

## **Natskinner kan gavne Duchenne-drenge**

### **Fælles nordisk projekt dokumenterer, at brug af natskinner kan forhale udviklingen af muskelstramninger**

Af Jane W. Schelde

Det kan godt betale sig for drenge med Duchennes muskeldystrofi at bruge natskinner. I hvert fald kan skinnerne i et vist omfang forhale udviklingen af muskelstramninger (kontrakturer) i akillessenen og dermed udsætte tidspunktet for, hvornår drengene holder op med at gå.

Det er konklusionen på et stort fællesnordisk forskningsprojekt, som Udviklingscentret under Institut for Muskelsvind satte i gang i marts 1995 under ledelse af forskningsfysioterapeuterne Sylvia A. Hyde, England og Birgit Steffensen, Udviklingscentret. Projektundersøgelserne sluttede i efteråret 1997. Siden er det omfattende talmateriale blevet bearbejdet og har netop resulteret i offentliggørelse af en artikel i det ansete internationale fagtidsskrift "Neuromuscular Disorders".

Målet med projektet, der havde titlen Nordisk kontrakturprofylakse-projekt, var at undersøge og dokumentere, om brugen af natskinner på ben og fødder havde en målelig effekt på drenge med Duchennes muskeldystrofi. Effekten blev vurderet i forhold til, om drengene havde færre muskelstramninger i akillessenen, om de bevarede muskelstyrke, og hvordan de udførte forskellige daglige aktiviteter.

Baggrunden for at sætte projektet i gang var, at muskelstramninger i akillessenen er den primære årsag til, at Duchenne-drenge holder op med at gå i en tidlig alder. Den gængse behandlingsform for at modvirke muskelstramningerne har været at lave daglige, passive udstrækningsøvelser på drengenes ben og fødder og tilbyde natskinner. Men der har ikke tidligere været foretaget større blinde studier af, om behandlingen også havde den ønskede effekt, og om drengene ville opnå samme effekt ved at undlade at bruge natskinner og kun få udstrækningsøvelser.

Udviklingscentret tog derfor i 1994 initiativ til det omfattende projekt og gjorde samtidig projektet til et fælles nordisk studie for at få et større antal børn med i undersøgelserne. Erfaringerne med at samarbejde med de øvrige skandinaviske lande i et multicenter-studie ville samtidig kunne bruges i andre projekter med en tilsvarende lille målgruppe.

#### **Tre års målinger**

Det nordiske kontrakturprofylakse-projekt omfattede 27 Duchenne-drenge fra Norge, Sverige og Danmark. Kriterierne for at deltage var, at deltagerne var over 4 år, kunne gå 10 meter uden brug af skinner, ikke fik medicinsk behandling, der kunne påvirke muskelstyrken, og heller ikke havde gennemgået operation i ben, ankler eller fødder. De sidste to kriterier var samtidig grunden til, at flere deltagere måtte udgå af projektet undervejs, fordi de påbegyndte medicinsk behandling i form af prednison, eller blev opereret for at løsne deres stramme led.

I projektet blev opstillet to behandlingsmetoder: med og uden brug af natskinner, og deltagerne blev fordelt tilfældigt mellem de to behandlingsformer. Projektets evaluører kendte ikke fordelingen.

Behandlingen i projektperioden bestod i, at forældre eller hjælpere til de 27 drenge dagligt skulle foretage nogle bestemte udstrækningsøvelser på drengene, måle vinklen på fodleddet med et særligt apparat, der var blevet udviklet til projektet, og føre dagbog over resultaterne. Desuden skulle den ene gruppe drenge bruge særlige skinner på fødder og underben hver nat.

I løbet af den tre-årige projektperiode blev drengene målt og testet 12 gange på henholdsvis Institut for Muskelsvind i Danmark, og tilsvarende rehabiliteringscentre og hospitaler i Norge og Sverige. Drengene fik bl.a. testet muskelstyrken på 34 muskler, målt muskelstramninger, målt 20 forskellige daglige funktioner som f.eks. at rejse sig fra liggende stilling til stående, hoppe, gå på trappe osv. Også målinger på tid blev foretaget både af løb/gang over 10 meter og at rejse sig fra liggende stilling. Alle resultater blev indskrevet i en database.

### **Færre stramninger**

Hovedkonklusionen på projektet er, at den største målelige forskel mellem de to behandlingsformer er selve stramningen af akillesenen. For de drenge, der brugte natskinner som supplement til udstrækningsøvelserne, var de årlige forandringer af akillesenen 23% mindre end for den anden gruppe. En sammenligning af forandringer i daglige funktioner og i muskelstyrken viser, at der kun var en lille forskel mellem grupperne med en tendens til, at de bedste resultater blev opnået af gruppen, der brugte natskinner. Ikke alle tendenser kunne dog påvises statistisk.

I løbet af den treårige projektperiode udgik 16 af de 27 drenge af projektet, fordi de ikke længere opfyldte kriterierne. Et betydeligt antal, men samtidig forventeligt set i forhold til sygdomsudviklingen ved Duchennes muskeldystrofi og de kriterier, der på forhånd var opstillet for projektet.

Målingerne og behandlingen fortsatte dog i resten af projektperioden for de drenge, der udgik, men målingerne indgik ikke i projektets slutresultat. Begrundelsen for at fortsætte indsamlingen af data var, at informationerne var vigtige for at kunne følge og beskrive sygdomsudviklingen hos Duchenne-drenge generelt, også selv om de fik den behandling, som udelukkede dem fra det Nordiske Kontrakturprofylakse-projekt.

Indsamlingen af data har siden ført til starten af et nyt projekt i Institut for Muskelsvind: det såkaldte Muskelatorium. Her er målet netop at følge gruppen af drenge med Duchennes muskeldystrofi gennem et helt liv for at kunne beskrive udviklingen bredt, det vil sige både fysisk, psykisk og socialt.

### **Positive erfaringer**

Resultaterne fra det Nordiske Kontrakturprofylakse-projekt vil naturligt indgå i den almindelige rådgivning i Institut for Muskelsvind. Erfaringerne med at samarbejde med de øvrige skandinaviske lande har været meget positive og er allerede blevet fulgt op med nye projekter. Blandt andet er der nedsat en fælles arbejdsgruppe med deltagere fra Norge, Sverige og Danmark, der skal arbejde på at beskrive et fælles forsøgsprojekt med medicinsk behandling af drenge med Duchennes muskeldystrofi.

Det Nordiske Kontrakturprofylakse-projekt har været finansieret af Muskelsvindfonden, Riksförbundet för Barn och Ungdommar, Sverige og Berg Gård i Oslo, Norge. Desuden har Tuborgfondet finansieret udviklingen af hjemme-måleudstyret til familierne, den såkaldte "Tuborgraf", mens Bandigist-Centret i Risskov har leveret natskinnerne.

*Resultaterne af det Nordiske Kontrakturprofylakse-projekt er detaljeret beskrevet i det europæiske tidsskrift "Neuromuscular Disorders" nr. 10, 2000 side 257 - 263. Endnu en artikel om projektet er blevet optaget i tidsskriftet, men har endnu ikke været publiceret.*

Billedtekst:

1)

En af undersøgelserne i det Nordiske Kontrakturprofylakse-projekt var gang eller løb på tid over 10 meter. Her en episode fra 1995, hvor Jesper Juhl har fået fæstnet teststrimler på skoene, før han løber hen ad gangen. Foto: Claus Haagensen/Chili.

2) Alle 27 drenge, der indgik i projektet, fik foretaget en lang række undersøgelser og målinger. Her fysioterapeut Betty Salling fra Institut for Muskelsvind og Kenneth Daugaard. Foto: Ole Hein Pedersen 1995.

3) Måling af styrken i hændernes muskler indgik også i undersøgelserne. Foto: Ole Hein Pedersen.