

ERGOTERAPI VED JUVENILE MIXED CONNECTIVE TISSUE DISEASE (JMCTD)

FAGLIGE ANBEFALINGER

Juvenil MCTD

Juvenil MCTD er en autoimmun sykdom av ukjent årsak. De vanligste symptomene er Raynauds fenomen, artritt, hovne fingre og hender («puffy hands») og overlappende symptomer og funn fra bindevevssykdommene systemisk lupus erythematosus (SLE), dermatomyositt og systemisk sklerose. Utmattelse og smerter i muskler og ledd ses også ofte. Artritt, fortykket og stram hud på fingrene (sklerodaktyli), redusert kraft og sårdannelse kan gi problemer i aktiviteter som stiller krav til god fingerbevegelighet og/eller grepskraft for eksempel å åpne korker, skriving og lignende

NAKBURs har utarbeidet [faglige anbefalinger for utredning og behandling ved juvenil MCTD](#)

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

For å kartlegge barnets funksjonsnivå i det daglige benytter ergoterapeuten seg av forskjellige metoder. Hensikten er å få ett inntrykk av barnets hverdag og hvilke utfordringer barnet eventuelt opplever.

- Kartleggingssamtale om fungering i hverdagen med utgangspunkt i [sjekklister for ergoterapeuter](#). Da med oppmerksomhet på hvilke eventuelle konsekvenser Raynauds fenomen, utmattelse, smerter, muskelkraft og leddbevegelighet har på hverdagen.
- Observasjon av håndfunksjon ved [tegning/skriving](#).
- Observasjon i lek/aktivitet.
- Observasjon i aktiviteter i dagliglivet, eksempelvis påkledning.
- [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 i samarbeid med barnet selv 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 de hverdagslige utfordringene som barnet trenger for å vedlikeholde eller utvikle sine ferdigheter.

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.
- 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. Mulighet for bevegelsepauser ved lengre perioder med sitting kan 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.
- Tilrettelegge med skap på skolen eller dobbelt sett med bøker slik at barnet 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 *feilstillinger eller nedsatt leddbevegelighet og muskelstyrke*

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

OBS hudproblematikk. Både ved Raynauds fenomen og sklerodaktyli av huden på hendene kan sårdannelser forekomme.

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 hjelp til begrunnelse av søknad.

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

Aktuelle tiltak ved *utmattelse*

- Bevisstgjøring på 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 foran andre.

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

Litteratur

- Swart JF, Wulffraat NM (2008) Diagnostic workup for mixed connective tissue disease in childhood. *Isr Med Assoc J* 10, 650-652
- Lundberg IE (2005) The prognosis of mixed connective tissue disease. *Rheum Dis Clin North Am*, Aug;31(3):535-47, vii-viii.
- Danneskiold-Samsøe, B, Lund H og 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.
- Melvin JL (1989) *Rheumatic Disease in the Adult and Child: Occupational Therapy and Rehabilitation*. (3rd ed.) Philadelphia: FA Davis Company.