



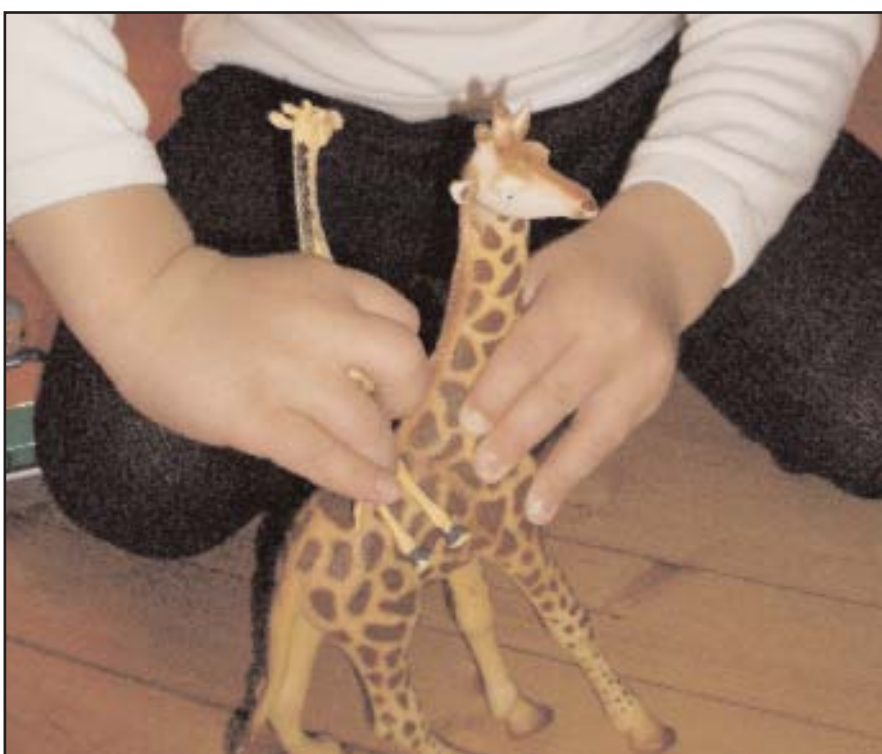
# Behandling med botulinumtoxin-A for barn med spastisitet

– erfaringer fra systematisering av behandlingsoppfølging

AV ERIKA LONGE GRØNNER OG GUNVOR LILLEHOLT KLEVBORG

## Introduksjon

Behandling av redusert funksjon i overekstremitetene som følge av spastisitet har fått økt oppmerksomhet i Norge de siste ti til femten årene. Barn med cerebral parese (CP) utgjør hovedandelen av disse barna, og det nasjonale oppfølgingsprogrammet for cerebral parese (CPOP) (1) har vært et viktig bidrag til denne utviklingen. Samtidig har internasjonale studier i økende grad beskrevet tiltak som kan bedre arm- og håndfunksjonen hos barn med spastisitet. En oppdatert oppsummering fra Cochranebiblioteket stadfester at behandling med det spasmedempende medikamentet Botulinumtoxin-A (BTX-A) er en effektiv metode for å bedre håndfunksjon hos barn med CP, men behandlingsformen er helt avhengig av en fokusert terapeutisk oppfølging med intensiv trening og ortosebehandling (2). Nye bevegelser og nye aktiviteter må læres. Det er gjennom et individuelt tilpasset program for hvert enkelt barn at det er realistisk å forvente effekt av behandlingen på utførelse av aktiviteter som er viktige i barnas



hverdagsliv.

Målet med denne artikkelen er å oppsummere erfaringene fra et fagutviklingsarbeid ved tidligere Barnenevrologisk seksjon (BNS) ved Rikshospitalet, nå Seksjon for Nevrohabilitering ved Oslo universitetssykehus (OUS). Fagutviklingsarbeidet har fokusert på systematisering av behandlingstilbudet til en gruppe barn med spastisitet som får BTX-A-behandling med målsetting om bedret håndfunksjon.

Artikkelen er nært relatert til to tidligere artikler publisert i Ergoterapeuten nr.10 2008 av Klevberg & Elkjær (3) og Elkjær, Klevberg og Grønner (4).

## Cerebral Parese

CP er den vanligste neurologiske årsaken til bevegelseshemming hos barn og unge (5) og utgjør hovedandelen av barn som får behandling med BTX-A. En artikkel basert på data fra det norske CP-registeret (CPRN) rapporterer en forekomst på 2.1 barn med CP per 1000 levende fødte, dette vil si om lag 120 barn med CP per årskull i Norge (6).

CP er betegnelsen på «en gruppe permanente, men ikke uforanderlige forstyrrelser av bevegelse og/eller stilling og motorisk funksjon, som skyldes en ikke progredierende skade eller lesjon i den umodne hjerne» (7). Skaden forårsaker aktivitetsbegrensninger og er ofte assosiert med senso-



*Erika Longe Grønner er spesialergoterapeut ved Seksjon for Nevrohabilitering, Barneavdeling for Nevrofag, Oslo Universitetssykehus*



*Gunvor Lilleholt Klevberg er ergoterapispesialist og arbeider ved Nasjonalt kompetansesenter for barnehabilitering med vekt på bevegelse, Barneavdeling for Nevrofag, Oslo Universitetssykehus*

riske, kognitive, kommunikative og perseptuelle forstyrrelser (8). Etter den nye klassifikasjonen utarbeidet av det europeiske overvåkingsprogrammet for CP, Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), deles CP inn i undergrupper etter dominerende bevegelsesforstyrrelser (spastisk, dyskinetisk eller ataktisk) (7). Deretter angis om en eller begge sider av kroppen er affisert (unilateral eller bilateral). Som tillegg til diagnosen gjøres en funksjonsbeskrivelse, og det er utviklet to klassifiseringssystem for motorisk funksjon. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) brukes for å klassifisere grovmotorisk funksjon og er basert på selvinitierte bevegelser med særlig vekt på sitte-/bolkontroll og gangfunksjon (9). Manual Ability Classification System (MACS) er utviklet for å klassifisere hvordan barn med CP bruker hendene når de håndterer gjenstander i daglige aktiviteter, med vekt på selvstendighet og behov for tilpasning eller tilrettelegging av aktivitetene (10). Begge klassifiseringssystemene er inndelt i nivåer fra I til V, hvor I angir beste motorisk funksjon (11).

### Behandling med Botulinumtoxin-A (BTX-A)

BTX-A er et spasmedempende medikament som injiseres direkte i utvalgte muskler og virker ved å blokkere impulsoverføringen fra nerveende til muskel. Muskelspenningen reduseres og forutsetningen for bevegelse forandres. Målet med BTX-A-behandling er å redusere spastisitet, øke leddbevegelighet og bedre samspillet mellom muskler. Dette kan påvirke barnets håndfunksjon og kvalitet i utførelse av hverdagsaktiviteter (12). BTX-A-behandling er et medisinsk behandlingalternativ som må kombineres med trening og eventuelt ortoser for at utbyttet av behandlingen skal bli optimalt. Foruten målsetting om å endre barnets håndfunksjon kan behandlingen benyttes for å forebygge kontrakturer eller bidra i vurderingen av eventuell operasjon (13). I tillegg til behandling av bevegelsesforstyrrelser hos mennesker med spastisitet brukes BTX-A for eksempel til behandling av sikling og innen kos-



metikkindustrien.

BTX-A-behandling alene virker kun på kroppsfunksjonsnivå ved å redusere spastisitet (12;14). Redusert spastisitet bidrar til en bedre balanse mellom agonist- og antagonistmuskulatur, slik at det spastiske mønsteret blir mindre dominerende og muligheten for å oppnå mer selektiv motorisk kontroll økes. Flere studier antyder at BTX-A åpner et «behandlingsvindu» hvor effekten av trening økes samtidig med at tøyning ved hjelp av ortoser også blir mer effektiv (15;16). Det er ikke dokumentert at redusert spastisitet som følge av BTX-A behandling har en direkte overføringsverdi til barnas bruk av hendene i aktiviteter. Nye bevegelser og nye aktiviteter må læres.

En systematisk gjennomgang av BTX-A-behandling konkluderer entydig at BTK-A må brukes i kombinasjon med planlagt ergoterapi for å oppnå effekt på barnas utførelse av aktiviteter (2).

Barn som får BTX-behandling ved BNS deles inn i fire ulike kategorier for å tilpasse behandlingsoppfølgingen best mulig til hvert enkelt barns potensial for endring. Målsetting for de ulike gruppene er:

*Gruppe A: Kontrakturprofylakse.* Målet med behandlingen er hovedsakelig å lindre smerte, lette hygiene eller av- og påkledningssituasjon, lette tøyning.

*Gruppe B: Bedre grovmotorisk funksjon.* Målet med behandlingen er

## faglig

hovedsakelig å øke rekkevidde, lette styring av kommunikasjonshjelpemiddel, lette bruken av andre hjelpemiddel.

*Gruppe C: Bedre finmotorisk funksjon.* Målet med behandlingen er å oppnå bedre finmotorisk funksjon og kunne utføre aktiviteter lettere og med bedre kvalitet.

*Gruppe D: Annet.* Behandlingsmål kan være kartlegging av motorisk kontroll i spesifikke muskulatur eller identifikasjon av muskulatur ved vurdering av håndkirurgisk behandling.

Gruppe C er den gruppen der oppfølging lokalt i form av intensiv trening er mest avgjørende for oppnåelse av spesifikke, funksjonelle mål. Dette er også den største gruppen som får BTX-A-behandling ved BNS, det ble derfor jobbet videre med systematisering av tilbudet til denne gruppen. Gruppen ble avgrenset til førskolebarn. Barnehagealder er den enkleste tiden for organisering av trening og andre tiltak, ettersom barnehagen lettere kan integrere trening gjennom assistenter og annet personale. Med sin kompetanse om aktivitetsanalyse og gradering av aktivitet er ergoterapeuter sentrale i denne treningen, både gjennom direkte trening og veiledning av barnehagepersonale. Det er et håp at systematisk innsats i førskoleårene vil kunne føre til at denne type behandling kan tones ned til fordel for skole og andre aktiviteter etter skolestart. Mange barn som får BTX-A-behandling kan også være kandidater for håndkirurgi, og systematisk BTX-A-oppfølging i tidlige barneår vil kunne føre til at eventuell ortopedisk kirurgi kan gjennomføres før barna begynner på skolen.

### Hensikten med BTX-A programmet

Med bakgrunn i mange års erfaring med BTX-A-behandling av overekstremitetene ved BNS startet ergoterapeuter og barnelege ved seksjonen et arbeid med å systematisere behandlingstilbudet til gruppen barn som fikk BTX-A-behandling med målsetting om bedret finmotorisk funksjon (gruppe C). Dette munnet ut i et «BTX-program», der hensikten var å:

- Systematisere oppfølgingen til barn som fikk behandling med BTX-A ved BNS

- Gjøre behandlingsforløpet for barna, familiene og det lokale behandlingsapparatet mer forutsigbart for alle ledd i behandlingsskjeden
- Tydeliggjøre viktigheten av å utnytte «behandlingsvinduet» ved BTX-A-behandling med intensiv trening og ortose, og dermed optimalisere effekt av den totale behandlingen
- Kvalitetssikre de ergoterapifaglige vurderingene i forkant og etterkant av BTX-A-injeksjoner
- Sikre at alle barn i gruppe C som fikk BTX-A-behandling fikk mulighet for lik oppfølging uavhengig av bosted

## Metode

### Design

Arbeidet omkring BTX-programmet har vært et fagutviklingsarbeid der vi har jobbet med systematisering av det kliniske tilbudet til pasientene. Etter modell fra prosedyrer for BTX-A-oppfølging ved Universitetssykehuset i Lund i Sverige (10) ble BTX-programmet for arm og hånd utviklet. Programmet strekker seg over omlag et år, med tre-fire injeksjoner med tre-fire måneders mellomrom. Ved å gjøre injeksjonene med disse intervallene antar man at virkestoffet har gått ut av kroppen ved neste injeksjon, samtidig som den terapeutiske effekten fortsatt er tilstede og muskulaturen enda ikke har gått tilbake til sitt opprinnelige mønster. Tanken bak disse «serieinjeksjonene» er at man etter hver injeksjon, kombinert med andre tiltak, ikke går tilbake til utgangspunktet, men stadig bygger på en noe bedret situasjon sammenliknet med før behandlingsstart.

### BTX-A Programmet

1. Før første BTX-A-injeksjon gjøres en omfattende vurdering av barnets funksjon og det settes konkrete mål for behandlingen. Undersøkelser på kroppsfunksjons- og kroppsstrukturnivå gjøres av ergoterapeut og lege sammen, med vurdering av leddbevegelighet, spastisitet, klassifikasjon av spastisk hånd og tommel, styrke, tempo og stereognosi. Disse undersøkelsene

er viktige for å bestemme eventuell måluskulatur for BTX-behandlingen. Videre gjør ergoterapeuten undersøkelser på aktivitetsnivå gjennom bruk av Assisting Hand Assessment (AHA-testen) (17) og andre tester av aktivitetsutførelse. Canadian Occupational Performance Measure (COPM)(18) brukes som utgangspunkt for samtale med barn og foreldre omkring deltakelse og utførelse av hverdagsaktiviteter. COPM brukes for å prioritere mål, der inntil fem spesifikke mål defineres som fokus for treningen. Målene skal også evalueres i forhold til effekt av BTX-A-behandlingen. Ergoterapeuten etablerer så kontakt med lokale terapeuter, ofte både ergoterapeuter og fysioterapeuter, slik at intensivt trening i perioden etter BTX-A-injeksjon kan planlegges.

2. Barnet kommer tilbake for BTX-A-injeksjon omlag en måned etter prevurderingen. Under dette oppholdet tilpasser ergoterapeuten ortoser til barnet. Foreldrene får med seg skjema for evaluering av behandlingseffekt (effektskjema), som bes returneres seks til åtte uker etter injeksjon.
3. Den intensive treningen med lokal ergoterapeut og fysioterapeut starter en til to uker etter BTX-A-injeksjon. Ortose brukes som avtalt, og er avhengig av barnets funksjon og injisert muskulatur. Barnet kommer tilbake til kontroll seks til åtte uker etter første injeksjon, ved de neste injeksjonene skal kun effektskjema fylles ut og returneres i etterkant av injeksjonen. Ved hver BTX-A-injeksjon skal ergoterapeuten sammen med barnet og foreldrene revurdere behandlingsmål og det gjøres en mindre omfattende vurdering ved ergoterapeut og lege.
4. Etter tre til fire BTX-A-injeksjoner skal det gjøres opp status med en ny vurdering ved lege og ergoterapeut, etter samme undersøkelsesprosedyre som før første injeksjon. Det gjøres så en tverrfaglig vurdering sammen med håndkirurg, der det tverrfaglige teamet sammen med foreldre og barn tar stilling til videre behandling. (fig 1).



## Antall barn

Nitten barn var gjennom hele programmet i perioden 2007 til 2009, henvist fra hele Norge. Femten barn hadde spastisk unilateral CP, tre barn hadde spastisk bilateral CP. Et barn hadde spastisitet som følge av ervervet skade. Gjennomsnittsalder for barna var 38,4 mnd. Det var variasjoner innenfor MACS nivå I-III. Alle barna gjennomgikk en omfattende vurdering før behandlingsstart, kom til jevnlig kontroll etter injeksjon eller fylte ut skjema for behandlingseffekt. Noen barn ble fulgt lengre enn et år, noen kortere. Gjennomsnittlig antall BTX-A-injeksjoner for gruppen er 3,3, med variasjoner fra 1 til 7 injeksjoner.

## Trening

Alle barna gjennomførte trening i kombinasjon med BTX-A-injeksjonene. Ergoterapeuter og fysioterapeuter samarbeidet ofte om treningen, samt at de veiledet foreldre og barnehagepersonalet. Elleve av nitten barn gjennomførte spesifikk individuelt tilpasset intensiv trening i regi av lokal ergoterapeut eller fysioterapeut, knyttet til barnehagen. Fire barn deltok på formaliserte intensive treningsprogram i gruppe, og BTX-A-injeksjonene ble koordinert med tidspunkt for deltakelse på denne treningen. De intensive treningsprogrammene var Constraint Induced Movement Therapy (CI-terapi), der barnet trener med en stiv vott på sin affiserte hånd (4), eller annen målrettet trening med fokus på meningsfulle tohåndsaktiviteter og mestring av hverdagsaktiviteter (3). To barn gjennomførte både intensiv individualisert trening knyttet til barnehagen og intensivt gruppetreningsprogram. To barn gjennomførte ordinær lokal treningsoppfølging. Felles for alle treningsmodellene var trening gjennom meningsfull, lekpreget aktivitet tilpasset hvert barns spesifikke utfordringer og motivasjon.

## Ortose

Fem av de nitten barna fikk tilpasset aktivitetsortose for tommel i mykt materiale (fabriFoam eller neoprene). Et barn hadde en aktivitetsortose for håndledd, tre barn hadde supina-

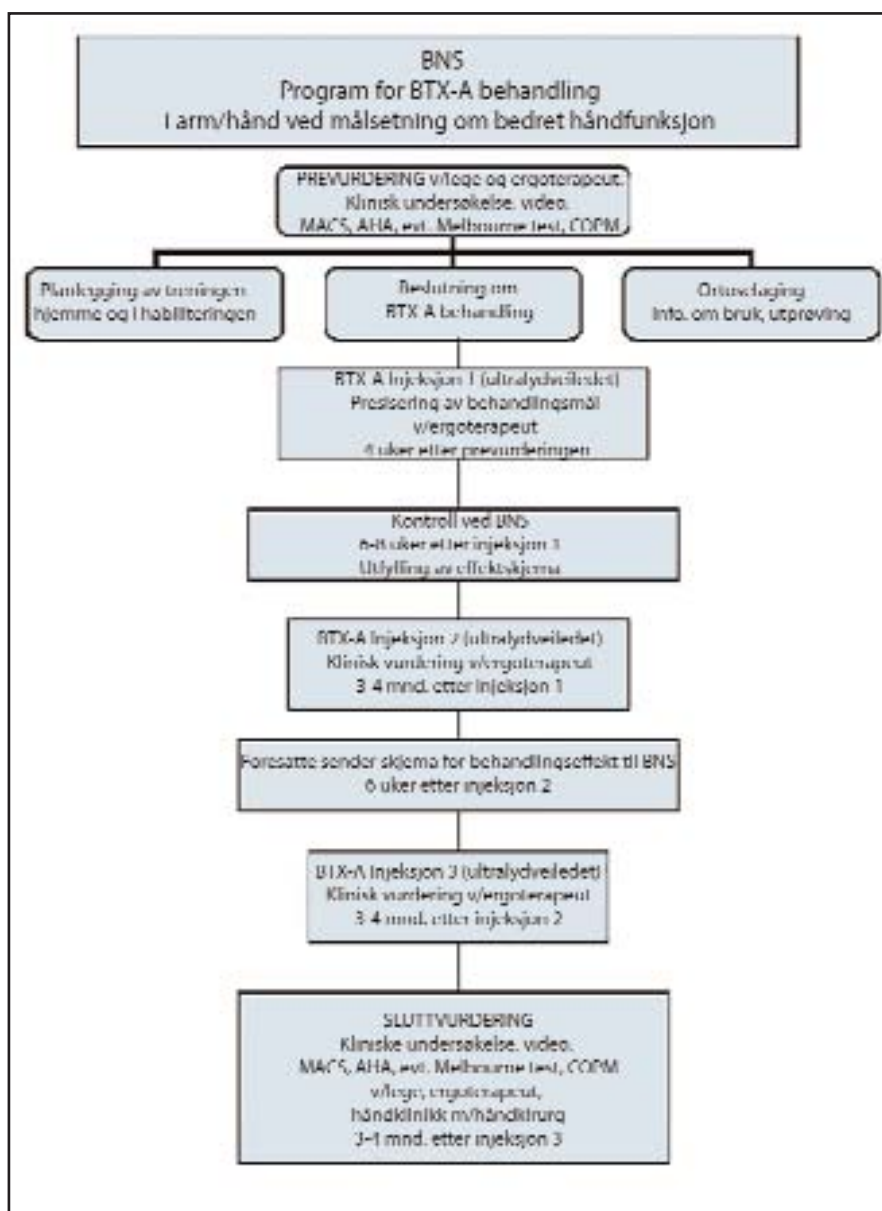


Fig. 1 BTX-A Programmet.

sjonsortose. Ni barn hadde aktivitetsortoser for å fremme både tommelabduksjon og supinasjonsbevegelse. For et barn er ikke ortose beskrevet. Ingen barn fikk tøyingsortoser til bruk om natten. Alle ortosene ble tilpasset individuelt for hvert barn av ergoterapeut ved BNS. Anbefalt bruk av ortosene var under aktivitet, omlag seks timer hver dag «dersom den fremmet funksjon». Et barn hadde ikke brukt ortosen fordi man opplevde at den hemmet bruken av hånda i aktivitet, ellers har de øvrige rapportert å bruke ortosen som foreskrevet.

## Kartleggingsinstrumentene

Ergoterapeuten gjør en omfattende vurdering av barnet før behandlings-

start og etter en bolk med tre til fire BTX-A-injeksjoner. Ved de øvrige injeksjonene gjøres enklere kliniske vurderinger. Testbatteriet som brukes omfatter gyldige, pålitelige og standardiserte kartleggingsredskap som er detaljert beskrevet av Elkjær et al. (4). I det følgende gjengis de mest sentrale kartleggingsredskapene i korthet: *Assisting Hand Assessment (AHA)*: AHA er en standardisert test som bedømmer og beskriver hvor effektivt barn med en unilateral skade benytter sin affiserte hånd i tohåndsaktiviteter (17). Testen er videobasert og utføres av sertifisert terapeut. AHA er validert for barn med unilateral skade i alderen atten måneder til tolv år (19). *Canadian Occupational Performance*

## faglig

0 Spastisitet foreligger ikke, og barnet kan aktivt eksten- dere fingrene når håndleddet er mindre enn 20° volarflektet.	
0 Spastisitet foreligger ikke, og barnet kan aktivt eksten- dere fingrene når håndleddet er mindre enn 20° volarflektet.	
2A Kan aktivt eksten- dere fingrene fullt, men bare når håndleddet er volarflektet mer enn 20 grader. + kan aktivt eksten- dere håndledd med fingre i fleksjon	
2B Kan aktivt eksten- dere fingrene fullt, men bare når håndleddet er volarflektet mer enn 20 grader. + kan ikke eksten- dere håndleddet med fingrene i fleksjon	
3 Kan ikke eksten- dere håndledd eller fingre	

Fig. 2 Zancolli – klassifisering av spastisk hand (Zancolli 1981)

*Measure (COPM):* COPM er et semi-  
strukturert intervju som benyttes for  
å kartlegge barnas eller foreldrenes

mål for BTX-A-behandlingen.

*Klassifiseringssystem:* Gode klassifise-  
ringssystem er nyttig i vurdering av





<b>Registreres når barnet åpner hånden for å gripe en ball</b>	
1-Tommelen ligger lett addusert inn mot pekefinger ( m.adductor pollicis)	
2 Tommelen ligger addusert fra CMC og flektet fra MCP inn mot vola (m. adductor pollicis + m. flexor pollicis brevis)	
3 Tommel ligger addusert fra CMC inn mot vola kombi- nert med hyperekstensjon og instabilitet i MCP og/eller IP-ledd (som ovenfor + extensor pollicis longus)	
4 Tommel ligger addusert inn mot vola samt fleksjon i MCP og IP (m.adductor pollicis, m. flexor pollicis brevis + flexor pollicis longus)	

Fig. 3 House – klassifisering av tommelens stilling (House et al. 1981)

opplevelse av aktivitetsutførelse i  
hverdagsaktiviteter, samt tilfredshet  
med hvordan aktivitetene utføres.  
COPM kan benyttes til å identifisere,  
beskrive og prioritere pasientens egen  
aktivitetsutførelse (18), og brukes i  
vårt tilfelle aktivt i målsettingsarbeid.  
Foreldrene eller barnet valgte tre  
til fem aktiviteter som funksjonelle

BTX-A-behandling. MACS benyttes  
for å beskrive barnas funksjonsnivå  
ved utførelse av hverdagsaktiviteter. I  
arbeidet med å bestemme målmusku-  
latur for BTX-A-behandlingen bru-  
kes, i tråd med internasjonal praksis,  
Zancolli klassifiseringssystem for  
spastisk hånd (20) og House klassifi-  
kasjon av thumb-in-palm-deformite-

ter hos barn med cerebral parese (21).  
Zancolli beskriver evnen til samtidig  
aktiv ekstensjon av håndledd og fing-  
re på fire nivåer (Fig.2), mens House  
beskriver tommelens drag inn mot  
hånda på en fire-delt skala (fig. 3).

*Effektskjema:* I forbindelse med  
BTX-A-programmet ble det utarbeid-  
et et skjema for vurdering av  
behandlingseffekt. Foreldrene ble  
bedt om å angi hvordan de opplevde  
effekten av BTX-A injeksjonene.  
Foreldrene skulle rapportere om de  
mente barnet hadde ubehag, om  
armen eller hånda opplevdes mykere,  
om bevegelsesmønsteret var endret  
eller om de opplevde tap av funksjon i  
arm eller hånd. Det var også spørsmål  
om ortosebruk og plass til andre kom-  
mentarer. Effekt ble angitt på en  
tidelt skala, der 1 indikerte liten  
endring og 10 indikerte stor endring.

## Resultater

### Assisting Hand Assessment (AHA- testen)

For seksten av de nitten barna forelig-  
ger det AHA-test fra prevurdering og  
postvurdering. For to barn mangler  
det AHA-test fra posttesten, for et  
barn mangler det AHA-test fra preun-  
dersøkelsen. Av de seksten barna som  
har AHA-skåre fra både pretest og  
posttest har alle barna oppnådd posi-  
tiv endring i form av mer effektiv  
bruk av sin affiserte hånd i tohånd-  
saktiviteter. (Fig.4)

### Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

COPM ble hovedsakelig brukt til å  
identifisere mål og det ble kun unn-  
taksvis gjort en gradering av aktivi-  
tetsutførelse og tilfredshet. Der grade-  
ring av målene ble gjort før første  
BTX-A-injeksjon er det kun for et  
barn gjort en evaluering av målopp-  
nåelsen med tilsvarende skala.  
Resultater fra COPM er derfor ikke  
tilgjengelig.

### Spastisitet i håndledd og fingre (Zancolli)

Sju av nitten barn oppnådde positiv  
endring på Zancolli-klassifikasjonen,  
ti barn oppnådde ingen endring. Et  
barn manglet klassifikasjonsnivå på  
posttesten, et barn manglet klassifika-

sjonsnivå ved både pre- og posttest. Av de sju barna som oppnådde positiv endring, hadde fem barn fått BTX-A-injeksjon i håndleddsøyere og/eller lange fingerøyere. Av de ti barna som ikke oppnådde noen endring på Zancolliklassifikasjonen hadde to barn fått BTX-A-injeksjon i håndleddsøyere og/eller lange fingerøyere. Av de tre barna som ved prevurdering ikke kunne aktivt strekke fingre eller håndledd, endret et barn til nivå 1 (kan aktivt strekke fingrene fullt med håndledd i mindre enn 20o volarfleksjon), to til nivå 2a (kan aktivt strekke fingrene fullt med håndledd mer enn 20o volarflektert og kan ekstenkere håndledd med fingre i fleksjon). Ingen barn hadde negativ utvikling av Zancolli-nivå. (Fig.5)

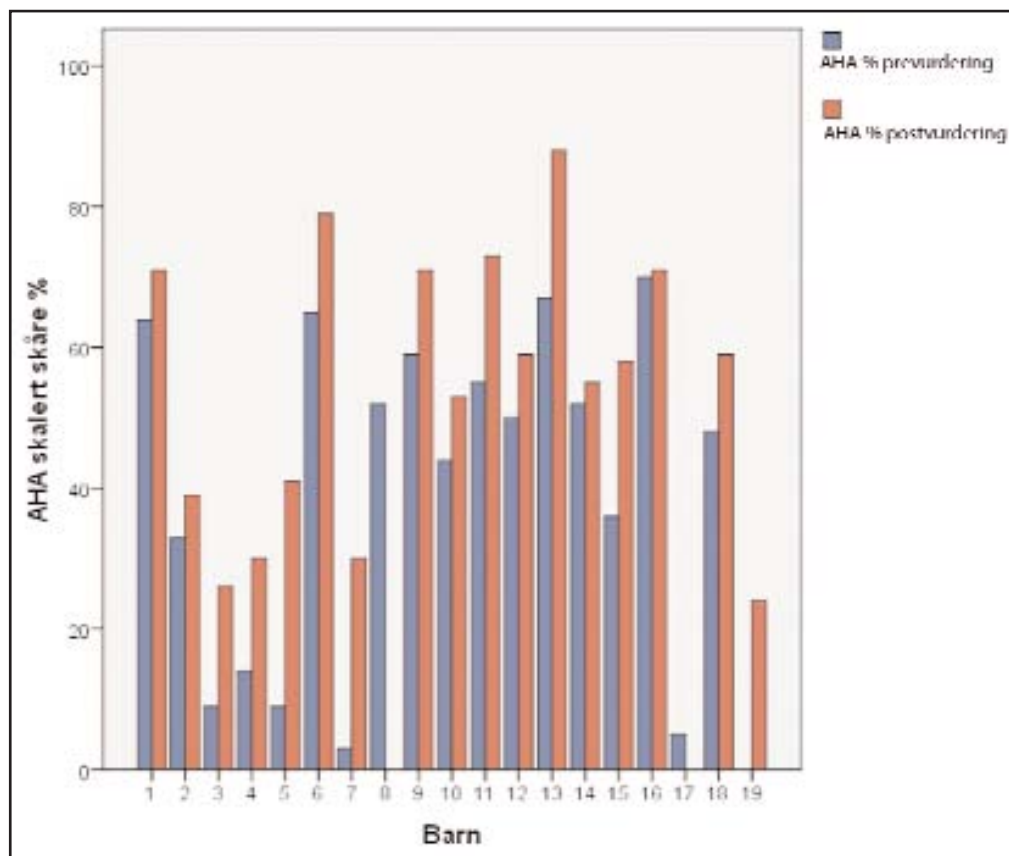
### Spastisitet tommel (House)

Seksten av de nitten barna fikk BTX-A-injeksjon i tommelmuskulatur. Av disse oppnådde sju barn positiv endring av Housenivå, mens åtte barn oppnådde ingen endring. Et barn gikk fra nivå 4 (adduksjon inn mot håndflaten samt fleksjon i metacarpophalangealledd, MCP, og interphalangealledd, IP) til nivå 1 (lett adduksjon mot pekefinger), en endring fra nivå 4 til nivå 2 (adduksjon og fleksjon inn mot håndflaten). To barn endret nivå fra 3 (adduksjon med hyperekstensjon) til nivå 1. Ingen barn hadde negativ utvikling av House-nivå. De tre barna som ikke fikk BTX-A-injeksjon i tommel er mangelfullt klassifisert (Fig.6).

### Tilbakemelding om effekt

Av de nitten barna som inngikk i BTX-programmet denne perioden ble det fylt ut effektskjema på ti av barna (58 prosent). For mange av barna er det fylt ut flere effektskjema, i disse tilfellene brukes det første skjemaet som grunnlag for denne oppsummeringen, ettersom det er en velkjent klinisk oppfatning at effekt av BTX-A-behandling er størst ved første injeksjon (22).

For ni av ti barn ble det rapportert om lavere spenning i arm eller hånd på skalaens nivå 5 eller høyere. Det ble for åtte barn rapportert om bedret funksjon på skalaens nivå 6 eller høy-



Figur 4: AHA skalert % skåre for hvert barn ved prevurdering og etter endt BTX-program (postvurdering)

ere, et skjema manglet data på dette spørsmålet. Det ble rapportert om liten endring i armen eller hånda mykhet for et barn, og for det samme barnet ble det rapportert om ubehag etter injeksjonen. Ingen barn opplevde tappt funksjon etter injeksjon.

I tillegg til effektskjema ble det mottatt rapport fra åtte ukerskontroll ved lokal habiliteringstjeneste eller lokale terapeuter på flere av barna etter avtale. Kommentarer som gikk igjen i rapportene var: bruker armen mer i aktivitet, armen er mindre stiv, initierer bruken av hånda oftere, bedre støttehand, støtter seg mer på hånden, krabber nå med åpen hånd, hånden er mer åpen og tommelen mer ute av håndflaten, har vunnet nye funksjoner. Det ble i enkelte tilfeller kommentert at barnet: ble slapp i grepet den første tiden, fikk svakere grep og har ikke fått bedret supinasjonsbevegelse.

### Diskusjon

Systematisk arbeid er vesentlig for etableringen av gode behandlingsforløp. Ved tidligere BNS har behand-

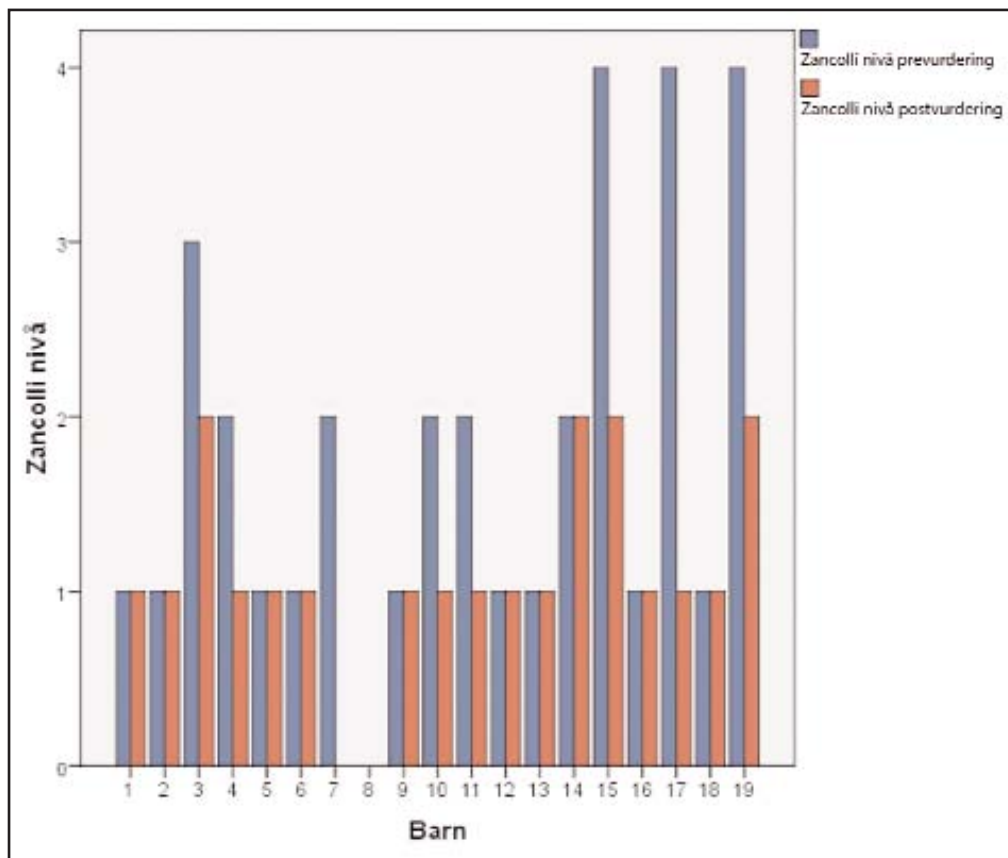
lingen av barn med BTX-A i mange år fulgt fastsatte interne prosedyrer, men fagmiljøet erfarte at det kunne være hensiktsmessig med et mer formalisert program som tydeliggjør alle ledd i behandlingsskjeden – også i form av ansvaret som ligger hos lokalt apparat når et barn henvises for BTX-A-behandling. Det var et håp at alle barn på denne måten ville få større muligheter for lik oppfølging, uavhengig av bosted. Erfaringene fra utprøving av BTX-programmet er mange, og i all hovedsak positive. Vi fikk bekreftet at barna hadde effekt av behandlingen og at foreldrene var tilfreds med barnas utvikling i løpet av programperioden. Det er viktig å presisere at resultatene kun er indikasjoner på effekt, ettersom det ikke foreligger kontrollgrupper og testingen ikke var blindet.

### Gir BTX-A behandling kombinert med intensiv trening resultat på aktivitets og- deltakelsesnivå?

Flere studier har vist at BTX-A-behandling trenger å kombineres med trening for å oppnå funksjonell effekt



## faglig



**Figur 5: Zancolli klassifisering av samtidig aktiv håndledd- og fingerstrekk for hvert barn ved prevurdering og etter endt BTX-program (postvurdering)**  
 0= ikke spastisitet, 1= nivå 1, 2= nivå 2a, 3= nivå 2b, 4= nivå 3 (se fig. 2)

innenfor aktivitet- og deltakelsesnivå. Våre resultater viser at alle barna oppnådde effekt på aktivitetsnivå, målt med AHA-testen. Færre av barna oppnådde endringer på Zancolli og House, men også der var det en positiv trend. Alle barna har hatt intensiv trening i kombinasjon med BTX-A-behandlingen, det er derfor umulig å si hvorvidt effekten er resultat av BXT-A-behandlingen, den intensive treningen eller kombinasjonen. Samtidig er det også mulig at de positive resultatene delvis kan forklares ved at ergoterapeutene som har undersøkt barna ikke vært objektive i forhold til behandlingen de har fått. Hvorvidt BTX-A-behandling har hatt effekt på barnas håndfunksjon kan altså ikke konkluderes gjennom dette arbeidet, til det er metodene utilstrekkelige.

### Fordeler ved bruk av BTX-A programmet

Planlegging av BTX-A-behandling etter BTX-programmet gjør behandlingen mer forutsigbar for barnet, foreldrene og det lokale hjelpapparatet.

Et behandlingsforløp over et år gir de lokale ergoterapeutene og fysioterapeutene mulighet til å planlegge ekstra ressurser i forbindelse med den individuelle intensive treningen etter en injeksjon, og de får en tydeligere behandlingsskisse å forholde seg til. Mange av barna vi møter har tilbud om fast intensiv trening i gruppe, og forutsigbarheten i BTX-A-behandlingen gjør det mulig å planlegge intensiv gruppetrening omkring injeksjonstidspunkt.

Barna ble vurdert på tverrfaglig håndklinik etter tre til fire BTX-A-injeksjoner, der ergoterapeut, barnelege og håndkirurg sammen med barnet og foreldrene diskuterte videre behandling. Dette sikret at barn ikke gjennomførte unødvendig langvarig BTX-A behandling dersom kirurgi var det aktuelle alternativet.

Aktivitetsmål ble formulert gjennom bruk av COPM i samarbeid med foreldrene. Det lokale apparatet fikk alltid målsettinger med seg i rapporter som ble sendt ut, disse var knyttet opp mot hverdagsaktiviteter og tohåndsaktiviteter. Målsettingene

ble ansett som et godt utgangspunkt for de lokale terapeutene å arbeide ut fra, evt. ved å anvende mer detaljerte målskalaer (23).

### Utfordringer ved bruk av BTX-A programmet

Vi opplevde ulike utfordringer med den teoretiske behandlingsmodellen knyttet til vår kliniske hverdag. En måneds opphold mellom prevurdering og første injeksjon er ideelt med tanke på planlegging av lokal oppfølging. Samtidig hadde mange barn lang reisevei og det var et ønske om så få innleggelser som mulig.

Lang ventetid for BTX-A-injeksjon ved seksjonen førte til at injeksjonsintervallene ofte ble lengre enn tre til fire måneder. Vi valgte da ofte å samkjøre BTX-A injeksjonene med den planlagte intensive treningen lokalt, og mener denne fleksibiliteten allikevel førte til en god behandlingsskjede for barna.

Mange barn som får BTX-A-behandling i overekstremitetene får også tilsvarende behandling i bena. Det virker lite hensiktsmessig med et behandlingsprogram som kun omfatter en del av behandlingen, og det bør inkluderes systematisering av oppfølgingen også omkring BTX-A-behandling i ben. En ytterligere kompliserende faktor er at flere barn får BTX-A-behandling i bena ved lokalt habiliteringsteam, mens oppfølgingen omkring håndfunksjon gjøres ved OUS/RH. For at ikke BTX-A injeksjonene skal gis for hyppig lar det seg i disse tilfellene ikke gjøre med injeksjonsintervaller på tre til fire mnd. for overekstremitetene.

Klientsentrert målsettingsarbeid er tidkrevende, og det lot seg ofte ikke gjøre for ergoterapeutene å prioritere tid til å jobbe presist med gradering av målaktivitetene ut fra COPM. Det ble i de fleste tilfeller kun satt opp aktivitetsmål uten gradering av aktivitetsutførelse og tilfredshet. I noen tilfeller ble målaktiviteter presist formulert og gradert, men kun unntaksvis evaluert med tallskalaer etter behandlingsperioden. Vi opplevde likevel at ergoterapeuter, fysioterapeuter og pedagoger lokalt ofte hadde utarbeidet planer med konkrete målsettinger som kunne knyttes opp mot bedring



av håndfunksjon og brukes bevisst i målrettet treningsarbeid.

Ergoterapeutene ved BNS tilpasset ortoser individuelt til hvert enkelt barn. Ergoterapeuter ved habiliteringstjenestene tok ansvaret med å følge opp ortosene lokalt, ofte i samarbeid med lokalt ortopedisk verksted. I de fleste tilfellene fungerte dette samarbeidet bra. I enkelte tilfeller var det vanskelig for foreldre og barnehagepersonale å sette ortosen rett på og vurdere kontinuerlig hvorvidt den hemmet eller fremmet barnets funksjon i lek og annen aktivitet.

### Veien videre

Det oppleves meningsfullt å planlegge BTX-A-behandling etter en modell med serieinjeksjoner gjennom et år for barn under skolealder som har potensial for bedret finmotorisk funksjon. Vi vil gjøre enkelte justeringer av programmet for å gjøre det mer gjennomførbart i den travle kliniske hverdagen, blant annet ved for å forenkle COPM-prosessen slik at vi oppnår målbare aktivitetsmål som kan

evalueres. Uansett endringer vil vi holde fast ved de grunnleggende prinsippene om *forutsigbarhet* i behandlingsforløpet for barnet, familien og lokalt apparat, *målrettet klientsentrert behandling* med definerte mål og gradering av funksjonell måloppnåelse samt en *individualisert og helhetlig behandling* i form av injeksjon, trening og ortosebehandling basert på hvert enkelt barns spesifikke behov.

### Konklusjon

Behandling med BTX-A i arm og hånd er et etablert tilbud ved tidligere BNS, nå Seksjon for Nevrohabilitering ved OUS. Behandlingen krever omfattende oppfølging lokalt i form av intensiv trening og ortosebehandling for å oppnå optimal effekt. Et systematisk arbeid ble i 2007 påbegynt av ergoterapeuter og lege ved seksjonen, for å sikre et oversiktlig tilbud med kvalitet i alle ledd for barn som mottar denne type behandling. Nitten barn er fulgt med BTX-programmet gjennom omlag et år, der de har fått serieinjek-

sjoner med BTX-A og oppfølging i form av ortosebehandling og intensiv trening lokalt. Erfaringene fra dette fagutviklingsarbeidet viser entydig positive resultater med tanke på effekt av behandlingen for barna som har deltatt, og tilbakemeldinger fra foreldre og fagpersoner er også svært positive.

Erfaringene fra gjennomføring av BTX-programmet viser at programmet i mange tilfeller må modifiseres for å imøtekomme behov hos det enkelte barn, men fungerer som en god skisse som utgangspunkt for oppfølging av alle barn som mottar BTX-A-behandling med målsetting om bedret finmotorisk funksjon.

Avslutningsvis presiseres det at resultatene som refereres i denne artikkelen er basert på et lite materiale, mangler blinding og kontrollgruppe, og kan derfor ikke generaliseres. Artikkelen oppsummerer erfaringer som kan brukes i arbeidet med videreutvikling og kvalitetssikring av tilbudet til barn som mottar BTX-A-behandling i Norge



# faglig

## Referanseliste

- (1) Jahnsen R. Cerebral Parese Oppfølgings Program (CPOP), Seksjon for barnenevrologi, 2002.
- (2) Hoare B, Wallen M, Imms C, Villanueva E, Rawiski H, Carey L. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE) (Review). The Cochrane Library 2010;2010(1).
- (3) Klevberg L G, Elkjær S, Behandlingsmodeller for å bedre håndfunksjon hos barn med nevrologisk sykdom eller skade. Ergoterapeuten 10.08,
- (4) Elkjær S, Klevberg L G, Grønner L E. En barnevennlig modell av Constraint-induced movement therapy. Ergoterapeuten 10.08
- (5) Loftørød B, Jahnsen R, Terjesen T. Cerebral palsy in children-motor function and new treatment strategies. Tidsskrift Norsk Legeforening 2006;126(20):2648-2651.
- (6) Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and servertity. Eur J Paediatr Neurol 2008;12(1):4-13.
- (7) Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: a collaboration og cerebral palsy survey and registers. Dev Med Child Neurol 2000;42(12):816-24.
- (8) Carr LJ, Reddy SK, Stevens S, Blair E, Love S. Definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2005;47(8):508-510.
- (9) Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2008;50(4):249-253.
- (10) Arner M, Beckung E, Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Roenbaum P, Rosblad B, MACS, Manual Ability Classification System. Oversettelse til Norsk v/Randi Hoel.2005. Cerebral Parese-foreningen i Norge.
- (11) Åldstedt L. Ergoterapi for barn med cerebral parese-med fokus på mestring og deltagelse. Communication Forlag AS, Trondheim 2006;27
- (12) Hoare BJ, Imms C. Upper-limb injections of botulinum toxin A in children with cerebral palsy:a critical review of the literature and clinical implications for occupational therapists. Am J Occup Ther 2004;58(4):389-397.
- (13) Autti-Ramo I, Larsen A, Taimo A, von WL. Management of the upper limb with botulinum toxin type A in children with spastic type cerebral palsy and acquired brain injury: clinical implications. Eur J Neurol 2001 Nov;8 Suppl 5:136-44.
- (14) Wasiaik J, Hoare B, Wallen M. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy. Cochrane Database Syst Rev 2004;(4):CD003469.
- (15) Wallen M, O'Flaherty SJ, Waugh MC. Functional outcomes of intramuscular botulinum toxin type a and occupational therapy in the upper limbs of children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. Arch Phys Med Rehabil 2007 Jan;88(1):1-10.
- (16) Eliasson AC, Shaw K, Ponten E, Boyd R, Krumlinde-Sundholm L. Feasibility of a day-camp model of modified constraint-induced movement therapy with and without botulinum toxin A injection for children with hemiplegia. Phys Occup Ther Pediatr 2009;29(3):311-33
- (17) Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C. Development of the Assisting Hand Assessment: A Rasch built Measure intended for Children with unilateral Upper Impairments. Scandinavian J of Occup Ther 2003;10, 16-26.
- (18) Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M A, Polatajko H, Pollock N. Canadian occupational performance measure. 1998.
- (19) Holmefur M, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson A-C, Interrater and intrarater reliability o the assisting hand assessment. The Am J of Occup Ther 2007;61,79-84.
- (20) Zancolli EA, Zancolli ER, Jr. Surgical management of the hemiplegic spastic hand in cerebral palsy. Surg Clin North Am 1981 Apr;61(2):395-406.
- (21) House JH, Gwathmey FW, Fidler MO. A dynamic approach to the thumb-in palm deformity in cerebral palsy. J Bone Joint Surg Am 1981 Feb;63(2):216-25.
- (22) Heinen Florian, Schroder S. Treatment with Botulinium toxin-The European consensus and guidelines. News in Botulinum toxin treatment, Ludwig Maximilians University, Munchen, Referat fra kurs 14.04.2010
- (23) Elverum A-K, Mållrettet trening basert på motorisk læring – en metodisk framgangsmåte basert på Goal Attainment Scaling. Oslo: Norsk Ergoterapeut Forbund; 2006.