

Forespørsel om å delta i undersøkelse

”Gjør behandling med botulinumtoksin A (Botox) det lettere å gå for barn/unge med cerebral parese?”

Vi lurer på om du kan tenke deg å være med i en undersøkelse av hvordan Botox virker?

Som du vet, er det mange barn og ungdommer med CP som har vansker med å gå. Det kan for eksempel være slik at man snubler lett eller går mye på tå, man kan bli veldig fort sliten, eller det kan være vanskelig å gå på ujevnt underlag, som for eksempel på grusveier, eller stier. Dette kan gjøre det vanskelig å være med på aktiviteter sammen med venner på fritiden eller på skolen.

Legene mener nå at du *kan* ha nytte av sprøyter med Botox i leggen. Meningen er at denne behandlingen skal gjøre det lettere for deg å gå. Du har kanskje fått Botox før, og dersom du har tendens til å gå på tå, vil du etter slike sprøyter kunne gå mer på hele foten. Denne virkningen varer imidlertid bare noen få uker. Det vi ønsker å undersøke, er om behandling med Botox faktisk gjør det lettere for deg å gå, og dermed at du bruker mindre krefter på dette. Det er i dag ingen som vet sikkert om Botox virker slik.

Den beste måten å undersøke dette på er at halvparten av de som blir med i denne undersøkelsen får sprøyter med saltvann i stedet for Botox i leggmusklene. Verken du, legen som setter sprøytene, eller de som skal undersøke deg etterpå, skal vite om du fikk saltvann eller Botox. Dette skal være hemmelig. Før du får behandlingen, og en måned, tre måneder og 6 måneder etterpå vil vi undersøke hvor lett det er for deg å gå. Først når alle barna er ferdig undersøkt, vil vi finne ut hvem som har fått Botox og hvem som har fått



saltvann. På denne måten vil vi finne ut om Botox gjør det lettere å gå. Vi er også spesielt interessert i å finne ut hvor lenge Botox kan virke. Derfor vil det kunne gå opptil et halvt år før du igjen får Botox.

Kan du tenke deg å være med i denne undersøkelsen?

Dersom du takker ja betyr det at du må komme til oss på sykehuset fire ganger for forskjellige undersøkelser; en gang like før du skal få sprøyter, og en, tre og seks måneder etterpå. Vi vil da blant annet se på hvor sterk du er i musklene dine og hvordan du går. Dette vil ikke være ubehagelig eller vondt, men det vil ta mellom en og en halv og to timer

Både sprøyter med Botox og saltvann kan gjøre litt vondt, men du kan få bedøvelse i huden som hjelper mot dette. Etterpå kan noen kjenne at det er litt ømt i muskelen, men de fleste merker lite eller ingenting etterpå. Noen sjeldne ganger kan huden rundt stikkstedene bli rød, hoven og varm og da bør en lege undersøke om man trenger behandling for dette.

Resultatene fra undersøkelsen vil være anonyme. Dette betyr at når vi skal skrive om hva vi har funnet i vitenskapsblader vil ingen vite hvem som er deg. Selv om du sier ja til å delta, kan du når som helst gi beskjed om at du ikke vil være med lenger. Du trenger ikke å gi noen spesiell grunn for dette.

Dersom du har spørsmål kan du eller foreldrene dine ringe til enten

- Anne Elisabeth Ross Raftemo, Sykehuset i Vestfold, tlf.: 92064296
- eller
- Siri Merete Brændvik, St. Olavs hospital, tlf.: 72573830 / 93426016

Sjekk WE-studiens hjemmeside <https://stolav.no/WE-studien>.