

Faglige anbefalinger for:

Fysioterapi ved Juvenil Systemisk Lupus Erythematosus (JSLE)

JSLE er en kronisk autoimmun sykdom hvor flere organsystemer vanligvis angripes. Årsaken til sykdommen er ukjent. Symptomene varierer mye fra person til person. Sykdomsforløpet er svingende og kjennetegnes av betennelse i blodkar og bindevev i en rekke organer med varierende lokalisering og alvorlighetsgrad. JSLE rammer vanligvis jenter.

Sykdommen debuterer ofte med allmennsymptomer som feber, vekttap og generell sykdomsfølelse. Utmattelse angis å være et av de mest plagsomme symptomene ved JSLE (1). Seneskjedefbetennelse er vanlig, mens artritt er ofte er mindre uttalt. Det forekommer mange forskjellige hudsymptomer. Det mest klassiske er sommerfuglutslettet, som er et rødlig utslett over neserygg og kinn. Nyrene rammes i ulik grad hos nesten alle med JSLE. Det kan også forekomme symptomer fra sentralnervesystemet, hjertet, lunger og mave-tarmkanalen. Nevropsykiatriske/kognitive plager kan gi dårligere konsentrasjon, hukommelse og skoleprestasjoner.

Hva viser forskning?

En studie viser at barn og ungdom med JSLE har dårligere helse relatert livskvalitet sammenlignet friske jevnaldrende (2). Myositt kan noen ganger forekomme og andre kan oppleve ømhet og smerter fra muskulaturen. En undersøkelse av barn og ungdom med JSLE viser at de har redusert muskelkraft i m. rectus femoris sammenlignet normalverdier (1). To studier på barn og ungdom med SLE viser at de har redusert kondisjon (1,2). En treningsstudie på barn med JSLE viste at 3 måneders utholdenhetstrening gav signifikant bedring av oksygenopptaket, uten at det førte til en økning i sykdomsaktiviteten (3). Treningen besto av veiledet utholdenhetstrening på tredemølle, i moderat intensitet to ganger i uken. Treningsopplegget på tredemøllen varte fra oppstart med varighet på 20 minutter med en økning på 10 minutter hver 4. uke. En systematisk oversikt og metaanalyse på voksne med SLE viste at trening ikke påvirker sykdomsaktivitet, påvirker depresjon positivt, forbedrer kardiorespiratorisk kapasitet og reduserer utmattelse sammenlignet med kontrollgruppen (4).

[For ytterligere medisinsk informasjon om diagnosen](#) .

Mål for fysioterapi

Overordnede mål:

- Barn og ungdom med JSLE skal fungere mest mulig normalt i hverdagen til tross for sykdommen.
- De skal i størst mulig grad følge Helsedirektoratets anbefalinger om fysisk aktivitet med en time moderat til høyintensiv fysisk aktivitet daglig. Tre ganger i uken skal aktiviteten ha høy intensitet, inkludert aktiviteter som bedrer muskelstyrke og styrker skjelettet

Delmål:

- Bedre og/eller vedlikeholde fysisk form som kondisjon og muskelstyrke, og ved behov leddbeveglighet
- Deltakelse i lek, fysisk aktivitet og gym ut fra egne forutsetninger

Undersøkelse

Følgende undersøkelse benyttes ved utredning og kontroller av barn eller ungdom på Oslo universitetssykehus. Valg av undersøkelsesmetoder vil måtte tilpasses lokale forhold og ressurser.

Anamnese

Under anamnese kartlegges blant annet barnets/ungdommens og familiens egen oppfattelse og forståelse av hvilken innvirkning sykdommen har på barnet.

Det legges spesiell vekt på:

- Hvordan påvirker sykdommen barnets aktiviteter i dagliglivet?
- Er barnet plaget av tretthet eller utmattelse?
- Har barnet smerter i ledd eller muskulatur?
- Hvilke muligheter har barnet for deltakelse i fysisk aktivitet og gymtimer?
- Har barnet hodepine, humørendringer, og/eller problem med skoleprestasjoner?

Inspeksjon

Observasjon av:

- Hudmanifestasjoner (eksempel sommerfuglutslett)
- Raynauds fenomener
- Hevelse og evt. rubor i ledd
- Holdning, feilstillinger og muskelatrofier

Generell funksjon:

• Barnet observeres i generell aktivitet, for eksempel i gange, ettbenstående, hopp, huksittende, stå på alle fire, med mer. Vurder endret bevegelsesmønster som følge av smerter i ledd og muskulatur, redusert muskelkraft eller stabilitet. Observer om barnet blir fort sliten, andpusten og må ta pauser under funksjonstestene.

Generell funksjonsundersøkelse vil sammen med anamnese avgjøre videre lokale undersøkelser av barnet. Følgende lokale undersøkelser kan være aktuelle:

Leddundersøkelse

- Leddbeveglighet - Som følge av artritt, tenosynovitter eller muskelsvakhet kan enkelte barn kan ha redusert leddbeveglighet eller kontrakturer. Hos disse er det behov for grundigere undersøkelse av leddbeveglighet. Bruk av goniometer anbefales for å måle og dokumentere redusert leddbeveglighet.
- Hevelse - Ved mistanke om artritt, undersøk leddet for hevelse, varmeøkning, palpasjonsømheter og rubor.

Muskelfunksjon

- Ved mistanke om redusert muskelkraft kan en undersøke dette gjennom funksjonelle aktiviteter eller mer spesifikke krafttester som for eksempel manuell muskeltest (MMT) eller bruk av dynamometer.
- Ved myositt brukes [Childhood myositis assessment scale \(CMAS \)](#) og [MMT](#).
- Hos små barn blir muskelkraft ofte kun vurdert gjennom observasjon av generell funksjon.

Utholdenhet/kondisjon

- Hvis en ønsker å undersøke kondisjon kan dette gjøres gjennom å teste maksimalt O₂ opptak, det kreves da en del spesifikt måleutstyr og pasienten må klare å gjennomføre testen til maksimal belastning.
- I den daglige klinikken benyttes vanligvis [6-minutters gangtest eller submaksimal tredemølletest benyttes](#). I den sistnevnte blir maksimalt O₂ opptak estimert etter formel. Ingen av disse testene benyttes rutinemessig på OUS.

Tiltak/behandling

Barn og ungdom med JSLE kan ha et meget varierende symptombilde og tiltak lokalt bør derfor rettes mot symptomer og funn hos den enkelte.

Ved redusert leddbeveglighet/kontrakturer

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

Ved muskelsvakhet

- 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 styrketrening](#).

Ved redusert utholdenhet/kondisjon

- Det anbefales kondisjonstrening, men den bør tilpasses utfra den enkeltes symptombilde. Hvor mye trening pasienten tåler er individuelt og en bør rådføre seg med pasientens lege om det foreligger noen treningsrestriksjoner, dette gjelder spesielt ved hjerte- og lungeaffeksjon og ved høy sykdomsaktivitet.

Informasjon og veiledning

Barn og ungdom med SLE kan ha mange forskjellige symptomer slik at informasjon og tilrettelegging må tilpasses den enkelte.

- Fysioterapeuten gir barnet og ungdommen, med foresatte, [informasjon og veiledning om fysisk aktivitet og aktuell egentrening](#).
- Fysioterapeuten har en viktig oppgave med 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, vedvarende stivhet og endret bevegelsesmønster, kan det være tegn på at treningsintensiteten har vært for høy og at tilpasninger er nødvendig.
- Barnet bør 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 ungdom med SLE som er plaget med utmattelse, kan ha behov for tilpasset trening. Treningen skal ikke tappe barnet for så mye energi at det blir vanskelig å utføre andre aktiviteter i løpet av dagen. Det bør etterstrebes å holde et jevnt aktivitetsnivå, med balanse mellom hvile og aktivitet.
- Grunnet utmattelse 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

1. 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
2. Pinto AL, Miyaki CNH, Benatti FB, Pinto AL, Silva CA, Sallum AME, Borba E, Sa-Pinto A.L, Bonfa E, Gualano B (2016). Reduced aerobic Capacity and Quality of Life in Physically Inactive Patients With Mild or Inactive disease. *Arthritis Care and Research*.2016;68:1780-1786.
3. 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.
4. O'Dwyer T, Durcan L, Wilson F. Exercise and physical activity in systemic lupus erythematosus: A systematic review with meta-analyses. *Semin Arthritis Rheum*. 2017;47(2):204-215.
doi:10.1016/j.semarthrit.2017.04.003