

WE-STUDIEN:

Gjør botox-behandling det lettere for barn med CP å gå?

Ved fire norske sykehus gjennomføres det nå en studie for å finne ut om det blir lettere for barn og unge med CP å gå etter behandling med botox i leggmusklene.

I Norge behandles omtrent 60 prosent av barn og unge med spastisk CP med botulinumtoksin A (botox). Av disse er det over 90 prosent som får medikamentet i musklene i bena. Behandlingen gis gjerne flere ganger i året og har vært gitt til barn med CP i mange

år. Injeksjonene gis vanligvis ved et av de 19 habiliteringssentrene i Norge. Imidlertid er det stor variasjon mellom de ulike sentrene i dosene som benyttes og hvor ofte injeksjonene settes. Et av hovedmålene for behandlingen er at det skal bli lettere for barn med spastisk CP å gå. Tidligere forskning har ikke gitt klare svar på om dette er tilfelle.

Hovedmålet

Hovedmålet med WE-studien er derfor å finne ut om injeksjoner med botox faktisk gjør det lettere å gå. Vi vil bedømme dette ved å måle energiforbruket under gange. Den beste metoden for å finne ut om en behandling virker, er ved å gjøre en randomisert kontrollert studie. Det vil si at de som skal delta i studien deles inn i to like store grupper, der den ene gruppen får botox, mens den andre får narremedisin. Hvilken gruppe det enkelte barn havner i, er helt tilfeldig og skjer ved loddtrekning (randomisering). For å unngå at forventninger til botox eller narremedisinen spiller inn på resultatene, vil verken de som får injeksjonene (barn og ungdom), de som setter injeksjonene eller de som undersøker

barna for å finne effekter vite om det er botox eller narremedisin som er blitt gitt. Først når alle som skal være med i prosjektet har blitt behandlet og alle målingene av energiforbruk er ferdig, vil vi få vite hvem som har fått botox og hvem som har fått narremedisin. Vi kan da se om de som fikk botox bruker mindre energi på å gå. Siden studien er ganske omfattende, regner vi ikke med å ha resultater ferdig før tidligst i 2019.

Bidra til økt kunnskap

WE-studien vil altså bidra til økt kunnskap om hvordan botox-behandling virker på gangfunksjonen hos barn med CP og hvem som har nytte av behandlingen. Behandling med botox er kostbart og ressurskrevende. Injeksjoner er for noen barn knyttet til ubehag, og noen trenger også narkose. Derfor er det viktig å få vite mer om virkning og nytte av botox-behandling.

Behov for 96 deltakere

For at studien skal kunne besvare spørsmålet om botox gjør det lettere å gå, vil vi ha behov for 96 deltakere i studien. Deltakerne må ha spastisk CP enten på én side (unilateral

ØNSKER DU
Å DELTA I
STUDIEN?

Ta kontakt prosjektgruppen på e-post; we-studien@stolav.no. Mer informasjon finner du på www.stolav.no/we-studien.



CP/«hemiplegi»), eller på begge sider av kroppen (bilateral/«diplegi»), kunne gå uten hjelpemidler (nivå I eller II etter GMFCS – Gross Motor Function Classification System), og være mellom 4 og 18 år. Behandlende lege må ha anbefalt behandling med botox i leggmuskulaturen i ett eller begge ben. Det er altså ikke vi forskere som skal bestemme om det er behov for botox. Før man kan inkluderes i studien må det ha gått minst seks måneder siden siste botox-behandling i bena og minst to år siden en eventuell operasjon i bena.

Fire undersøkelser

Deltakerne i studien må møte opp til forskjellige undersøkelser fire ganger i løpet av seks måneder. Ved hvert av disse oppmøtene gjøres det ulike tester for å måle gangfunksjon samt registrere daglig aktivitet og smerter. Testene

innebærer bruk av en del utstyr. Etter endt studiedeltakelse sendes en rapport om resultatene fra den siste testingen i studien til behandlende lege og fysioterapeut.

Fire sykehus

I samarbeid med Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) gjennomføres studien ved fire sykehus i landet:

- St. Olavs Hospital, ansvarlig lege Torarin Lamvik
- Sykehuset i Vestfold, ansvarlig lege Guro L. Andersen
- Universitetssykehuset i Nord-Norge, ansvarlig lege Jasmina Majkic-Tajsic
- Oslo universitetssykehus, ansvarlig lege Kjersti Ramstad

I tillegg planlegges det at Haukeland universitetssykehus skal bli med i studien i løpet av høsten 2016.

Studien er finansiert av det offentlige og er uavhengig av den farmasøytiske industrien. WE-studien administreres av St. Olavs Hospital i Trondheim, hvor prosjektleder er professor og barnelege Torstein Vik. Nasjonal prosjektkoordinator er fysioterapeut og forsker Siri Merete Brændvik. ■



Ingvild Storheil, forskningssykepleier, Barne- og ungdomsklinikken, St. Olavs Hospital



Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) BPA i Aleris - frihet til å leve ditt liv!

Aleris har solid erfaring fra å skreddersy BPA-ordninger i nær dialog med kommunene og BPA-mottakerne. Vårt mål er å gi deg som er funksjonshemmet mulighet til et selvstendig liv.

Med Aleris som din BPA-leverandør, får du:

- Veiledningstelefon 365 dager i året, 24 timer i døgnet.
- Opplæring i å være arbeidsleder.
- Opplæringstilbud til assistentene dine.
- Tilbud om hjelp til å skaffe assistenter.
- Tilbud om bistand til intervju, ansettelse og til å lage turnusplan.
- Stillingsannonser.
- Arbeidsledermanual med rutiner og verktøy for en enklere BPA-drift.
- Assistentmanual til hjelp for assistenten.
- Nettbaserte verktøy for timelister og arbeidsplaner.
- Driftskonto/refusjonsordning til å dekke ekstrautgifter til BPA. (kinobilletter, telefonutgifter, kontorutstyr etc.)
- En arbeidsgiver til assistentene dine som har tariffavtale som sikrer gode arbeidsforhold.
- Rapport hver måned om timeforbruk.

Velkommen til en BPA-samtale med oss i Aleris!

bpa@aleris.no Tlf: 974 80 800
www.aleris.no/bpa

