra med begrunnelse av søknad om varmhjelpemidler.

Se brosjyren [«Praktiske råd ved Raynauds fenomen»](#).

Aktuelle tiltak ved aktive leddbetennelser og leddsmerter

Hjemme

- Veiledning og råd med tanke på morgenstivhet i ledd, som en varm dusj, varme klær fra tørketrommel eller beregne bedre tid om morgenen
- Råd og veiledning med tanke på alternative teknikker ved påkledning. For eksempel liten krakk/stol til å ha foten på når man skal ta på sokker, alternative løsninger/klesplagg hvis knapper og glidelåser er utfordrende.
- Informasjon og eventuelt hjelp til å søke om hjelpemidler. Det kan også søkes om stønad til innkjøp av småhjelpemidler (tilskuddsordning for rimelige hjelpemidler), f.eks for åpning av lokk/korker og lignende, redskaper med vinklede eller forstørret grep.

Skole/barnehage

- Tilrettelegging av skole- og leksearbeidsplass for hensiktsmessige arbeidsstillinger. Dette kan være med enkle løsninger som for eksempel riktig plassering i klasserommet eller riktig høyde på stol og pult. I noen tilfeller vil det være aktuelt med hjelpemidler som høyde- og vinkelregulerbare stoler og pulter. Muligheter til bevegelsespauser ved lengre sitting kan også være et godt alternativ.
- Veiledning og råd når barnet opplever smerter, ubehag og slitenhet ved [skrivning/tegning](#). Prøve ut forskjellige typer blyanter og grepsforstørrelser og bruk av håndleddstøtte/støttebånd. Hvis dette ikke hjelper kan bruk av pc være et alternativ i tillegg til utvidet tid på prøver.

Aktuelle tiltak ved nedsatt styrke, nedsattbevegelighet, feilstillinger eller smerte

- Tilpassing av ortose til bruk i aktivitet for smertelindring eller nattortoser for smertelindring eller tøyning.
- Instruksjon og veiledning i håndtrening for å bevare eller øke leddbevegelighet og muskelstyrke. Kan anvende terapideig eller skumgummiballer med og uten motstand.
- Råd om hvilke aktiviteter som kan bidra til å øke eller vedlikeholde nåværende funksjon, eksempelvis ved bruk av plastelina, byggesett (f.eks magnetiske) eller bollebaking.

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) anses som hensiktsmessig når tiltak planlegges, igangsettes, følges opp og evalueres.

Litteratur

- Houghton MK, Tucker BL, Potts EJ, McKenzie CD (2008). Fitness, fatigue, disease activity, and quality of Life in pediatric lupus. *Arthritis & Rheumatism*. Vol 59(4):537-54.
- Lilleby V, Lien G, Frøslie KF, Haugen M, Flatø B, Førre Ø (2005). Frequency of osteopenia in children and young adults with childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. Vol 52(7):2051-9.
- Danneskiold-Samsøe B, Lund H and Avlund K (2002) *Klinisk Rheumatologi 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