

Torsteins hjørne

Vi er i gang – hva var målet?
De første pasientene er rekruttert og det ser ut til at vi i første halvår kommer nært opptil målet på 15 deltakere per halvår. Det er flott!

Da kan det kanskje passe å minne om at målet med WE-studien er å fremskaffe forskningsbasert evidens for om Botox faktisk gjør det lettere å gå for barn med CP. Vår studie, en dobbelt-blindet, randomisert kontrollert studie (RCT), regnes som gullstandarden for å fremskaffe slik evidens. Når man har flere slike studier, kan disse vurderes i systematiske litteraturgjennomganger og «slås sammen» i såkalte metaanalyser. Hvis funnene er konsistente, har man solid forskningsbasert evidens. Dette er en viktig akse i det som i dag er blitt et mantra i skolemedisinen, nemlig evidens-basert medisin (EBM).

Det er svært viktig at vi klarer å gjennomføre WE-studien helt «etter boka», slik at den kan benyttes i slike metaanalyser, og at den blir bedømt som kvalitetsmessig god. Når vi nå er i gang, vil jeg derfor fremheve viktigheten av komplette data på alle nivå. Det er helt essensielt at vi får minst mulig manglende data! Det kan være lett å tenke at «dette kan da ikke være så viktig», glemme å svare på noen spørsmål, eller noen tester. Selv om dette kan og vil skje, må vår ambisjon være å få komplette data!!

De andre aksene i EBM er «klinisk erfaring» - og «pasientens egne verdier». Disse to aksene, og spesielt den siste, kan man av og til få inntrykk av at neglisjeres i skolemedisinen, men det er faktisk kombinasjonen av disse tre som utgjør EBM. Dersom vi finner at Botox faktisk gjør det lettere å gå, må vi likevel ikke glemme at i behandlingen av enkeltpasienter skal disse lyttes til, og man skal også individualisere behandlingen, basert på egen solid klinisk erfaring.

Studiestatus

- Forespurte: **20**
- Sagt ja: **14**
- Inkluderte: **8**

17. juni hadde Siri og Ingvild et meget positivt møte med Haukeland Universitetssykehus. Planen er at de blir med som eget senter i WE-studien til høsten.



Formidling

*WE-studien har fått egen hjemmeside på: <https://stolav.no/WE-studien>. Her vil vi blant annet legge ut nyhetsbrevene og linker til artikler om WE-studien. Siden er under utvikling. Innspill med forslag til innhold mottas med stor takk ☺

*Informasjon om WE-studien er lagt inn på helsenorge.no.

*Vi har også opprettet en felles-e-postkasse: we-studien@stolav.no.

*Manuskript for publisering av studieprotokollen er sendt inn til *Trials*.

Og ellers...

Ved årets utlysning av forskningsmidler fra Helse-Midt har det gått ut to søknader fra Ellen Marie Bardal som er postdok i WE-studien. Søknadene omhandler blant annet validering av råakselerasjonssignal for aktivitetsgjenkjenning og estimering av energiforbruk i daglig aktivitet.

Anne Elisabeth Ross Raftemo er nå formelt tatt opp som PhD-kandidat ved det medisinske fakultet, NTNU.

10. juni forsvarte to masterstudenter i bevegelsesvitenskap oppgavene sine med suksess. Begge oppgavene danner grunnlaget for bruk av akselerometerdata i WE-studien. Astrid Ustads oppgave hadde tittelen: Validation of algorithms for physical activity type detection in children using raw acceleration data. Ingvild Koren Maalen-Johansens oppgave hadde tittelen: Investigation of energy expenditure during walking in children with cerebral palsy and typically developing children using raw acceleration data. Gratulerer! Begge to jobber videre i WE studien som vitenskapelige assistenter.

22. juni var det møte i WE-studiens styringsgruppe som består av representanter for WE-studien, NTNU, St. Olavs Hospital, Samarbeidsorganet i Midt-Norge, CP-foreningen og Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn. Det kom mange gode innspill, og det ble bestemt at styringsgruppa skal møtes to ganger i året.



GOD SOMMER!

Redaktør: Ingvild Storheil
✉ Ingvild.Storheil@stolav.no

Studien støttes av:

- Fysiofondet
- HelseForsk
- Nasjonalt kompetansenettverk for legemidler til barn
- Samarbeidsorganet mellom Helse Midt-Norge RHF og NTNU
- Felles forskningsutvalg St. Olavs hospital og Det medisinske fakultet