



## Kan botox bedre gangfunksjonen til barn og unge med CP?

Ti år gamle Sigrid Skar Wirum fra Kristiansund er en av 32 norske barn og unge med CP som har deltatt i WE-studien. CP-bladet fikk være med på hennes siste testing ved St. Olavs Hospital i Trondheim.

TEKST OG FOTO: HEIDI ØSTHUS ERIKSEN

Ved fem norske sykehus, St. Olavs hospital, Sykehuset i Vestfold, Universitetssykehuset i Nord-Norge, Oslo universitetssykehus og Haukeland universitetssykehus 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 leggmuskulene. Studien startet i 2015 og i mars 2018 har 32 barn og unge med CP i alderen 4–18 år deltatt i dette omfattende forskningsprosjektet.

Sigrid fra Kristiansund er en av dem. Hun har hemiplegi GMFCS grad 1. CP-bladet møter henne og mamma Kirsti Wirum på en restaurant på Solsiden i Trondheim, dagen før hun skal gjennomføre sin siste

test og kontroll på avdelingen Nevrologisk Øst ved St. Olavs hospital.

– Det skal bli litt deilig å bli ferdig. Det er gøy, men også ganske slitsomt, forteller Sigrid.

### Botox eller saltvann

Siden september 2018 har hun hatt hele fem turer til Trondheim i forbindelse med WE-studien. Det første møtet bestod av samtaler, diverse testing og en screening for å fastslå om Sigrid var aktuell for studien. Gang to var det injisering av det som enten er botox eller bare saltvann (hverken deltakere eller behandlere får vite hvilke deltakere som faktisk får behandling og hvem som kun får placebo-medisin, som i dette tilfellet er saltvann). Deretter gjennomføres samme tester som før injeksjonene etter 4, 12 og 24 uker, i tillegg til samtaler og evaluering med testerne. Etter 24 uker antas det at effekten av den eventuelle botox-injeksjonen har avtatt, slik at studien vil gi et bilde av hvordan musklene og spastisiteten reagerte både før, underveis og etter behandlingen med botox.

Noen av deltakerne har fått behandling med botox tidligere

(men ikke senere enn seks måneder før studiestart), og føler seg dermed sikre på sin egen vurdering om hvorvidt de har fått botox eller ikke. Men for Sigrid som ikke har fått botox før, er det vanskeligere.

– Jeg tror jeg har fått det, fordi det føltes veldig bra og annerledes i starten. Og nå synes jeg den er akkurat som før, forteller Sigrid.

Svaret på hvem av deltakerne som har fått botox og hvem som ikke har fått det, vil ikke deltakerne få før studien er ferdig – trolig våren 2020.

– Det er jo forferdelig lenge å vente på å få svar, så nå håper vi at mange melder seg på studien slik at vi kan få svar så fort som mulig, sier mamma Kirsti, og smiler.

### Ingen tvil

De fikk først høre om WE-studien da de var på en rutinekontroll på barnehabiliteringen hjemme i Kristiansund. Legen nevnte studien og anbefalte familien å delta. Kort tid etter fikk de tilsendt mer informasjon om studien i posten. Familien møtte også en gutt som hadde deltatt i studien på et habiliteringsopphold på Valnesfjord og fikk høre om hans erfaringer med

**KLAR FOR SISTE TEST:** Sigrids ben er fulle av EMG-elektroder, markører og reflekskuler som skal måle aktivitet og spastisitet.



1

WE-studien. Han og familien anbefalte også Sigrid å delta.

– Sigrid var ikke i tvil – dette ville hun være med på, sier Kirsti, og fortsetter:

– Og for oss som foreldre er det klart at vi gikk noen runder først – vi tenkte: Er det verdt det når vi ikke vet om hun i det hele tatt får behandling? Men det føltes viktig og riktig å delta – ikke bare for Sigrid – vi vil at alle barn med CP skal få den hjelpen de trenger. Og kanskje kan resultatene i denne studien gjøre det enklere for andre å få rett behandling?

Det var nok mest spenning knyttet til det andre besøket på St. Olavs hospital, det var gangen for selve injiseringen – og legene ga beskjed om at sprøytestikkene kunne være litt smertefulle. Legen

brukte ultralyd for å lokalisere nøyaktig hvor det skal stikkes og Embla-krem og plaster for å bedøve leggen.

For Sigrid var ikke dette det minste skummelt. Hun fikk nemlig besøk av Sykehusklovnene da hun skulle få sprøytestikkene, og de fant på så mange sprell at sprøytestikkene gikk unna i en smertefri fei!

– De var veldig morsomme, de låste til og med døra så legen ikke kom inn, forteller Sigrid.

Reisingen, samtalene og testingen som blir gjort i etterkant av injeksjonene kan være litt slitsomme. Derfor har Sigrid og mamma Kirsti gjort hver tur til St. Olavs hospital til en skikkelig jentetur, med både shopping, restaurantbesøk og kino.

– Det er viktig å gjøre det til en fin opplevelse, og det er hyggelig for

oss begge to å få denne tiden sammen og et lite avbrekk fra en ellers travel hverdag, forteller Kirsti.

#### Utfordrende rekrutteringsprosess

Siri Merete Brændvik er forskningskoordinator for WE-studien og takknemlig for at Sigrid nå forteller om sine erfaringer med studien i CP-bladet. En av hovedutfordringene i studien så langt, er forståelig nok rekrutteringen av nye deltakere.

– Inntrykket er at av de som forespørres om å delta, så sier cirka halvparten ja, men vi klarer dessverre ikke å få tak i alle som kunne vært aktuelle for studien, sier hun, og fortsetter:

– Når de først sier ja, så er de med. Det er en veloverveid av-



2



3



4

Satt inn tittel i billedtekst nr 1, du har kanskje noe bedre?

gjørelse å delta, og vi ser veldig lite frafall.

Ettersom det ikke er veldig mange barn med CP mellom 4–18 år som oppfyller kravene til å delta, har forskningsteamet måttet jobbe hardt med selve rekrutteringsprosessen. De har reist land og strand rundt, har snakket med samarbeidende sykehus og har hatt utallige presentasjoner i ulike fora hvor helsepersonell møtes.

– Vi har jobbet systematisk og målrettet for å informere og promotere klinikken, men vi er avhengige av at behandlende lege fatter interesse for studien og anbefaler pasienten å delta.

I mars 2018 har de 32 deltakere og er en tredjedel på vei mot det endelige målet som er 96 deltakere. Da CP-bladet besøkte St. Olavs

hospital den 8. mars, hadde de nettopp fått noen veldig gode nyheter angående studien. To internasjonale sentra, et sykehus i Nice og et i Warszawa er blitt inkludert i studien og vil i løpet av våren/sommeren 2018 starte testingen av deltakere etter den norske metoden.

– Vi har litt forventninger til dem og tror at de skal klare å rekruttere opp mot 20 deltakere hver. Men det blir ingen hvilepute for oss, her i Norge fortsetter vi med fullt fokus på rekruttering hver dag, sier forskningskoordinatoren.

#### Unge deltakere

At alderen på deltakerne varierer fra fire til 17 år har også bydd på noen utfordringer.

– Det viktigste for oss har vært

**1 SAMARBEID:** Sigrid bes om å stramme muskler i beina slik at EMG-elektroden blir festet riktig.

**2 OKSYGENMASKE:** Oksygenmasken festes og sjekkes før Sigrid skal gå så fort hun kan i fem minutter.

**3 ELEKTRODER:** De første elektrodene festes på legg, ankel og fot.

**4 GANGANALYSEN:** Sigrid går så fort hun kan uten å løpe på og testerne følger etter så godt de kan. Oksygenmaske og elektroder er på under hele denne delen av testen.

– Vi klarer dessverre ikke å få tak i alle som kunne vært aktuelle for studien.

å skape en god og trygg atmosfære for deltakerne, og det har gått veldig bra. Men det er klart det er stor forskjell på å behandle en fireåring og en 15-åring! De yngste barna bruker vi mer tid på og de må gjerne avledes litt – så vi setter av tid til tull og tøys også, sier Brændvik.

Hovedvekten av deltakerne så langt er rundt mellom seks og 12 år, og det er foreløpig tilnærmet lik fordeling mellom gutter og jenter.

– Jeg må si at jeg synes det er flott at familien velger å delta selv om det ikke er sikkert at akkurat deres barn får nytte av studien. Foreldrene og de større barna forteller at de ønsker å bidra til å bedre behandlingen til alle barn og unge med CP, ikke bare dem selv.

Studien antas å være ferdig i begynnelsen av 2020, og familiene som deltar vil først da få resultatene. Forhåpentligvis vil følgende spørsmål bli besvart: Hadde botox-behandlingen en effekt?

– Mange av barna og foreldrene har en formening om hvorvidt de har fått botox eller ikke, og det blir jo veldig spennende å se i etterkant om resultatet stemmer overens med det deltakerne selv tror. Så vi er mange som er spente, både deltakerne, testerne og oss andre, sier Brændvik.

### Siste test

Tilbake til Sigrid. Fredag 9. mars var det klart for hennes siste runde i WE-studien på St. Olavs hospital. CP-bladet fikk være med på samtlige tester gjennomført av fysioterapeut Ragnhild Sunde Braaten, bevegelsesviter Ane Øvreness og vitenskaplig assistent Martin Aursand Berge.

Testen starter ved at Sigrid veies og måles, deretter måles vinkel på ankel og fot. Så bes Sigrid om å stramme muskler i beina slik at de fester EMG-elektroder i legger og lår riktig.

– Det er ikke vondt, men veldig



1

kaldt, forsikrer Sigrid, og legger til: – Det verste er egentlig å ta dem av!

Via kameraer knyttet til en PC viser elektrodene hvordan musklene i beina jobber når testerne gjør ulike bevegelser med beina til Sigrid og når hun går. Neste steg i testen er måling av spastisitet via tre markører og reflekskuler – alle de elektroniske undersøkelsene gjøres i tillegg til testerne og Sigrids subjektive mening. De snakker sammen hele veien.

Noe av det studien ønsker å finne ut av, er: Hvor lett er det for Sigrid å gå? Hvor mye energi bruker hun på å gå? Til det brukes en gangtest på fem minutter

Den mest slitsomme delen av testen er selve gangtesten – her måles energikostnad. Sigrid får på seg en oksygenmaske og går så langt



2



3

hun klarer på fem minutter – deretter forteller hun hvor sliten hun føler seg på en skala fra 0–10.

Sigrid har gått langt og fort, og pulsen er høy: – Fem, sier hun.

Nå skal hun gå så fort hun kan i ett minutt. Går hun fortene enn sist? Bli hun mindre sliten? Testerne måler, og Sigrid går så fort at hun nesten løper. Igjen får hun spørsmålet om slitenhet. – Sju, svarer en andpusten Sigrid, og løper bort og gir mamma en god klem.

– Du gikk råfort!, roper testerne.

– I know, svarer Sigrid.

Kirsti følger nøye med hele veien, kommer med oppmuntringer, kos, drikke og snakker med testerne. Hele tiden passer hun på at det går bra med Sigrid.

– Det går bra, men jeg er litt mer sliten enn i stad, forteller Sigrid.



4

Siste del av testen er å gå frem og tilbake på en rett strekning i rolig tempo. Testerne observerer gangen og kamera festet på veggen fanger opp hver bevegelse.

Til slutt kommer den verste delen, nemlig å ta av elektrodene som er festet med plaster – det har Sigrid smågruet seg til. Men på et lite minutt er alt fjernet, og også dette gikk bra.

To brikker forblir på, en på låret og en i ryggen – det er aktivitetsmålere som skal måle Sigrids aktivitet i en uke etter at de kommer hjem. I tillegg til disse skal de fylle ut en dagbok om aktivitet og slitenhet. Først da er de helt ferdige med WE-studien.

– Denne aktivitetsmålingen har vært en viktig gevinst for oss. Å bruke en skala fra 0–10 hvor vi

måler slitenhet er nyttig for oss som foreldre, og også læreren på skolen har begynt å bruke den. Skalaen har nok gjort oss mer bevisste på hvor mye energi Sigrid faktisk bruker i løpet av en dag, sier Kirsti.

Sigrid tar på seg vanlige klær, drikker litt sjokmelk og setter seg ved siden av mamma. Siden dette er hennes siste møte med testerne, får hun utdelt et fint diplom som takk for innsatsen og får en ekstra god klem av alle sammen.

En stolt, litt sliten og veldig fornøyd Sigrid titter nøye på diplommet før hun tar på seg jakke og skjerf. Nå er hun klar for premie, lunsj og shopping med mamma. Så venter skolehverdag, dansing, klatring og tid med resten av familien hjemme i Kristiansund. ■

## WE-studien

I samarbeid med Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU) gjennomføres studien ved fem 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
- Haukeland sykehus, ansvarlig lege Aanen Årli

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 prosjektleder er fysioterapeut og forsker Siri Merete Brændvik.

Du kan lese mer om WE-studien her: <http://www.cp.no/tilbud-til-deg/we-studien/>

**1 UTENFOR SYKESHUSET:** Mamma Kirsti og Sigrid er spente før den siste testen på St.Olavs.

**2 AKTIVITETSMÅLER:** En aktivitetsmåler festes i korsryggen og en annen på låret. Disse skal Sigrid gå med i en uke hjemme før den sendes tilbake til sykehuset.

**3 KOORDINATOR:** Siri Merete Brændvik er forskningskoordinator for WE-studien.

**4 DIPLOM:** En stolt Sigrid er ferdig med sin aller siste testing i forbindelse med WE-studien og fikk et fint diplom som takk for sin deltakelse.