

Författare: Karin Berggren Johanna Kembe	Godkänt av: Ann- Christin Eliasson datum: 2015-11-20	
Godkänd av: Helena Andersson, sektionschef Datum: 2015-11-24	Gäller på: Arbetsterapikliniken Karolinska Universitetssjukhuset	Revideras senast: 2017-11-24

Vårdprogram för arbetsterapi vid JIA

Syftet med arbetsterapi är att stödja personens förmåga till aktivitet och delaktighet på ett sätt som främjar möjligheterna att leva ett så gott liv som möjligt. Arbetsterapeuter ska med olika insatser möjliggöra för personer med olika typer av sjukdomar/skador/ funktionshinder att kunna utföra och delta i de aktiviteter som är viktiga och relevanta för dem. Insatserna är både på individnivå och i miljön, de kan utföras individuellt eller i grupp.

Målgrupp

Patienterna är barn och ungdomar som remitteras till barnreumatologmottagningen på grund av misstanke om reumatisk sjukdom. Kännetecknande för reumatisk sjukdom är bland annat ledvärk, stelhet, svullna leder med rörelseinskränkning, svaghet samt trötthet (1, 2). Primärt är rätt medicinsk behandling (3) men många av patienterna behöver även arbetsterapeutiska interventioner för att bibehålla samt öka aktivitetsförmågan då sjukdomssymtomen hindrar utförandet och deltagandet (4).

Indikation för arbetsterapi

Hjälp för patienter att öka sin förmåga att delta i vardagsaktiviteter trots att de påverkas av värk, stelhet, svaghet, rörelseinskränkningar och trötthet (5). Bedömning och uppföljning av handfunktion då handens leder och aktivitetsförmågan påverkas av sjukdomen. Studier (6) har visat att ca 70% av barn med JIA diagnos har någon form av handproblematik. Bedömning efterfrågas också före och efter medicinering/steroidinjektioner för att utvärdera medicinska åtgärder.

Restriktioner/riskanalys

Inga restriktioner föreligger om inte läkaren specifikt har angett detta. De barn som har behov av arbetsterapeutiska interventioner men ej erhåller dem har en risk för att få en påverkan på aktivitetsutförandet och handfunktion. Till exempel om man har behov och ej erhåller hjälpmedel, ortoser och handträning så kan detta leda till en sämre livskvalitet.

Arbetsform/ Vårdkedja

Patienten kommer på remiss från läkare i det barnreumatiska teamet. Efter att det finns en remiss kan patienten ta direktkontakt med arbetsterapeut vid behov. Patienten kan även komma via muntlig förfrågan från till exempel fysioterapeut i teamet. Alla medarbetare i teamet har möjlighet att skicka TaceCare-meddelanden angående specifika patientärenden. Återbesök bokas in då det finns behov att träffa patienten för en förnyad bedömning eller uppföljning av intervention/behandling. Arbetsterapeuten ingår tillsammans med läkare, fysioterapeut, kurator, psykolog, sjuksköterska och undersköterska i det Barnreumatiska teamet. Teamet träffas en gång per vecka för teammöte eller teammottagning. Till teammottagningen bokas patient med familj in där barnet är antingen nyinsjuknat med en polyartrit eller när det finns en specifik frågeställning hos en tidigare känd patient för ett möte med hela teamet. Till teammötet kan samtliga i teamet anmäla patienter i förväg för att ta upp till diskussion med de övriga i teamet. För att en patient ska tas upp på mötet måste det beröra fler än två teammedlemmar.

Vid behov kallas patienter till handkirurgmottagning ca 1 gång/termin där även arbetsterapeut medverkar.

Utomlänspatienter träffar rutinmässigt arbetsterapeut för bedömning. Efter besöket tar man vid behov kontakt med patientens hemarbetsterapeut.

Ytterst få av barnen har kontakt med något av länets habiliteringscenter. I de fallen sker en kontinuerlig kontakt med barnet/tonåringens arbetsterapeut.

Samtliga barn/tonåringar med JIA registreras i Svenska barnreumaregistret med medicinska parametrar, ledbedömning, ADL-frågeformuläret CHAQ vilket inkluderar bedömning av smärta och allmän hälsa samt livskvalitetinstrumentet DISABKIDS (7) Arbetsterapeuten registrerar resultat från CHAQ för de patienter denne har under behandling.

Vid fyllda 18 år överförs de patienter med avancerade läkemedel (biologiska läkemedel) till vuxenreumatologklinik på Danderyds sjukhus eller Karolinska universitetssjukhuset Solna/Huddinge. Övriga får sin kontakt via läkarmottagningar i öppenvården. Arbetsterapeut på Astrid Lindgrens barnsjukhus kontaktar vederbörande kollega på vuxenvården.

Arbetsterapiprocessen

- **Bedömning**

Kartläggning av aktivitetsförmåga inom personlig ADL samt instrumentell ADL sker med Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) (8-10) där även hjälpbehov kartläggs. Vid behov kan även ADL-taxonomi (11) eller Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (12) användas. Dessa instrument sker i intervjuform med förälder om barnet är under 7 år, annars med barnet/tonåringen själv. Ledundersökning genomförs på ett standardiserat sätt enligt European League Against Rheumatism (EULAR) och ledrörlighet enligt Joint Motion (13). Handstyrka mäts med Grippit där man får ut ett max-, medel- samt ett slutvärde efter 10 sekunder (14). Smärtan mäts med självskattningsinstrument Visual Analogue Scale (VAS 0-100) (15) före samt efter mätning av handstyrka. Vid enstaka tillfällen utförs en finmotorisk bedömning för att utröna eventuella finmotoriska svårigheter, till exempel PDMS-2 (16) eller BOT-2 (17).

- **Åtgärder**

Åtgärder sker på kroppsfunktionsnivå men även på aktivitets- och delaktighetsnivå. Syftet med åtgärderna är att möjliggöra aktivitet som för barnet är meningsfulla. De vanligaste åtgärderna är utformning av handträningsprogram, rådgivning om ergonomi, hjälpmedelsutprovning och ordination, intyg för bostadsanpassning, information till skola och dagis, ortosutprovning/tillverkning - mjuka/hårda, RA-skolor, intervju för kartläggning av självständighet, ADL och förflyttning, telefonrådgivning samt skriftligt intyg (5).

På kroppsfunktionsnivå

- Vid behov utformas ett handträningsprogram med syfte att öka styrka och rörlighet. Här används i första hand aktiviteter i barnets vardag eller för de äldre barnen ett träningsprogram med therapeuttylora och mjuk boll. Individuellt ges behandling med paraffinbad.
- Vid Raynauds fenomen ordinerar varmhandskar via THORD till Team Olmed barn och ungdom. Övriga varmhjälpmedel finns som demonstrationsexemplar på arbetsterapin. Broschyrer angående egenbehandlingen finns att få på arbetsterapin.
- Vid behov provas ortoser ut; mjuka ortoser såsom handortos, tumortos eller kombinerad hand+tumme. Syftet är att minska smärta och möjliggöra aktivitet. Inga studier finns gjorda på barn men däremot på vuxna (18) som framför allt visar smärtlindring. Ibland tillverkas hårda ortoser (sällsynt) för att motverka kontraktur eller som vilo-ortos. Ortoser tillhandahålls av arbetsterapeut som hjälpmedel och ordinerar via THORD till Team Olmed barn och ungdom. Det kan bli aktuellt med utprovning av mjuk ortos i samband med ledinjektion. Sjuksköterska på mottagningen eller förälder tar då kontakt.

På aktivitets- och delaktighetsnivå

- Rådgivning om ergonomi angående sittställning, dataanvändning, lyfta och bära.
- Mer avancerade hjälpmedel såsom arbetsstol, rullstol och datoranpassningar provas ut på hjälpmedelcentralen för att möjliggöra aktivitet. Mjukfibermadrass ordinerar direkt och syftet är att minska smärta och öka sömnkvaliteten (19). Småhjälpmedel för att förbättra aktivitetsutförandet ingår ej i hjälpmedelssortimentet utan får införskaffas enligt rekommendation.
- Intyg angående bostadsanpassning utformas av arbetsterapeut. Detta brukar framförallt gälla installation av ettgreppsblandare. Förälder ansöker om bostadsanpassning via hemkommunen. Hembesök för bostadsanpassning utförs sällan.

Information och utbildning

- Informationsdag ordnas kontinuerligt under en heldag för föräldrar till förskole-, låg- och mellanstadiebarn. Alla i teamet medverkar utifrån sin profession (20). För tonåringar anordnas istället träffar vid sex tillfällen med olika teman. Dessa sker varannan höst.
- Förskole- och skolbesök genomförs för att informera berörd personal om barnets sjukdom (21). Besöken sker exempelvis vid skolstart och studiebyte. Besöket sker oftast tillsammans med fysioterapeut och/eller kurator. Broschyr lämnas ut till skolpersonal för information och råd om sjukdomen i förskole- och skolmiljö.

- **Utvärdering/Uppföljning/Avslut**

Utvärdering sker kontinuerligt för varje insats. Avslut sker då sjukdomen/besvären gått i remission (medicinfri i mer än två år) eller 18 års ålder och eventuellt överförs till vuxenklirik.

- **Prioritering**

Nydebuterade patienter

Utömlänspatienter

Behov av hjälpmedel

Bedömningar och interventioner enligt ovan sker enligt frågeställning från remitterande läkare och patientens behov.

Referenser

1. Hagelberg S. Barnreumatologi. 1. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2008. 224 s. p.
2. Klareskog L, Saxne T, Enman Y. Reumatologi. 2., [rev.] uppl. ed. Stockholm: Studentlitteratur; 2011. 423 s. p.
3. Lovell DJ, Giannini EH, Reiff A, Cawkwell GD, Silverman ED, Nocton JJ, et al. Etanercept in children with polyarticular juvenile rheumatoid arthritis. Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group. The New England journal of medicine. 2000;342(11):763-9.
4. Lindén C, Björklund A. Living with rheumatoid arthritis and experiencing everyday life with TNF- α blockers. Scandinavian journal of Occupational Therapy. 2010;17:326-34.
5. Kuchta G, Davidson I. Occupational and physical therapy for children with rheumatic diseases : a clinical handbook. Oxford ; New York: Radcliffe Publishing; 2008. xvii, 324 p. p.
6. Hoeksma A, et al. High Prevalence of Hand- and Wrist-related symptoms, impairment, activity limitations and participation restrictions in children with Juvenile Idiopathic Arthritis. J Rehabil Med 2014;46: 991-996.
7. Berggren K. Hur ser den självskattade Hälsorelaterade Livskvaliteten ut hos barn med JIA – Juvenil Idiopatisk Artrit i Stockholm? D-uppsats: Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle; 2013.
8. Andersson Gare B, Fasth A, Wiklund I. Measurement of functional status in juvenile chronic arthritis: evaluation of a Swedish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. Clinical and experimental rheumatology. 1993;11(5):569-76.

9. Berggren K. Förändring av ADL-förmågan hos barn med Juvenil kronisk artrit efter behandling med Enbrel. C-uppsats. Stockholm: Karolinska Institutet, Institutionen Neurotec Sektionen för arbetsterapi; 2002.
10. Brown T, Wallen M. Functional Assessment Tools for Paediatric Clients with Juvenile Chronic Arthritis: An Update and Review for occupational Therapists. *Scandinavian journal of Occupational Therapy*. 2002;9:23-34.
11. Zetterlund B, Sonn U. ADL-Taxonomi: Barnversion. För analys av ADL-formåga. Stockholm: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter; 1999.
12. Haley SM, Sargent College of Allied Health Professions. PEDI Research Group. Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI). Development, standardization and administration manual. Boston, MA: PEDI Research Group; 1998. xviii, 300 p. p.
13. American Academy of Orthopaedic Surgeons., British Orthopaedic Association. Joint motion; method of measuring and recording. Edinburgh: British Orthopaedic Assn.; 1965. 87 p. p.
14. Hager-Ross C, Rosblad B. Norms for grip strength in children aged 4-16 years. *Acta paediatrica*. 2002;91(6):617-25.
15. Carlsson AM. Assessment of chronic pain. I. Aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale. *Pain*. 1983;16(1):87-101.
16. Folio MR, Fewell RR. Peabody Developmental Motor Scales Examiner's Manual. 2 ed. Austin TX: Pro-Ed; 2000.
17. Bruininks RH, Bruininks BD. BOT 2: Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency. 2 ed. Circle Pines MN: AGS Publishing; 2005.
18. Ramsey L, Winder RJ, McVeigh JG. The effectiveness of working wrist splints in adults with rheumatoid arthritis: a mixed methods systematic review. *Journal of rehabilitation medicine*. 2014;46(6):481-92.
19. Grell A. En litteraturoversikt. Finns det evidens för att sömnbesvär påverkar livskvalité och aktivitetsförmåga hos personer med reumatisk sjukdom? Fördjupningsarbete Arbetsterapeututbildningen. Stockholm: Karolinska Institutet; 2010.
20. Andre M, Hedengren E, Hagelberg S, Stenstrom CH. Perceived ability to manage juvenile chronic arthritis among adolescents and parents: development of a questionnaire to assess medical issues, exercise, pain, and social support. *Arthritis care and research : the official journal of the Arthritis Health Professions Association*. 1999;12(4):229-37.
21. Bergman T. Jag vill hoppa, leka, springa. Anna har barnreumatism. Belgien: Proost; 2001.