Faglige anbefalinger for børn og unge med Juvenil Idiopatisk Arthritis

ENHED FOR KVALITET & MODERNISERING

Kvalitet og Modernisering i Fysioterapipraksis

Rammen
for udvikling af faglige anbefalinger

De faglige anbefalinger for børn og unge med Juvenil Idiopatisk Arthritis (JIA) er udarbejdet af faglig ressourceperson Mette Nørgaard i samarbejde med Enhed for Kvalitet og Modernisering (EKM) og med input fra en følgegruppe bestående af repræsentanter fra praksis og forskning samt praksiskonsulenterne i regionerne (Bilag 1).

Mette Nørgaard er fysioterapeut i pædiatri med specialefunktion i led- og bindevævssygdomme ved Fysio- og Ergoterapien, Aarhus Universitetshospital. Hun har gennem næsten 30 år været aktiv i det faglige europæiske netværk Paediatric Rheumatology European Society (PReS), der bl.a. arbejder med anbefalinger på internationalt niveau.

Anbefalingerne bygger på ressourcepersonens faglige viden, den foreliggende evidens fra nationale og internationale kliniske retningslinjer, systematiske oversigtsartikler, samt input fra praksis. Der ligger ikke en systematisk litteraturgennemgang til grund for anbefalingerne.

Det er efterfølgende den enkelte praktiserende fysioterapeuts ansvar at holde sig løbende opdateret på nyeste viden, faglige retningslinjer og anbefalinger for behandling af børn og unge med JIA. Gennem anbefalingerne anvendes ordene "patienter/børn og unge med JIA", som vil dække over begreber som borgere, klienter m.m., som har JIA.

Indhold

Børn og unge med JIA **4**
Baggrund, ætiologi og epidemiologi 4
Forløb og prognose 4
Formål med fysioterapi 5
Særlige udfordringer for patienter med JIA 5

Anbefalinger ved rehabilitering til patienter med JIA **7**
Effekt af fysioterapi 7
Internationale og nationale anbefalinger 7
Anbefalet fysioterapi til patienter med JIA 7
Prioritering af fysioterapeutisk indsats 8

Anbefalede elementer i den fysioterapeutiske undersøgelse af patienter med JIA **9**
Anamnese 9
Relevante undersøgelser på krops- og aktivitetsniveau 9

Praksisanbefalinger i den fysioterapeutiske behandling til patienter med JIA **11**
Ledbevægelighed/fleksibilitet 11
Kropssymmetri, balance, koordination og stabilitet: 11
Muskelstyrke og -udholdenhed 11
Kondition 11
Smerter og fatigue: 12

Referencer **13**

Bilag 1 **15**
Deltagere i den faglige følgegruppe 15
Praksiskonsulenter for fysioterapi 15

Bilag 2 **16**
Nationale anbefalinger for fysisk aktivitet og stillesiddende tid 16

Børn og unge med Juvenil Idiopatisk Artritis

Baggrund, ætiologi og epidemiologi

Juvenil Idiopatisk Artritis (JIA) er betegnelsen for autoimmune leddegigttilstande med debut i barnealderen (0-16 år).

Ætiologien er ukendt, og sygdommen er væsentligt forskellig fra gigttilstande hos voksne. Incidensen er 11-14/100.000 i Norden, og godt 1200 børn har sygdommen i Danmark. Dette gør JIA til den mest udbredte kroniske inflammatoriske sygdom hos børn og unge.[1]

Sygdommen debuterer i alderen 0 til 16 år, og to ud af tre diagnosticerede er piger. Diagnosen stilles på det kliniske billede som forekomst af inflammation (varme, hævelse, smerter og nedsat ledbevægelighed (nedsat ROM) i et eller flere led, der har stået på i minimum seks uger uden anden forklarende årsag.[1,2]

Ultralydsmæssige tegn på fortykkelse/irritation af ledkapsel og øget mængde ledvæske mm. understøtter diagnosen sammen med blodprøver i forhold til inflammationsparametre, eksempelvis CRP (kreatinin-reaktivt protein), ESR (erythocyt-sedimentationsrate), samt vævstype (f.eks. HLA-B27, ANA (antinukleare antistoffer)) mm.

Ifølge *Internationale League of Associations for Rheumatology (ILAR)*, inddeles JIA i syv undertyper:[3]

1. **Systemisk arthritis** er unik for børn og involverer, udover led, flere systemer (feber, hududslæt, organpåvirkning)
2. **Oligoarthritis** er den hyppigste form og inddeles i:
   a. Persisterende form (1-4 led involveret)
   b. Udvidet form (over fire led involveret inden for de første seks mdr. efter debut)
3. **Polyarthritis reumafaktor positiv** (RF pos.) ligner reumatoid arthritis (RA) hos voksne mest af børnetyperne
4. **Polyarthritis reumafaktor negativ** (RF neg.) har ofte et mildere forløb end RF pos. polyarthritis
5. **Psoriasisarthritis** er, ud over involvering af ofte mindre led (fingre/tæer) med diffus hævelse (daktylitis) og neglepåvirkning, kendetegnet ved forekomst af psoriasis hos patienten eller hos forældre/søskende
6. **Enthesitisrelateret arthritis** involverer ud over led også senetilhæftninger (entheser) og ses ofte med arthritis/smerter i lumbosakrale og sakroiliacaled, samt ankyloserende spondylitis (rygsøjle-/bækkenledsgigt). Denne form rammer oftere drenge end piger
7. **Udifferentieret arthritis** opfylder ikke stringent en af de seks andre undertypers diagnosekriterier eller involverer flere af dem samtidigt

Forløb og prognose

Symptomer på akut/aktiv JIA er ofte relateret til International Classification of Function (ICF) dimensionen kropsniveau i form af ledsmerter/-hævelse, LOM, særligt om morgenen og efter at have siddet stille over tid, muskelsvaghed, udmattelse (fatigue), påvirket søvn og appetit.

I forhold til ICF-dimensionerne aktivitet og deltagelse kan patienten have:

- Udfordringer med Almindelig Daglig Levevis (ADL)
- Nedsat formåen ved fysisk aktivitet som f.eks. leg i institution/frikvarterer, motion og sport
- Vanskeligheder med at deltage i skoleidræt og fuld skoledag
- Generelt nedsat livskvalitet[2,4]

Den medicinske behandling strækker sig fra non-steroid anti-inflammatorisk (NSAID) behandling og væskeudtømning/steroidinjektion (ledpunktur) i afficerede led til sygdomsmodificerende behandling (DMARD), typisk Metotrexat, til biologisk terapi målrettet JIA-undertype og forløb.[2,4]

Når sygdommen er inaktiv, vil langt de fleste børn med JIA kunne vende tilbage til en normal hverdag og deltage fuldt i leg, motion og sport. Dette er forudsat, at sygdommen ikke har efterladt markante bevægeapparatsproblemer som f.eks. led-/knogleerosioner eller degenerative ledforandringer, som kan påvirke lyst og evne til at være fysisk aktiv.

Risikoen for vedvarende ledskader og -problemer har dog været væsentligt reduceret hen over de sidste 20-25 år. Dette skyldes især introduktionen af biologisk terapi og en hurtigere og mere målrettet medicinsk intervention fra debut, med det formål at opnå fuld remission i sygdommen så hurtigt som muligt. I dag opnår ca. 40% remission af sygdommen inden voksenalderen.[2,4]

Ved ubehandlet JIA eller vedvarende problemer med at holde sygdommen i ro medicinsk, er der risiko for vækstforstyrrelser, knogleforandringer, irreversible ledskader og -deformiteter samt funktionstab på sigt.[2]

Hos patienter med involvering af ankel-, hofte- eller nakkeled er der risiko for en dårligere prognose, idet disse led degenererer hurtigere og er funktionelt mere komplekse, end f.eks. knæ- og albueled.[5]

Ved involvering af temporo-mandibulære led (TMJ/kæbeled), som ses i 26-74% af alle tilfælde med JIA (primært ved polyarthritis), er risikoen for vækstforstyrrelser stor, idet vækstzonen sidder i selve ledhulen. Dette kan medføre underudvikling/asymmetri, smerter, nedsat funktion og behov for korrigerende tiltag ved specialtandlæge og evt. kæbekirurgi.[6]

Ved oligoarthritis og tidlig debutalder er regnbuehindebetændelse en risiko, som på sigt kan medføre irreversibelt synstab/blindhed, hvilket fordrer løbende profylaktiske screeninger ved øjenlæge.[7]

Formål med fysioterapi

Fysioterapi er en anerkendt og velintegreret del af den samlede tværfaglige indsats til børn og unge med JIA.[8, 9] Det primære formål med fysioterapi er at skabe forudsætning for fysisk aktivitet og deltagelse i leg, motion og sport, ud fra barnets alder og egne ønsker, så motivationen både fremmes og bevares. Hos større børn og unge gavner det at sætte kort- og langsigtede mål i træningen,[10] hvilket skaber motivation for at holde fast i træning på egen hånd og tydeliggør fremgang.

Der progredieres i takt med bedring i sygdom og fysisk kapacitet ud fra de selvvalgte mål, som f.eks. at kunne:

- Løbe/cykle en bestemt distance på sigt
- Deltage i skolemotionsdag, udflugter eller fødselsdagsarrangementer
- Gå til en bestemt sport/motionsform, som man inddrager elementer af i træningen

Er sygdommen aktiv bør træning og sport tilpasses dette med en langsomt stigende indsats i belastning og intensitet, indtil sygdommen er under kontrol/inaktiv.[11]

Særlige udfordringer for patienter med JIA

Fysioterapeuter på sygehuse med specialistfunktion for led- og bindevævssygdomme hos børn og unge har som regel et tæt samarbejde med lægerne. Dette sikrer, at patienter med JIA får hurtig og individuel vejledning efter behov, herunder:

- Information om vigtighed af træning og fysisk aktivitet, når man har gigt, samt hvordan man forholder sig hertil under et gigtudbrud og kommer i gang igen efter dette.
- Instruktion i individuelt tilpassede øvelser og konkrete træningstiltag,[12] f.eks. efter ledpunktur, samt vurdering af behov for vederlagsfri fysioterapi.

Der kan være stor diversitet i sygdomsforløbene, også indenfor subtyperne, og ofte kan dette ikke forklares med sygdommen alene. Ikke sjældent ses diskrepans mellem sygdommens sværhedsgrad og barnets evne til at være fysisk aktiv og deltage i f.eks. skoleidræt og sport, som derfor må adresseres. Det kan f.eks. være:

- Kinesiofobi (angst for at bevæge sig pga. bekymring for smerteeskalering)
- At fysisk aktivitet og sport er skadeligt og kan udløse nye gigtudbrud
- Smerte-amplifikation (smertetilstand, der ikke skyldes aktiv sygdom – men kan være sekundær hertil, f.eks. hvis patienten er hypo-/inaktiv)
- Familieproblemer (skilsmisse, sygdom)
- Skoleproblemer (mistrivsel, faglige eller sociale udfordringer mm.)
- Dårlig fysisk form (der gør det svært at være en god "medspiller"/honorere fysiske krav og giver følelsen af ikke at være god nok)
- Konkurrerende tilstande (f.eks. hypermobilitet, adfærdsdiagnose)
- At barnet ikke er interesseret i fysisk aktivitet og har andre interesser.[13-15]

Omvendt ses også børn, der er meget aktive, selv når de har udbrud i gigten og uden tegn på forværring, flere sygdomsudbrud eller ledskader heraf.[4]

Et inflammeret led har som udgangspunkt ikke godt af større mekanisk belastning, men risikoen for ledskade vurderes alligevel mindre, end den psykologiske og sociale belastning barnet påføres ved at blive afholdt fra at deltage i leg/fysisk udfoldelse med jævnaldrende.[4] Desuden er børn ofte gode til at regulere sig selv undervejs i aktiviteterne (holde mikropauser, ændre lidt i aktiviteten osv.).

Nogle oplever, at de efter dage med mere end vanlig eller anderledes fysisk aktivitet umiddelbart herefter får et gigtudbrud, så det kan se ud som om, dette er direkte udløst af aktiviteten. Gigt er en autoinflammatorisk sygdom, der opstår pga. fejl i immunsystemet – ikke fordi man er fysisk aktiv. Har gigten ellers været i ro, er der sandsynligvis tale om et nyt udbrud, som allerede var under opsejling.[2,4]

Belastningsrelaterede smerter og -ledhævelse kan også opstå hos børn med inaktiv gigt, hvorfor det er vigtigt at kunne skelne. En grov tommelfingerregel er, at smerter og hævelse ved gigtudbrud oftest kommer uventet og ikke forsvinder med aflastning/hvile, selvom symptomerne aftager.[2] Belastningsrelaterede ledsmerter og -hævelse kommer af større belastning/øget intensitet, småtraumer eller manglende restitution, og forsvinder som regel indenfor få dage til et par uger med aflastning.[2]

Trods den positive udvikling i sygdomskontrol og funktionsevne i dag, er børn og unge med JIA som gruppe stadig ikke helt på niveau med raske jævnaldrende, når det kommer til motionsindsatser og deltagelse i klubsport, især hvis det kræver høj intensitet/belastning. I selvvalgt motion/sport klarer børn og unge med JIA sig dog på lige fod, nogle ligefrem bedre, end deres jævnaldrende.[16,17]

Kompleksiteten er stor, årsager og sammenhænge er ikke altid så gennemskuelige og kan tage tid at afdække, men det er vigtigt at tage disse perspektiver med i betragtning, hvis fysioterapi og træning skal lykkes og have effekt.

Anbefalinger
ved rehabilitering til patienter med JIA

I takt med forbedringerne i den medicinske behandling og en ikke-restriktiv tilgang til fysisk aktivitet og træning, er den fysioterapeutiske indsats gået fra overvejende passiv behandling, smertelindring og aflastning til i dag primært at foregå som aktivitets- og deltagelsesfremmende indsatser via aktiv fysisk træning og patientuddannelse.

Evidensen for at fysisk aktivitet og træning både er mulig, sikker og ikke har negativ indflydelse på eller øger sygdomsaktivitet hos børn/unge med JIA, er stærkt stigende. Den viser desuden positiv effekt på en lang række sygdomsparametre,[12,18-21,22] herunder:

- Knogledensitet
- Smerter
- Livskvalitet
- Muskelstyrke-/udholdenhed
- Kondition
- Inflammationsparametre når interventionen foregår kontrolleret[21]

Fysisk aktivitet gavner generelt en lang række andre fysiske og motoriske færdigheder herunder skadesrisiko. Det gavner ligeledes kognitive og sociale kompetencer, ligesom hos raske børn og unge.

Effekt af fysioterapi

Effekten af fysioterapi er fortsat sparsomt belyst og baseret på relativt små og enkeltstående studier:

- Hjemmetræningsprogram og træning hos fysioterapeut har vist positiv effekt på muskelstyrke[19,20]
- Kombinationstræning for balance, fleksibilitet og styrke har vist sig effektiv ift. færdigheder i fysiske aktiviteter[20,21]
- Bassintræning har påvist bedring i smerteoplevelsen, men ikke øgning i konditionen[19]
- Patientuddannelse fremmer egen håndtering af sygdommen, og information til både patienten, forældre og skole kan optimere tilgang til fysisk aktivitet[23]
- Supervision, individuelt tilpasset indhold, dosering og målsætning i træningen fremmer compliance til og effekt af træningen.[11,19,24,25]
- Desuden har et nyere studie vist, at fysioterapi og daglige øvelser har signifikant effekt på smerter og funktionsevne hos patienter med TMJ-arthritis.[26]

Internationale og nationale anbefalinger

Der findes endnu ikke sygdomsspecifikke anbefalinger for fysisk aktivitet eller fysioterapi ved JIA. I Sverige findes en national retningslinje for fysioterapeutiske sygehusindsatser ved JIA,[27] og i Norge findes en national faglig anbefaling for fysisk aktivitet ved børnereumatologiske sygdomme samlet set,[28] som vi skæver til i Danmark.

Internationalt hersker der dog bred erfaringsbaseret enighed blandt børnereumatologer og fysioterapeuter tilknyttet *Pediatric Rheumatology European Society* (PReS) om, at fysisk aktivitet og træning bør tilstræbes og promoveres blandt børn og unge med JIA, når sygdommen er inaktiv. Selvom evidensen mest er undersøgt ved moderat intensitet og belastning, anbefales også høj intensitet og belastning.

I Norden er der enighed om at anvende de *Nationale anbefalinger for fysisk aktivitet og stillesiddende tid for raske børn og unge* (Sundhedsstyrelsen),[29] som er næsten kongruente på tværs af nationale anbefalinger i Norden, samt de *Internationale anbefalinger* (WHO).[30] De Nationale anbefalinger for fysisk aktivitet og stillesiddende tid kan ses i Bilag 2.

Anbefalet fysioterapi til patienter med JIA

Der er i dag stor variation i behovet for fysioterapeutisk indsats lokalt til denne patientgruppe. De fleste klarer sig med anvisning fra fysioterapeuten på det sygehus, hvor patienten følges, og vender hurtigt tilbage til en normal hverdag og fysisk aktivitet efter opblussen i sygdommen. Nogle patienter kan have behov for en kortere intervention lokalt i form af hjælp til selvhjælp, f.eks. støtte i og konkrete anvisninger i forhold til hvordan man kommer i gang med eller holder fast i at træne, dyrke motion eller deltage i klubsport.

For de relativt få patienter, som har varige ledskader og følger efter sygdommen, kan det være nødvendigt med længerevarende eller tilbagevendende perioder med vederlagsfri fysioterapi.

En god fysisk grundform er både med til at fremme lysten og evnen til at holde sig aktiv på sigt og har en skadesforebyggende effekt. Chancen for, at patienter med JIA holder sig aktive hele livet, er desuden større, hvis de gode motionsvaner er lagt i barndommen.[11,12]

Når sygdommen er i ro, er træning på land mest effektivt for både ledstatus og generel fysisk form ved JIA.[20, 31]

Hjælp til selvhjælp er en vigtig del i træningen og kan ved det mindre barn med JIA være at råde og bistå forældre i relevant leg og specifikke aktiviteter, som afhjælper f.eks. en vanebetinget tendens til aflastning eller asymmetrisk brug af en ekstremitet, hvor et eller flere led har været angrebet. Dette mhp. at genskabe symmetriske bevægelser.

Det kan f.eks. være:

- Stå/gå på ujævne underlag eller på tæer, stå på ét ben, hinke og hoppe mm., evt. med støtte i starten.
- Benskifte mellem trin i en ribbe, på trapper og i legeredskaber, klatring i træer, komme op og ned fra gulv mm.
- Kreative sysler som bagning, at bygge LEGO, male/tegne mm.
- Kaste/gribe ærteposer/bolde, leg med skub og træk, bold- og ballonspil osv.

Prioritering af fysioterapeutisk indsats

Når sygdommen er aktiv, handler det primært om at opnå medicinsk kontrol så hurtigt som muligt med henblik på at mindske symptomer som smerter, hævelse, stivhed, træthed mm. samt forhindre ledforandringer og tab af funktionsevne på sigt.[2] Samtidig kan fysioterapi mindske negative konsekvenser i hverdagslivet under udbruddet.

Børn og unge med JIA, der henvises til privatpraksis, er typisk patienter med vedvarende funktionsnedsættelse, såsom:

- Nedsat bevægelighed/kontrakturer eller deformiteter i led (især knæ, ankler, hænder/fingre)
- Nedsat muskelstyrke/-udholdenhed som følge af problemer med at kunne være almindeligt aktiv og følge med jævnaldrende.
- Nedsat gangfunktion, større grad af balance/koordinationsproblemer mv.

Er gigten ikke under kontrol kan patienten opleve symptomer som morgenstivhed og smerter ved aktivitet eller i hvile, som påvirker deltagelse i hverdagsaktiviteter, leg og sport.[2] Afhængig af graden af vedvarende funktionsnedsættelse efter gigtudbrud, vil nogle patienter have behov for løbende opfølgning og vedligeholdende træning, ex. ved leddeformiteter/-skader, der gør almindelig formtræning (kondition mm.) svær.

Fokus i behandlingsplanen vil være individuel, og typisk bestå af:

- Træning/øvelser for ledbevægelighed, fleksibilitet, muskelstyrke, balance-/koordination samt aktiviteter med lav til moderat belastning og intensitet i starten. Kan igangsættes i varmtvandsbassin, men også foregå på land,[31] og altid ud fra patientens behov, evner og lyst.
- Efterhånden som tilstanden forbedres, øges belastning, intensitet og dosering, og indholdet varieres tilsvarende.
- Målsætning, evaluering, justering, re-/progression foregår løbende, indtil der er opnået sygdomskontrol/-remission og patienten kan vende tilbage til vanlige aktiviteter og sport.

I meget få tilfælde opnås ikke tilfredsstillende remission i sygdommen medicinsk, hvorfor den inflammatoriske proces i et angrebet led pågår, så risiko for varige skader og udvikling heri ikke stopper. Den fysioterapeutiske indsats ydes i disse tilfælde som lindring af smerter, led- og muskelstivhed. Det kan bestå af:

- Træning i varmtvandsbassin
- Let bevægelse/aktivitet på land, indenfor smertegrænsen
- Støttende foranstaltninger, f.eks. særligt fodtøj eller indlæg, vurderes og initieres sammen med henvisende læge.

Fysioterapi i barnets lokalområde ydes enten på en kommunal genoptræningsplan (GOP) eller en vederlagsfri henvisning til privat fysioterapipraksis afhængigt af, om der er behov for en kortere eller længerevarende fysioterapeutisk indsats.[11]

Anbefalede elementer
i den fysioterapeutiske undersøgelse af patienter med JIA

Anamnese:

- Sygdomsudbredelse, herunder antal aktive led
- Smerte, herunder hyppighed, forværrende/lindrende faktorer
- Hævelse, morgenstivhed, fatigue, søvnforstyrrelse
- Funktionsniveau og begrænsninger i hverdagen, herunder:
  - Gangfunktion og transportform
  - Deltagelse i skoleidræt, leg i institution/skole, fritidsmotion/sport
- Egne strategier for at mindske besvær og smerter mm.
- Barnets alder, personlighed, interesser, ønsker, ressourcer og compliance til behandlingstiltag, medicin osv.
- Forældres tilgang til medicin og til fysisk aktivitet/sport mm.
- Tidligere erfaringer og tiltag
- Tegn på komplikationer i forløbet:
  - Degeneration/fejlstillinger i involverede led
  - Vækstforstyrrelser ved unilateral ledaffektion osv.
  - Konkurrerende tilstande, f.eks. hypermobilitet, motoriske, psykiske eller psykosociale problemer mv.

Relevante undersøgelser på krops- og aktivitetsniveau:

Ledbevægelighed og ledstatus:

- Antal gigtaktive led samt aktiv og passiv LOM (Goniometri)[2]
- Hævelse og smerter ved bevægelse[2,3]
- Smertebetinget, eftergiveligt eller fast stop/kontraktur i slutbevægelser[2,32]
- Tegn på hypermobilitet.[33]

Kropssymmetri/alignment:

- Stående stilling
  - Fod- og knæposition, fejlstillinger, f.eks. calcaneovalgus/-varus, pes planus, genu valgus
  - Knogletilvækst som følge af tidl./aktuel gigtaktivitet (knæ, fødder)
  - Benlængdeforskel (pga. vækstforstyrrelse)
  - Vægtforskydning/vægtaflastning
  - Asymmetri i muskelfylde mellem ekstremiteter, bækken-/skulderstand mm.[34]

Muskelstyrke:

- *Manuel Muscle Test of 8 muscle groups (MMT8)*:[35] nakke, skuldre, albuer, hofter, baller, mave, hånd- og fodled
  - Scoringen går fra 0 = ingen synlig kontraktion til 10 = fuld styrke mod maksimal modstand per item
  - Lignende MMT-redskaber kan også anvendes, inkl. myometri for isometrisk muskelstyrkemåling (hvis smerter ved bevægelse).

Motorik og funktionsevne:

- *Childhood Health Assessment Questionnaire (C-HAQ)*:[36]
  - Sygdomsspecifikt spørgeskema om helbred og fysisk formåen/funktion i hverdagen
- Ganganalyse:[34]
  - Kvalitativ bedømmelse af gangfunktion, haltetendens, fodafvikling, knæ- og hoftestrækning, asymmetri, vægtfordeling osv.
- Bevægelsesanalyse:[34]
  - Kvalitativ bedømmelse under leg/aktiviteter, f.eks. at komme op/ned fra gulv, kravle, stå på ét ben og tæer, klatre i ribbe, gå på trapper, hoppe på gulv/i trampolin, hinke, løbe, skifte retning, drible og kaste bolde mm.
  - Observér asymmetri, aflastning, ændrede bevægelser over tid, balance/koordinationsproblemer, tendens til hurtig forpustelse mm.
- Standardiserede funktionstest:
  - *Rejse-sætte-sig på tid (RSS)*[27]
  - *Steptest på tid* (antal på ét minut)[27]
  - *6 minutters gangtest (6MWT)*[37,38]
  - Observér ben-udtrætning, forpustelse, smerter osv.
- Standardiserede motoriske test:
  - *Movement ABC 2 test (M-ABC 2)* for motorisk udviklingsprofil ift. alder[39]
  - *Bruininks-Oseretsky test of motor proficiency (BOT 2)* til bedømmelse af aldersrelaterede motoriske færdigheder.[40]

Smerter og fatigue:

- *Faces Pain Scale-revised (FPS-R)* til mindre børn (alternativt forældreudsagn)[41]
- *Visuel Analog Skala (VAS)* eller *Numerisk Rang Skala (NRS)* til større børn[42]

- Uddybende målinger som spørgeskemaer om smertemestring, erfaringer med og perception af smerter:
  - *Pain Coping Questionnaire (PCQ)*[43]
  - *Survey of Pain Attitudes for Children (SOPA-C)*.[43]

Kondition og fysisk færdighed:

- Watt-max ergometercykeltest[44] til indirekte bedømmelse af iltoptagelse/kondition (VO2-max). Anvendes fra ca. 10 år
- Strength & Agility, Body Coordination (BOT 2).[40]

Praksisanbefalinger
i den fysioterapeutiske behandling til patienter med JIA

Intervention og træning baseres både på undersøgelsens resultater og patientens egne mål, ønsker, præferencer og ressourcer. Afhængig af barnets alder foregår det i et samarbejde mellem fysioterapeuten, barnet og dets forældre.

For at sikre en målrettet indsats opstilles derfor specifikke, realistiske og målbare mål, der er relateret til patientens hverdag. Indsats og indhold evalueres løbende med relevante måleredskaber for at tilpasse træningen i takt med ændrede behov, bedring i tilstand osv.

Målene er altid under hensyntagen til patientens ønsker, behov og ressourcer. Herved sikres en individuelt tilpasset og skræddersyet intervention og indsats, der også fremmer motivation og compliance hos patient og familie.

Ledbevægelighed/fleksibilitet

Udspændings- og afspændingsteknikker:

- Aktiv/passiv ledmobilisering
  - Gentagne, dynamiske bevægelser til yderstilling (aktivt/passivt), indenfor smertegrænsen, hvis der er aktiv gigt.[11,45,46]
- Manuelle teknikker *(Bør kun foregå, når der er ro i gigten)*[47]
  - "Hold/slip", passivt overpres, udspænding og instruktion heri til forældre/patient, afhængig af alder.[45-47]

Leg og aktiviteter der understøtter ledbevægelighed og fleksibilitet:

- "Gakkede gangarter"
  - Lange skridt forlæns, baglæns og til siderne, høje knæløft, tå-/hælgang
- Komme fra stående til gulv, lav stol, hugsiddende mm. og omvendt
- Englehop, frøhop mm. på gulv eller trampolin
- Leg med modellervoks, perler, Lego, tegne/male, gribe/kaste bolde/ærteposer osv.
- Yoga, Pilates mm., aktive stræk mm., afhængig af alder og lokation for LOM.[34]

Kropssymmetri, balance, koordination og stabilitet:

- Stand og hop på ét ben (afficerede)
- Gang på ujævnt underlag, hinkerude, trappegang, vippebræt, klatring/armgang i ribbe mm. med inddragelse af begge ben/hænder
- Rejse/sætte sig fra knæstående til stående med inddragelse af begge ben
- Kaste og gribe bolde/ærteposer mm. med afficerede hånd/arm
- Isometriske stabilitetsøvelser på gulv (stående, på knæ/hænder/underarme) med skub og træk, mod modstand osv.
- Fokuseret holdningskorrektion, specifik styrketræning mm., når alderen tillader det.[11,34,49]

Muskelstyrke og -udholdenhed

Specifikke styrkeøvelser:

- Instruktion i håndvægte, squats, lunges, sjipning, kondicykling mm.[11,48,49]
  - Belastning og gentagelser, afhængig af alder og tilstand

Leg og aktiviteter:

- Forhindringsbaner (klatre over/under møbler, kravle/krybe under møbler, komme op/ned fra gulv, op på stole, hoppe ned, gå på trapper, op ad bakker mm. (mindre børn)
- Cirkel-/intervaltræning evt. som poster med belastning og gentagelser[34,47-50]
  - Klatring og armgang i ribbe, sjipning, kondicykling med belastning
  - Løbebane (putte ærteposer i spande), diverse hop/hink på stedet/i trampolin
  - Aktiviteter med skub og træk osv.

Kondition

Specifikke øvelser:

- Intervalløb (skift mellem løb og gang/hurtig gang i tidsintervaller), ex. på løbebånd
- Cykling i fladt og kuperet terræn eller på kondicykel
- Cirkeltræning (poster) på tid.[47-49]

Leg og aktiviteter:

- Forhindringsbane på tid, hvor der skiftes mellem forskellige stillinger (op/ned, frem/tilbage, til sider)
- Svømning (baner på tid)
- Cirkeltræning med længere tid/antal pr. aktivitet osv., afhængig af alder.

Smerter og fatigue

Information om bio-psyko-social forståelsesmodel af smerteperception[51] og tilgang til håndtering af smerter:

- Træning og fysisk aktivitet tilpasses smerterne under den aktive gigtfase. Det er vigtigt at forsikre om:
  - At det ikke skader et gigtramt led at være aktiv
  - At smerterne i sig selv ikke er farlige
- Når gigten er inaktiv og smerterne pågår sættes ind med langsom progression i træning og fysisk aktivitet
  - Dette vil ofte reducere smerteoplevelsen hos patienten, særligt hvis patienten stoler på, at alle smerter, ikke er udtryk for opblussen i gigten eller er farlige
  - Smerterne kan opleves værre i takt med øgning af træning/aktivitet i starten, hvilket er forventeligt og som regel forsvinder med tilvænningen
- Information om fatigue, energiforvaltning og hvordan fysisk aktivitet og træning i afmålte daglige pas kan hjælpe i takling af smerter og smerteoplevelse.[52]

Et afkrydsningsskema med de aftalte træningstiltag er ofte motiverende for de mindre skolebørn, der får mulighed for at vælge mellem forskellige øvelse/aktiviteter og har et ansvar for at krydse af hver dag.

Det kan f.eks. indeholde:

- Datoer og antal daglige/ugentlige træningspas
- Specifikt indhold i øvelser/aktiviteter
- Hvordan og hvornår disse progredieres.

Teknologiske løsninger, som apps, videooptagelser på egen/forældres mobil af specifikke, individuelle øvelser, der skal gøres hjemme, kan anvendes efter behov, og er ofte motiverende for både patient og familie og sikrer samtidig korrekt udførelse.

Referencer

1. Berntson L, Anderson-Gäre B, Fasth A, et al. Nordic Study Group. Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population-based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria. J Rheumatol. 2003, (10):2275-82.
2. Petty RE, Laxer RM, Lindsley CB, Wedderburn LR. Textbook of Pediatric Rheumatology. Seventh Edition. Philadelphia: Elsevier, 2016.
3. Petty RE, Southwood T, Manners P, et al. International League of Associations for Rheumatology (ILAR). International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: Second Edition, Edmonton, 2001. J Rheumatol. 2004, 31(2):390-92.
4. Printo.it. Information om børnereumatologiske sygdomme. Link: https://www.printo.it
5. Ringold S, Angeles-Han ST, Beukelman T, et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation guideline for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: therapeutic approaches for non-systemic polyarthritis, sacroiliitis, and enthesitis. Arthritis Care Res. 2019; 71(6):717-34.
6. Twilt M, Mobers SMLM, Arends LR, et al. Temperomandibular involvement in juvenile idiopathic arthritis- J Rheumatol. 2004; 31(7):1418-22.
7. Chang MH, Shantha JG, Fondriest JJ, et al. Uveitis in children and adolescents. Rheum Dis Clin N Am. 2021; 47(4):619-41.
8. Gualano B, Bonfa E, Pereira RMR, Silva CA. Physical activity for pediatric rheumatology diseases: standing up against old paradigms. Nat Rev Rheumatol. 2017; 13(6):368-79.
9. Ravelli A, Martini A, Juvenile idiopathic arthritis. Lancet. 2007; 369(9563:161-78.
10. Kiresuk TJ, Smith A, Cadillo JE. Goal attainment scaling. Applications, theory, and measurement. First Ed. New York: forlag, 1994. https://doi.org/10.4324/9781315801933
11. Catalia H, Fortini V, Cimaz R. Physical exercise and physical activity for children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a literature review. Pediatr Phys Ther. 2017;29(3):256-60.
12. Long AR, Rouster-Stevens KA. The role of exercise therapy in the management of juvenile idiopathic arthritis. Curr Opin Rheumatol. 2010;22(2):213-17.
13. Woolnough LU, Lentini L, Sharififar S, et al. The relationship of kinesiophobia and physical function and physical activity level in juvenile idiopathic arthritis. Pedriatr Rheumatol. 2022; 20(1):1-9.
14. Heale LD, Houghton KM, Rezaei E, et al: Clinical and psychosocial stress factors are associated with decline in physical activity over time in children with juvenile idiopathic arthritis. Pediatr Rheumatol. 2021;19(1):1-10.
15. Sällfors C, Hallberg LR-M, Fasth A. Coping with chronic pain: In-depth interviews with children suffering from juvenile idiopathic arthritis. Scand J Rheumatol. 2001;3: 3-20.
16. Nørgaard M, Twilt M, Andersen LB, Herlin T. Accelerometry-based monitoring of daily physical activity in children with juvenile idiopathic arthritis. Scand J Rheumatol. 2016;45(3):179-87.
17. Nørgaard M, Herlin T. Specific sport habits, leisure-time physical activity and school-educational physical activity in children with juvenile idiopathic arthritis: patterns and barriers. Arthritis Care Res. 2019;71(2):271-80.
18. Sandstedt E, Fast A, Fors H, Beckung E. Bone health in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis and the influence of short-term physical exercise. Pediatr Phys Ther. 2012;24(2):155-61.
19. Takken T, van Brussel M, Engelbert RH, et al. Exercise therapy in juvenile idiopathic arthritis: a Cochrane review. Eur J Phys Rehab Med 2008;44(3):287-97.
20. Kuntze G, Nesbitt C, Whittaker JL, et al. Exercise therapy in juvenile idiopathic arthritis: a systemic review and meta-analysis. Arch Phys Med Rehab. 2018;99(1):178-93.
21. Rochette E, Duche P, Merlin E. Juvenile idiopathic arthritis and physical activity: Possible inflammatory and immune modulation and track for interventions in young populations. Autoimmunity Rev. 2015; 14(8): 726-34.
22. Pandya J, Rosenbluth LJM, Adams AB. Physical activity and sports for children with juvenile idiopathic arthritis: a review article. 2023. DOI:10.1177/15563316247828.
23. André M, Hagelberg S, Stenström CH. Education in the management of juvenile idiopathic arthritis. Changes in self-reported competencies among adolescents and parents of young children. Scand J Rheumatol. 2001; 30(6): 323-27.
24. Cavallo S, Brosseau L, Toupin-April K, et al. Ottawa panel evidence-based clinical practice guidelines for structured physical activity in the management of juvenile idiopathic arthritis archies of physical medicine and rehabilitation.

25. Houghton K. Physical activity, physical fitness, and exercise therapy in children with juvenile idiopathic arthritis. Phys Sportsmed. 2012; 40(3): 77-82.

26. Vassis S, Resnick C, Nørgaard M et al. Impact of physiotherapy on orofacial manifestations of juvenile idiopathic arthritis. Pediatr Rheumatol. 2023; 21:116.

27. Nationella fysioterapeutiska riktlinjer för JIA. Fysioterapeutiska Nätverket inom Barnreumatologi (Sverige), 2020.

28. Faglige anbefalinger for fysisk aktivitet for barn og unge med revmatisk sykdom. https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-barne-og-ungdomsrevmatologi/helsepersonell/faglige-anbefalinger-fysioterapi/fysisk-aktivitet-for-barn-og-unge-med-revmatologiske-sykdommer/

29. Sundhedsstyrelsen, 2023: Anbefalinger for fysisk aktivitet og stillesiddende tid, 0-4 år/5-17 år. https://Sundhedsstyrelsen.dk

30. World Health Organization, 2025: Recommendations for physical activity and sedentary behavior. https://www.who.int/publications/b/55518

31. Takken T et al. Aquatic fitness training for children with juvenile idiopathic arthritis. Rheumatology 2003; 42:1408-14.

32. Fredriksen B, Mengshoel AM. The effect of static traction and orthoses in the treatment of knee contractures in preschool children with juvenile chronic arthritis: A single-subject design. Arthritis Care Res 2000; 13(6):352-59.

33. Castoni M, Tinkle B, Levy H, et al. A framework for the classification of joint hypermobility and related conditions. Am J Med Genet C Semin Med Genet. 2017;175(1): 148-57.

34. Klinisk undersøgelse af funktionsevne under aktiviteter ved juvenil idiopatisk arthritis. E-dokument, Aarhus Universitetshospital, Fysioterapi- og Ergoterapi. 2023.

35. Kendall FP, McCreary EK, Provance PG, et al. Muscle testing and function with posture and pain. Fifth Edition. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2005.

36. Lam C, Young N, Marwaha J et al. Revised versions of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) are more sensitive and suffer less from a ceiling effect. Arthritis Rheum 2004;51: 881-89.

37. Enright P.L: The six-minute walk test. Respir. Care. 2003; 48:783-85.

38. Ulrich S et al. Reference values for the 6-minute walk test in healthy children and adolescents in Switzerland. BMC Pulmonary Med. 2013, 13:49.

39. Movement ABC 2. https://www.fysio.dk/fafo/maleredskaber/movement-abc-2

40. Bruininks RH, Bruininks BD. Bruininks-Oseretsky test of motor proficiency. Second Edition (BOT-2), Minneapolis, MN. Pearson, 2005.

41. Hicks CL, von Baeyer, CL, Spafford PA, et al. The Faces Pain
Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain management. Pain 2001; 93: 173.83.

42. Joos E, Peretz A, Beguin S et al. Reliability and reproducibility of visual analogue scale and numeric rating scale for therapeutic evaluation of pain in rheumatic patients. J Rheumatol 1991; 18:1296-70.

43. Thastum M, Herlin T, Zachariae R. Relationship of pain coping strategies and pain-specific beliefs to pain experience in children with juvenile idiopathic arthritis. Arthritis Rheum 2005; 53:178-84.

44. Watt-max test. https://www.fysio.dk/fafo/maleredskaber/watt-max-test

45. Harvey L, Herbert R, Crosbie J. Does stretching induce lasting increase in joint ROM? A systemic review. Phys Res Int 2002; 7(1):1-13.

46. Katalinic Owen M, Harvey LA, Herbert RD et al. Stretch for the treatment and prevention of contractures. Cochrane database of systemic reviews, 2010.

47. Kuchta G, Davidson I. Occupational and physical therapy for children with rheumatic diseases. A clinical handbook. Redcliffe Publishing, Oxford, 2008.

48. Baydogan SN, Tarakci E, Kasapcopur O. Effect of strengthening versus balance-proprioceptive exercises in patients with juvenile idiopathic arthritis: A randomized, single-blinded clinical trial. Am J Phys Med Rehabil 2015; 94:417-28.

49. Raastad T, Paulsen G, Refsnes PE et al. Styrketrening i teori og praksis. Gyldendal undervisning, Oslo, 2010.

50. Smertevidenskab.dk: https://smertevidenskab.dk/moderne-smerteforstaaelse-del-2-den-biopsykosociale-smertemodel/

51. Ambrust W, Lelieveld O, Tuinstra J et al. Fatigue in patients with juvenile idiopathic arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. Pediatr Rheumatol Online J 2016. Doi: 10.1186/s12969-016-0125-1

Bilag 1

Deltagere i den faglige følgegruppe

Marie Skov Gustafsen, Fysioterapeut, pædiatri, Midt og Vestsjællands Hospital

Tina Majbritt Olesen, Fysioterapeut, pædiatri, Midt og Vestsjællands Hospital

Praksiskonsulenter for fysioterapi

Helene Povlsen, Region Nordjylland

Nils-Bo de Vos Andersen og **Bo Albertsen**, Region Midtjylland

Thomas Agner Larsen og **Jesper Ottesen,** Region Hovedstaden

Viktor Ladegourdie, Region Syddanmark

Bilag 2
Nationale anbefalinger for fysisk aktivitet og stillesiddende

I Norden er der enighed om at anvende de *Nationale anbefalinger for fysisk aktivitet og stillesiddende tid for raske børn og unge* (Sundhedsstyrelsen) (29), som er næsten kongruente på tværs af nationale anbefalinger i Norden, samt de Internationale anbefalinger (WHO) (30):

For alderen 0-4 år anbefales:

- Opmuntring og støtte til daglig fysisk aktivitet, i form af leg, bevægelse og varierende aktiviteter som er relateret til barnets alder og udviklingstrin
- Begrænse stillesiddende tid, især skærmtid.

For alderen 5-17 år anbefales:

- Fysisk aktivitet i mindst 60 minutter dagligt, i moderat intensitet hvor barnet bliver let forpustet og med muskelstyrkende islæt, især for de store muskelgrupper
  - Aktiviteten må gerne være i mindre pas og med variation i indhold, dog minimum 10 minutter ad gangen
- Tre gange ugentlig skal aktiviteten være med høj intensitet med større forpustelse, så det er svært at tale sammen
- Stillesiddende tid med lavt energiforbrug skal begrænses, herunder skærmtid og liggende tid.

For alderen 18 år anbefales:

- Som anbefalinger for 5-17-årige, selv om 18-årige betragtes som voksne, jf. Sundhedsstyrelsen.