

ERGOTERAPI VED JUVENIL DERMATOMYOSITT (JDM)

FAGLIGE ANBEFALINGER

Juvenil dermatomyositt (JDM)

JDM er en autoimmun sykdom karakterisert av proksimal symmetrisk muskelsvakhet og utslett. Muskelsvakheten varierer fra knapt merkbar til uttalt funksjonsnedsettelse. Vaskulopati i små blodkar i hud og tverrstripet muskulatur er sentral i patogenesen av JDM. Andre organer som hjerte, tarm og lunger kan også rammes. Muskelbetennelsen kan også føre til svelgvansker og heshet. En del pasienter utvikler artritt og noen pasienter utvikler Raynauds fenomen, i noen tilfeller med sårproblematikk. Vedvarende muskelsvakhet senere i forløpet kan være forårsaket av muskelskade på grunn av muskelatrofi, fettinfiltrasjon/ bindevevsdannelse i muskulatur eller kalkutfellinger. Kalkutfellinger sees hos 10-40 % av pasientene. Kontrakturer sees også, spesielt ved kalkutfelling i tilknytning til leddet. Nedsatt utholdenhet (aerob kapasitet), er et problem hos en del pasienter. Utmattelse forekommer også nokså ofte. Medikamentell behandling består av kortisonpreparater og andre immundempende medisiner.

Det foreligger også en [protokoll for utredning, oppfølging og behandling](#) utarbeidet på Revmatologisk seksjon, Enhet for barne- og ungdomsreumatologi, OUS.

Mål for ergoterapi

Barnet skal kunne utføre hverdagslige aktiviteter i henhold til alder. Barnet skal kunne oppleve mestring til tross for midlertidig eller varig funksjonsnedsettelse og 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.
- Kartleggings samtale om fungering i hverdagen med utgangspunkt i [sjekklister for ergoterapeuter](#). Da med oppmerksomhet på hvilke eventuelle konsekvenser proksimal muskelsvakhet, kontrakturer, kalkutfellinger, smerte, utmattelse og Raynauds fenomen 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 tar bort hverdagslige utfordringer som barnet trenger for å vedlikeholde eller utvikle sine ferdigheter.

Aktuelle tiltak ved *proksimal muskelsvakhet*:

- 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 for eksempel høyde- og vinkelregulerbare stoler og pulter.
- Veiledning og råd om alternative teknikker/løsninger i hverdagen. For eksempel liten krakk/stol til å ha foten på når man skal ha på sokker, alternative klesplagg hvis knapper og glidelåser er utfordrende, mulighet for skap på skolen og dobbelt sett med skolebøker slik at man slipper å bære tungt eller sykkel/sparkesykkel (eventuelt elektrisk) på skoleturer/skoleveien eller for å komme seg til/fra venner.
- Informasjon og eventuelt hjelp til å søke om hjelpemidler f.eks dusjkrakk eller automatisk døråpner. 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.
- Vurdering av behov for assistent/personhjelp dersom barnet ikke kan utføre nødvendige oppgaver i hverdagen.

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 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 for slike hjelpemidler.

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

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 aktiviteter mest mulig hensiktsmessig utover uken og prioritering av enkelte aktiviteter framfor andre.

Aktuelle tiltak ved *kalkutfellinger*.

- I første omgang kan det være tilstrekkelig med enkle løsninger som for eksempel pute på stol, albue- og knebeskyttere og god madrass. Dersom dette ikke hjelper kan man vurdere andre hjelpemidler.

Aktuelle tiltak ved *nedsatt muskelstyrke, nedsatt leddbevegelighet, smerter eller feilstillinger i hånd- og fingerledd*:

- Tilpassing av ortoser til bruk i aktivitet eller nattortoser for smertelindring og/eller tøyning.
- Instruksjon og veiledning i håndtrening for å bevare eller øke muskelstyrke og leddbevegelighet. 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

- Danneskiold-Samsøe B, Lund H and Avlund K (2002) Klinisk Rheumatologi for Ergoterapeuter og Fysioterapeuter. Munksgaard Danmark, København.
- Kuchta G and Davidson I (2008) Occupational and Physical Therapy for Children with Rheumatic diseases - A Clinical Handbook. Radcliff Publishing, Oxford - New York.
- Melvin JL (1989) Rheumatic Disease in the Adult and Child: Occupational Therapy and Rehabilitation. (3rd ed.) FA Davis Company, Philadelphia.