

Behandlingen af cerebral parese er dårligt dokumenteret

Når forældrene er blevet informeret om, at deres barn har cerebral parese, er det afgørende, at lægen kan informere om behandlingsmulighederne.

Her ville børnelægen indtil for et år siden fortælle, at barnets spasticitet kunne behandles medicinsk enten med tabletbehandling, intramuskulært (botulinumtoksin) (BTX-A) eller direkte injiceret i spinalvæsken (baclofenpumpe) i særligt svære tilfælde. Desuden ville muskeloperationer komme på tale, hvis der opstod kontrakturer. Dertil kom ikke mindst regelmæssig fysio- og ergoterapeutisk indsats og daglig udspænding af musklerne foretaget af forældrene.

Inden for det seneste år er der imidlertid sat alvorlige spørgsmål ved flere af ovenstående indsatser. Ifølge de nationale retningslinjer for fysio- og ergoterapi fra 2014 frarådes rutinemæssig udspænding af barnets muskler, og for de øvrige indsatser fandtes dokumentationen at være så svag, at den kun kunne føre til svage anbefalinger (f.eks. »overvej at anvende styrketræning til børn med cerebral parese«) [1]. Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi i samarbejde med Ergoterapeutisk Selskab for børn og Unge har nu udsendt opdaterede vejledninger om en række indsatser for børn med cerebral parese. For nylig er der sat spørgsmål ved spasticitetens betydning og dermed behandlingen heraf [2].

I dette nummer af Ugeskrift for Læger gives en kritisk status over BTX-A-behandling i Danmark [3]. Det er bekymrende, at der ikke er sikker dokumentation for, at behandlingen har effekt på barnets funktionelle dagligdags aktiviteter. Halvdelen af børn med cerebral parese født i 1999-2003 får nu BTX-A mod 37% fra fødselsårgang 1995-1998. Det er tankevækkende, at Cerebral Parese Registret i samme periode finder, at antallet af børn i seksårsalderen, der har fået foretaget en ortopædkirurgisk operation, faldt fra 38% til 12%. Det kunne indicere, at BTX-A mindskede behovet for operationer, men vi ved det ikke.

Opmuntrende er det, at et nyligt publiceret, spændende dansk studie har vist, at daglig intensiv gangtræning i »trædemølle« i fire uger har positiv indvirkning på målbare parametre i gangfunktionen hos børn med cerebral parese. Særligt opløftende er det, at der var indici på, at det medfører vedvarende

plastiske ændringer i de kortikospinale baner [4].

Børn med cerebral parese har ikke kun motoriske problemer. Over halvdelen af børnene har indlæringsproblemer og desuden ofte en række andre komorbiditeter. Ved møder i Spastikerforeningen kan voksne med cerebral parese fortælle, at de synes, at der blev brugt alt for meget af deres barndom på behandling af deres motoriske problemer.

Formentlig er en koordineret indsats fra kommunens side vedrørende sociale forhold samt pædagogisk indsats via forældre og skole lige så vigtig som indsatsen på det motoriske område?

Danske forældre er ifølge en undersøgelse kun minimalt påvirket af at få et barn med cerebral parese mht. parforhold, indtægt og arbejdstilknytning [5]. Undersøgelsen blev foretaget med børn født i det forrige århundrede. Man må være bekymret for, at dette ikke er tilfældet for børn født senere, hvor der er iværksat betydelige besparelser på refusionen af ekstra udgifter for forældrenes omsorg for deres handicappede barn. Vi kender ikke de mulige konsekvenser heraf for barnets udvikling.

Den nyligt indførte inklusion af børn med særlige behov i de almindelige skoleklasser blev indført uden forudgående forsøgsordninger eller evalueringsforsøg, og forældrene er bekymrede desangående.

Ingen fagfolk tilknyttet cerebral parese er i tvivl om betydningen af en tværfaglig indsats på det motoriske område. Men der er et meget stort behov for videnskabelige studier mht. den mest effektive indsats – det gælder ikke kun BTX-A-behandling. Der er håb om, at det kliniske opfølgingsprogram CPOP, der er indført inden for de seneste år, kan bidrage til den nødvendige vidensopsamling.

LITTERATUR

1. National klinisk retningslinje for fysioterapi og ergoterapi til børn og unge med nedsat funktionsevne som følge af cerebral parese – 9 udvalgte indsatser. København: Sundhedsstyrelsen, 2014.
2. Nielsen JB, Willerslev-Olsen M, Lorentzen J et al. Fører spasticitet overhovedet til kontrakturer? Ugeskr Læger 2013;175:600
3. Madsen ES, Sonne-Holm S, Wong C et al. Behandling af spasticitet med botulinumtoksin hos børn med cerebral parese. Ugeskr Læger 2015;177:V07140409.
4. Willerslev-Olsen M, Petersen TH, Farmer SF et al. Gait training facilities central drive to ankle dorsiflexors in children with cerebral palsy. Brain 2015;138(pt 3):589-603.
5. Michelsen SI, Flachs EM, Madsen M et al. Parental social consequences of having a child with cerebral palsy in Denmark. Dev Med Child Neurol 2015 (i trykken).

LEDER

Peter Uldall

Ugeskr Læger
2015;177:V67264

KORRESPONDANCE:

Peter Uldall,
BørneUngeKlinikken,
Juliane Marie Centret,
Rigshospitalet,
Blegdamsvej 9,
2100 København Ø. E-mail:
peter.uldall@regionh.dk

INTERESSEKONFLIKTER:
ingen. Forfatterens ICMJE-formular er tilgængelig sammen med lederen på Ugeskriftet.dk