

NITO

Ortopedi

Anbefalte retningslinjer

Ortose tilpasning til barn og ungdom med ryggmargsbrokk



Norges største organisasjon for ingeniører og
teknologer med bachelor, master og høyere grad

Utarbeidet av NITO Ortopedi

Arbeidsutvalg for retningslinjer for ortoser til barn med MMC

Medlemmer av faggruppen

Ingrid Skaaret

Frøydis Jensen

Anne Cathrine Fløttum

De tre representantene er aktive i NITO Ortopedi sin faggruppe innen ortoser og har alle lang erfaring fra arbeid med barn med ryggmargsbrokk. De representerer dessuten hver sin helseregion og bidrar i tverrfaglige team for pasientgruppa.

Tidligere ble barn med MMC i stor grad fulgt opp av sentrale institusjoner, et ansvar som nå er overlatt til de enkelte habiliteringsteam i hele landet. I tillegg er det færre nye tilfeller av barn med MMC hvert år. Med færre klienter spredt over flere sentre, er det en bekymring for at kunnskapen om ortoser til denne gruppen forsvinner. Det ønskes derfor at det lages retningslinjer for å sikre, men også spre eksisterende kunnskap om ortoser for barn med MMC.

Resultatet av dette arbeidet kan du lese her.

Innholdsfortegnelse

Innledning	5
Ortoser for barn med ryggmargsbrokk	6
Klassifisering av ortoser.....	6
Når skal barnet ha ortoser?	6
Materialvalg.....	7
«Timing» av ortoser	7
Viktige ortosefunksjoner ved ryggmargsbrokk	9
Oversikt over type ortoser som brukes ved ryggmargsbrokk i henhold til funksjon og lesjonsnivå (Tabell 1)	11
Lavt sakralt lesjonsnivå	11
Høyt sakralt lesjonsnivå.....	11
Lavt lumbalt lesjonsnivå.....	13
Mellomlumbalt lesjonsnivå	15
Høyt lumbalt og thorakalt lesjonsnivå.....	16
Andre forhold som påvirker valg av ortoser	17
Kontrakturer	17
Rotasjonsfeilstillinger	18
Lukserte hofter	18
Sensibilitetsutfall	18
Tilleggsdiagnoser	19
Forhold som ikke direkte influerer på ortosedesign, men på barnas hverdag	20
Inkontinens.....	20
Andre tilstander.....	20
Lateksallergi	20
Det sosiale liv.....	21
Familieliv	21
Samarbeid med andre yrkesgrupper	21
Geografiske/samfunnmessige forhold	21
Hvem skal betale for ortosene?	22
Evidens for ortosebruk ved ryggmargsbrokk	22
AFO.....	22
Karbonsfær for AFO og KAFO.....	23
HKAFO og RGO.....	23
Referanser	24
Tillegglitteratur	26

Innledning

Ryggmargsbrokk eller myelomeningocele (MMC), på engelsk Spina Bifida, er en medfødt utviklingsforstyrrelse med manglende lukning av ryggvirvler og ryggmargskanalen (nevrالرrør), ofte benevnt nevrالرrørsdefekt. Dette fører til en brokkdannelse der ryggmargshinner med nervevev poser ut gjennom defekten i ryggraden. Dette er en komplisert og sammensatt tilstand med varierende grad av lammelser, urinveis- og tarmproblematikk, utvikling av vannhode og kognitive vansker. I Norge fødes det fra 10 til 15 barn i året med ryggmargsbrokk. Ryggmargsbrokk medfører nedsatt sensibilitet og motorikk; der musklene som skal få impulser fra nerver i og nedenfor skadeområdet i ryggmargen blir delvis eller helt lammet. Funksjon og hvor omfattende paresene er avhenger av lesjonsnivå (skadenivå). Det nevrologiske skadenivået bedømmes med utgangspunkt i muskelfunksjon og sensibilitet nedenfor brokket (1, 2). Leddkontrakturer og feilstillinger er vanlig og kan begrense muligheten til å kunne stå og gå (3, 4). Spastisitet kan forekomme og kan også påvirke gangfunksjonen (5, 6).

Disse retningslinjene er i utgangspunktet laget for ortopediingeniører, men vi håper at også andre i teamene rundt disse barna kan ha glede av informasjonen.

Ortoser for barn med ryggmargsbrokk

Hos barn med ryggmargsbrokk er det vanlig å bruke ortoser av varierende omfang for å oppnå bedre stå- og sittebalanse og gangfunksjon (7, 8). Hensikten kan også være å motvirke eller korrigere feilstillinger og/ eller å beskytte mot høye trykk ved å fordele kreftene på en ny måte.

Klassifisering av ortoser

En ortose er et ortopedisk hjelpemiddel som skal erstatte eller gjenopprette en tapt funksjon, begrense uønsket bevegelse rundt ett eller flere ledd, støtte opp et ledd eller en kroppsdel, og/ eller forhindre eller rette opp feilstillinger og deformiteter.

Ortoser klassifiseres etter hvilke segment/ledd ortosen omfatter og den internasjonale grunninndelingen for ortoser for underekstremitetene kan sammenfattes som (9):

- Fot-Ortose (FO)
- Ankel-Fot-Ortose (AFO)
- Kne-Ankel-Fot-Ortose (KAFO)
- Hofte-Kne-Ankel-Fot-Ortose (HKAFO)
- Trunkus-Hofte-Kne-Ankel-Fot-Ortose (THKAFO)

Når skal barnet ha ortoser?

Tidlig start med ortoser er viktig og kan sees på som forberedelse til å kunne bli gående (10). Posisjonering og stillingsbevaring er da den primære målsetningen. De vanligste ortosene i nyfødtp perioden er klumpfotortoser (11) og abduksjonsortoser for å behandle/motvirke hofteluksasjon, samt AFO for å korrigere hælfoot/pes calcaneus (7).

Når barnet blir eldre og begynner å strekke seg mot oppreist posisjon vil målsetningene med bruk av ortoser utvides. Hensikten vil da også være å oppnå eller forbedre sitte-, stå- og gangfunksjon. Hvilket hjelpemiddel som er riktig kan endre seg med alder (Tabell 1). Dette innebærer at ortoseløsningene må evalueres jevnlig. Det er ikke uvanlig å starte med relativt omfattende hjelpemidler og senere velge enklere eller mer funksjonelle varianter. For eksempel starter man gjerne med ståskall før overgang til ortoser for gange. En slik evaluering bør gjøres i samarbeid med habilitering og lokal fysioterapeut som kjenner barnets hverdag. TRS

kompetansesenter for sjeldne diagnoser henviser til retningslinjene utarbeidet i Sverige.

- <http://mmcup.se/>
- <http://www.fysioterapeuterna.se/Profession/Riktlinjer/>
- <http://www.fysioterapeuterna.se/globalassets/professionsutveckling/kliniska-riktlinjer/dokument/lsr-kliniska-riktlinjer-for-mmc-110214.pdf>

Materialvalg

Ved tilvirkning av ortoser til ryggmargsbrokk, er det viktig å ta hensyn til vekten av selve ortosene. For de minste barna vil det være tilstrekkelig med en ortose i termoplast, gjerne en uleddet DAFO. Etter hvert som barnet vokser, blir tyngre og mer aktiv, må man vurdere å bytte ut termoplast til fordel for ortoser støpt i karbon for å oppnå tilstrekkelig stivhet og mulighet for kraftoverføring. Ved bruk av AFO eller KAFO med monolaterale ledd forutsettes en utførelse i karbon.

«Timing» av ortoser

Et ryggmargsbrokk, enten det er myelomeningocele, meningocele eller lipomeningocele, kan være vanskelig å nivåbestemme. Åsa Bartonek har utarbeidet en inndeling som sier mer om muskelstyrke, enn den vektlegger hvilke virvler som er skadet. Denne informasjonen gir oss en pekepinn om valg av ortoser og vi kan også si noe om forventninger i forhold til gangfunksjon (2, 12, 13). Det er viktig å være klar over at det ved ryggmargsbrokk ikke er helt klare grenser for hva som til enhver tid er riktig klassifisering, og at det derfor er glidende overganger.



Tabell 1. Nivå, muskelstyrke, valg av ortoser og forventet gangfunksjon etter Hoffer og Bartonek (2)

Brokknivå	MUSKELSTYRKE (0-5) (14)	Valg av ortoser, «timing»	Forventet gang- funksjon
I Sakral	Svak i de små fot- musklene og lange tåbøyere. Plantarfleksjon ≤ 3	Når barnet begynner å reise seg opp ved møbler (før 1 års alder): FO og AFO, spesialsko.	I/(II)
II Lav lumbal	Plantarfleksjon ≤ 3 Knefleksjon ≤ 3 Hofteekstensjon og/ eller abduksjon 2-3	Når barnet initierer forflytning fremover i mageleie (8-9 mnd.): Opp og stå med AFO. Når barnet initierer skritt: AFO. Ved tibiarotasjon, instabilitet i kneleddet: Frieleddet KAFO	II
III Mellom lumbal	Plantarfleksjon ≤ 2 Knefleksjon ≤ 3 Kneekstensjon 4-5 Hofteekstensjon og/ eller abduksjon 1-2 Hoftefleksjon 4-5	Når barnet setter seg opp: Opp og stå i ståskall, etter hvert gåortoser. Barn med stabile hofter: Gå med KAFO med låst eller fritt kneledd avhengig av quadriceps styrke. Barn med ustabile hofter: Gå med HKAFO, evt. RGO	(II)/III
IV Høy lumbal	Ingen viljestyrt muskel-aktivitet i føtter, tær og ankler. Kneekstensjon og hofteabduksjon 0-1 Hoftefleksjon ≤ 2 Bekkenelevasjon 2-3	Når barnet setter seg opp: Stå med ståskall. Når barnet initierer skritt: RGO, evt. HKAFO.	IV
V Høy lumbal/ thorakal	Ingen muskel- aktivitet i underekstremitetene Ingen bekken- elevasjon	Når/ hvis barnet i mageleie strekker seg oppover: Stående med ståskall. Når/hvis barnet initierer skritt: Swivel Walker	V

Tabell 2. Klassifisering av stå- og/ eller gåfunksjon etter Hoffer (13), modifisert av Bartonek (2).

Nivå	Gangfunksjon
I	Går ute og inne uten ortoser evt. med FO. Holder følge med jevnaldrende.
II	Går inne og ute med ortoser uten støtte. Bruker rullestol ute på lengre avstander.
III	Går inne med ortoser og rullator/ krykker, og bruker også rullestol ved lengre avstander inne og ute.
IV	Går inne med ortoser og rullator/ krykker. Bruker rullestol inne og ute.
V	Trener på gange som terapi. Funksjonell forflytning med rullestol.
VI	Har ståfunksjon, men ingen gåfunksjon.

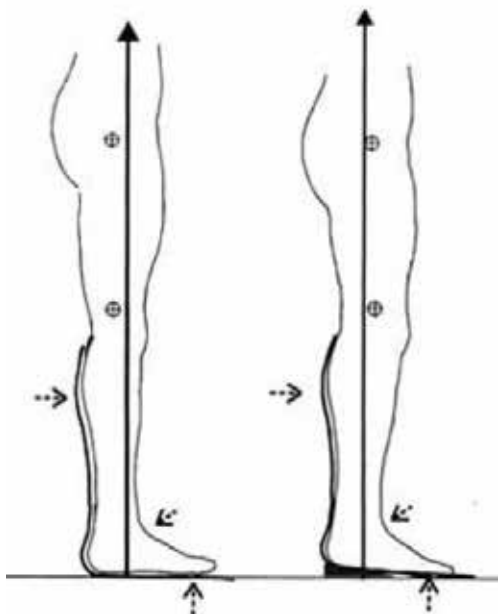
Viktige ortosefunksjoner ved ryggmargsbrokk

Et typisk trekk hos barn med ryggmargsbrokk på de fleste brokk-/lesjonsnivåer er svakhet i leggmuskulaturen (triceps surae/ plantarfleksorene). Svakhet i plantarfleksorene kan sjekkes ved å teste om barnet kan stå på tå.

Svake plantarfleksorer innebærer at leggbenet/ tibia mangler muskulært mothold ved belastning i oppreist stilling. Det oppstår ofte forøket dorsalfleksjon der størstedelen av belastningen går gjennom hælbeinet, mens forfoten har redusert trykk mot underlaget. Ved gange sees forsinket/manglende hælløft og manglende aktivt fraspark. Det kan være vanskelig å stoppe, stå stille og holde balansen (15, 16, 17, 18). Denne svakheten fører ofte til økte fleksjonsmomenter i knær og hofter og et

sammenbøyd (crouch) mønster. Ortoser for ryggmargsbrokk har derfor en spesielt viktig funksjon, nemlig å stabilisere og begrense dorsalfleksjonen i ankelleddet og kontrollere leggens bevegelse ved belastning i standfasen. Ved hjelp av ortoser med stiv såle, som tillater maksimalt 5-7° ankel dorsalfleksjon, tibiahelling i standfasen rundt 10° (med sko) og ventralt mothold på legg økes fotens belastningsflate samtidig som gulvreaksjonskraftens aksjonslinje endres og ankel-, kne- og hofte-ekstenderende momenter bedres.

Stående alignment med sko er avgjørende, og målet er altså at ortosene utformes slik at de kompenserer for svake plantarfleksorer og manglende stabilitet over ankelledd, bidrar til et økt kne-ekstenderende moment samtidig som belastningslinjen faller bak hofteleddet. Sistnevnte er viktig for å kompensere for svakhet i hofteekstensorene (19, 20) (Fig1).



Figur 1. Figuren viser en AFO i nøytral vinkel hvor belastningslinjen flyttes bak hofteleddsenteret ved å tilte leggen fremover med oppbygg under hæl. Tilt av leggen kan også oppnås med økt dorsalfleksjon i AFO, dette forutsetter tilgjengelig ROM (range of motion). Ettersom kneekstensorene på de lavere nivåene har god styrke, mens hofteekstensorene er svake er det ofte viktigst å flytte belastningslinjen i forhold til hofteleddet.

En annen viktig funksjon for en ortose til barn med ryggmargsbrokk vil være beskyttelse mot sår. Grunnet nedsatt sensibilitet er disse barna utsatt for sår og da spesielt på føttene. En hensikt med ortoser er derfor å beskytte føttene ved belastning. Dette oppnås både ved ren mekanisk beskyttelse mot skader utenfra, men også ved å bedre alignment slik at belastningen på foten er så nært normalt / optimalt som mulig.

Oversikt over type ortoser som brukes ved ryggmargsbrokk i henhold til funksjon og lesjonsnivå (Tabell 1)

Lavt sakralt lesjonsnivå

Svakhet i de små fotmusklene og de lange tåfleksorene samt svakhet i plantarfleksorer på høyere nivå. Hulfot. Nedsatt sensibilitet; utsatt for fotsår.

FO, fotsenger, som stabiliserer mellomfot og fordeler trykk. Støtabsorberende materiale ved stor belastning på hæl, evt. supramalleolære ortoser (SMO) (8, 10) (Fig 2).



Figur 2. Fotsenger og SMO

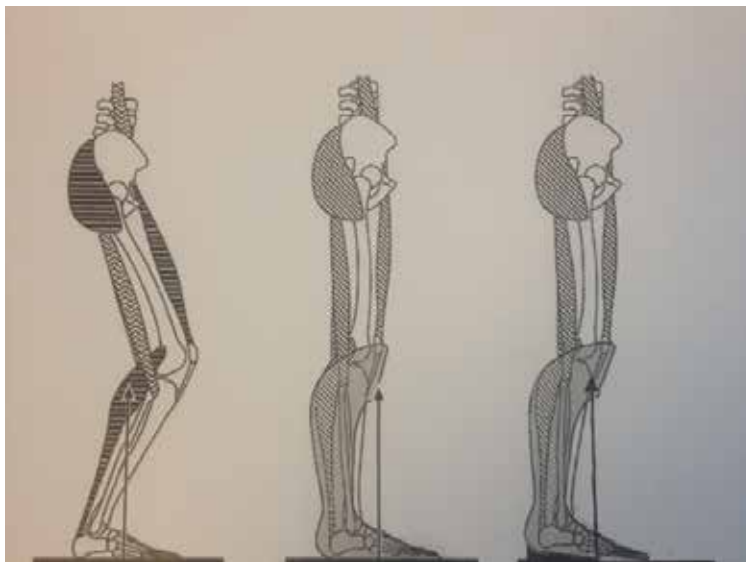
Høyt sakralt lesjonsnivå

Uttalt svakhet i fotsålels muskulatur. Plantarfleksjon styrke <4: Belastning gjennom hæl/pes calcaneus, forøket dorsalfleksjon i standfasen og økt kneflekterende moment. Manglende fraspark. Vanskelig å stoppe og holde balansen.

God styrke i kneekstensorer > 4. Svakhet i knefleksorer > 3: Knepflektende moment øker kneekstensorenes arbeid mot tyngdekraften. Hoftestrekere og -abduktorer < 4: Økt hoftefleksjon som kompenseres med hyperlordosering for å flytte kroppens tyngdepunkt bakover.

AFO med gode stabiliserende og mekaniske egenskaper (8). GRAFO (Fig 3 og 4), Energilagrende ortoser med karbonfjær, AFO med ledd som kontrollerer dorsalfleksjon i standfasen, kontroll av droppfot ved svake dorsalfleksorer (Fig 4).

Spesialsko. Ortoser til ryggmargsbrokk krever sko med ekstra høyde, bredde og stor åpning. Skoene regnes som spesialsko gruppe 3, og bør rekvireres samtidig som ortoser for øvrig. Skoene skal foruten å gi rom til ortose og føtter, også bidra til riktig stilling/alignment og funksjon. Ofte kreves spesialsko laget på ortoselest. Økt slitasje grunnet ortoser, feilstillinger, høy aktivitet, vekst og fornyelse av ortoser gjør at man ofte må påregne et større forbruk av sko enn vanlig. Rekvisisjon på ortopedisk sydde sko kan i en del tilfeller være nødvendig grunnet fotdeformiteter og fotfasong som ved ryggmargsbrokk ofte innebærer stort volum i forhold til lengde.



Figur 3 (fra Gage 2004):

A) Skjematisk stående alignment barbeint.

B) Med GRAFO (Gulv Reaksjonskraft Ankel Fot Ortose), som begrenser ankel dorsal-fleksjon og fremovertilting av leggen i standfasen. GRF's aksjonslinje flyttes fram, dette gir økt kneekstenderende moment.

C) GRAFO med oppbygg under hæl eller tilsvarende hæl høyde på sko. GRF's aksjonslinje er fremdeles foran kneleddet og gir kneekstenderende moment, samtidig som det faller bak hoftelddet og gir hoftestenderende moment.

GRAFO lages med helt eller delvis stiv lang såle. Tilting av leggen fremover oppnås ved 5-7 grader dorsal-fleksjon i ortosen, evt. oppbygg under hæl ved pes equinus, samt ventralt mothold på legg.



Figur 4. Ulike typer AFO som kan benyttes ved ryggmargsbrokk.

Lavt lumbalt lesjonsnivå

Plantarfleksjon ≤ 3 . Knefleksjon ≤ 3

Hofteekstensjon og -abduksjon 2-3:

Økt hyperlordosering i stående, innadroterte hofter med flekterte og valgiserter knær (knærne støtter seg mot hverandre). Utadrotasjon av tibia, økt dorsalfleksjon og calcaneovalgus/ pronasjon.

Sterkere instabilitet under gange med økt sirkumduksjon og bekkenrotasjon. Økt trunkus lean over standfasebeinet og bekkenløft på kontralateral side. Elevasjon av bekken i svingfasen med bruk av quadratus lumborum.

AFO: som over

KAFO med fri kneleddbevegelse brukes for å motvirke valgusstilling i kneleddet og rotasjon i leggen (19). Monolateralt ledd, spesielt ved valgusfeilstillinger, forutsetter utførelse i karbon og dimensjonerte kneledd. KAFO kan også lages med de samme ankelledd og karbonfjær som beskrevet over (Fig 5).



Figur 5. A) Kafo med fri knefleksjon og -ekstensjon i overlappende plast, såkalt Ferrari-ortose, B) Kafo støpt i prepreg med monolateralt kneledd som tillater 0-120° knefleksjon. C) KAFO med steplock kneledd og dorsalt lårband. D) KAFO Spring-ortose med karbonfjær i ankel og fri knefleksjon, med ventral lårkapsel.

Mellomlumbalt lesjonsnivå

Plantarfleksjon < 2, Knefleksjon, < 3. Kneekstensjon 4-5. Hofteekstensjon og -abduksjonsstyrke 1-2. Hoftefleksjon 4-5. Bekkenelevasjon 4-5.

KAFO. Som over. Bekkenbelte med kabler eller stropper kan være nødvendig ved overdreven innadrotasjon eller utadrotasjon i hofte og/ eller legg nivå. Ved knekontrakturer vurderes kneledd av typen Steplock som kan låses i forskjellige fleksjonsgrader for tøyning og som har mulighet for fri fleksjonsmodus ved gange.

HKAFO med bekken- eller boldel montert på KAFO og et mekanisk hofteledd brukes for å stabilisere lukserte/ sublukserte hofteledd og for å kontrollere bevegelsen i sagittalplanet. Hofteledd finnes i ulike konstruksjoner avhengig av hvilken mekanisk egenskap som ønskes oppnådd. På de bedre funksjonsnivåene brukes tredimensjonalt (3-D) hofteledd (7).

3-D hofteleddet tillater bevegelse i tre plan. Dette gir mulighet for rotasjon på støttebenet under gange, kontrollert fleksjon og ekstensjon samt ab- og adduksjon. På disse ortosemodellene er kneleddet vanligvis låst under gange. Unntaket er om barnet har tilstrekkelig styrke i kneekstensorene (minst grad 4), da kan kneleddet være åpent med mulighet for svingfasefleksjon.



Figur 6. HKAFO støpt i karbon/ prepreg med Gottinger Salera® 3D hofteledd og monolaterale Fior&Gentz kne- og ankelledd for å minske vekt.

Høyt lumbalt og thorakalt lesjonsnivå

Ingen viljestyrt muskelaktivitet i føtter, tær og ankler. Kneekstensjon og hofteabduksjon 0-1. Hoftefleksjon < 2. Bekkenelevasjon 2-3.

Kontrakturer og torsjonsdeformiteter er vanlig og gjør ortosetilpasningen utfordrende. Mer omfattende motoriske og ikke minst sensoriske bortfall gjør det ekstra viktig å sørge for at ortosene er stabile, at det er god balanse og mest mulig symmetri i ortosen.

Knekontraktur kan kompenseres med oppbygg under hæler. Ved hoftekontrakturer må brukeren hyperlordosere for å oppnå ståbalanse og for å gå med RGO.

RGO. Resiprok gangortose: Hofteledd med mekanisk utveksling mellom høyre og venstre side.

Bakre lårdel benyttes ved knefleksjonskontrakturer. Låst kneledd, låst ankelledd og en stiv konstruksjon er nødvendig!

HKAFO/THKAFO. Integrert bekken- og trunkusdel.

Ingen muskelaktivitet i underekstremitetene.
Ingen bekkenelevasjon.

Ståskall. Brukes hos barn med ryggmargsbrokk ved høye lesjonsnivåer der det er aktuelt med ståtrening og som tidlig tilvenning før bruk av gåortoser. Brukes av og til sammen med et ganghjelpemiddel som swivel walker eller stårullestol (21).

Man må ha i mente at å gå med ortoser ved høyt lesjonsnivå er energikrevende for barnet og bruken begrenses ofte til treningsformål. Rullestol er mer effektivt for denne gruppe ved forflytning (8).



Andre forhold som påvirker valg av ortoser

Vi må huske at det alltid er mange andre forhold i et barns liv, og ikke minst når barnet har ryggmargsbrokk. Disse influerer direkte på ortosedesign:

Kontrakturer

For hofter, kne og ankel vil vi her kun omtale kontrakturer i sagittalplanet.

- **Hofter:** Ettersom styrken i hofteekstensorene ofte er dårligere enn i hofte fleksorene, er fleksjonskontrakturer nokså vanlig. Dette gir oss utfordringer i forhold til alignment da vi gjerne vil ha tyngdekraften til å virke bak hofteleddet for å hjelpe de svake ekstensorene. Dette løser vi i første omgang med å løfte hælene noe for å flytte GRF (gulvreaksjonskrafta) noe bakover (Figur 2/3).
- **Kne:** Fleksjonskontrakturer over 10-15° gir utfordringer for gående barn fordi kontakturen innvirker på den kneekstenderende effekten av en AFO. Kirurgi bør vurderes. For de som har høyere skader og bruker ståhjelpemidler, evt RGO/HKAFO, er det mulig å bygge inn nokså store kontrakturer (35- 45°). Da vil en større andel av GRF gå gjennom ortosen/knekappen framfor gjennom barnets lår og legg.
- **Ankel:** Grunnet pareser er det vanlig med ankel- og fotinstabilitet, slik som valgisering, pes calcaneus og pronasjon/eversjon. Hulfot sees også.
- **Ved spissfot/pes equinus** bør man unngå overkorrigering i ortosen som kan gi feilstilling i mellomfoten med såkalt 'mid foot break', og kompensatorisk ankel valgisering. Vi bygger da opp under hælen på skoene og/eller ortosen for å oppnå 5-7° framovertilt av leggen i midstance.
- **Barneortoped** vurderer kirurgi for å forlenge triceps surae evt, bare gastrocnemius, samt stabiliserende fotkirurgi.
- **Fot:** klumpfot er en nokså vanlig tilleggskomplikasjon til ryggmargsbrokk. Disse føttene blir ofte korte og i tillegg til utfordringer med inntåing og gnag på lateralsiden av foten, får barnet en kortere vektarm. Dette kan løses ved å lage fotstykket litt lenger enn foten og stivt helt fram.

Rotasjonsfeilstillinger

- Hofte/lår: Både femur anteversjon med økt innadrotasjon og femur retroversjon med økt utadrotasjon forekommer og kan til en viss grad korrigeres med en HKAFO.
- Legg: Intern eller ekstern tibial torsjon (TT) medfører respektivt overdreven inn- eller uttåing. Begge tilstander forekommer ofte ved ryggmargsbrokk og bidrar til at foten blir funksjonelt kortere i gangretningen med dårligere vektarm. Ortoser som er helt stive over ankel og fotledd kan ofte forsterke grad av inn- eller uttåing, det kneekstenderende momentet reduseres tilsvarende mens ugunstige moment oppstår i transversal- og frontalplan (22, 23). Da er det indikasjon for bruk av KAFO. Med hjelp av ledd i ortosen, kiler og evt rotasjonskabler festet på sko, kan man forsøke å redusere følgene av TT for bedre gangfunksjon og ståbalanse.
- Forøket trunkusbevegelse/trunkus lean over standfasebenet er en vanlig kompensasjon for svake abduktorer (16, 17). I kombinasjon med rotasjons-feilstillinger medfører trunkusbevegelsen økte valgiserende moment i knærne (24, 25). Bruk av krykker reduserer momentene (24) og KAFO er indisert.

Lukserte hofter

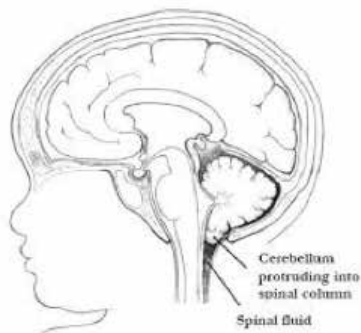
Hvis en hofte hos et barn med MMC lukserer etter de første levemånedene, gjøres det vanligvis ikke noe med det. Dette skyldes at muskelsvakhet rundt hofteleddet gir manglende støtte for å holde leddet på plass. Så hvis hoften reponeres vil den gjerne lukserer igjen. Det er ikke noe problem å gå med lukserte hofter, men man må bygge opp ortosen for å kompensere for benlengdeforskjellen om luksasjonen er unilaterale, og man må som regel kompensere for kontrakturer som ofte følger med.

Sensibilitetsutfall

Ortoser kan utgjøre en risiko for sår dersom de passer dårlig, blir for små eller ikke sitter ordentlig på. Ved tilpasning av ortoser er det viktig å inspisere føttene og være spesielt oppmerksom på røde merker som ikke går bort. På grunn av den nedsatte sensibiliteten bør vi også informere foreldrene om å nøye kontrollere/ inspisere barnas føtter for trykkmerker, og ta kontakt med ortopedisk verksted hvis trykkmerker oppstår. Etter hvert som barna skal ta mer ansvar selv må denne informasjonen gis dem, og tips om hvordan man kan sjekke sine egne føtter med speil kan være nyttig.

Tilleggsdiagnoser

- **Hydrocephalus.** En stor andel av barna med ryggmargsbrokk (ca. 80%) har hydrocephalus (vannhode). De fleste av dem har også en såkalt Chiari malformasjon. (Bakre skallegrup er nokså liten og noe steil slik at deler av lillehjernen trekkes ned i foramen magnum).



Dette gir en del problemer som er nokså klassiske for barn med MMC:

- En del av barna har problemer med å orientere seg i rommet slik at de er engstelige i forhold til å stå og gå, og vi opplever det som at de aldri får tatt i bruk sitt fulle potensiale. Dette medfører at vi må lage ortoser til et høyere nivå enn muskelstyrken skulle tyde på.
 - Et annet typisk trekk som ofte blir tydelig etter hvert som barnet blir ungdom og skal klare seg selv er planleggingsproblemer. Det blir vanskelig å følge opp, både med å holde utstyret sitt i orden og i forhold til å holde avtaler.
 - Det kan også være nedsatte mentale evner som gjør at vi velger ikke å ta i bruk ortoser som krever at barnet må forstå instruksjon, som f.eks RGO.
- **Tethered cord,** eller tjora ryggmarg, betyr at det i celeområdet oppstår arrvev, når celet lukkes. Dette arrvevet kan hindre ryggmargen i å trekke seg oppover etter hvert som barnet vokser og kan for noen barn gi ulike symptomer. De vanligste symptomene er smerter i rygg, nyoppståtte lammelser, endret vannlatingsmønster og skoliose. Den eneste behandlingen for dette er å operere for å løse ut arrvevet. Det er stor variasjon innen det nevrokirurgiske miljøet, for når man velger å operere dette.
- **Skoliose.** Mange av barna med ryggmargsbrokk utvikler skoliose, og prevalensen øker med høyere lesjonsnivå. Kirurgisk avstivning av thorakalcolumna er vanlig. Ved nevromuskulær skoliose kan ulike typer korsett brukes for å bremse skolioseutvikling, gi en mer stabil sittefunksjon og frigjøre arm- og håndfunksjon.



Forhold som ikke direkte influerer på ortosedesign, men på barnas hverdag

Inkontinens

Dette er i utgangspunktet ikke noe hinder for ortosetilpassing. Dog ser vi at etter hvert som barna vokser og når skolealder blir forholdene omkring deres inkontinens mer åpenbare og for mange blir dette et stort hinder i deres sosiale liv. Å få gode kontinente løsninger er derfor et prioritert område i perioder og ortoser og gang-trening skyves litt til side.

Andre tilstander

Ettersom MMC er en defekt i sentralnervesystemet ses det ikke sjeldent i kombinasjon med andre nevrologiske diagnoser, som ADHD, epilepsi og autisme. Dette vil også influere på hvor langt vi når i arbeidet med gangfunksjon.

Lateksallergi

Det er en overhyppighet av lateksallergi blant personer med ryggmargsbrokk. Unngå derfor latekshansker i produksjonen og sjekk at materialene du bruker er lateksfri.

Det sosiale liv

Selv om det for de fleste med MMC er energisparende å gå med ortoser framfor uten, så krever det alltid mer energi enn normalgange. Det må derfor hele tiden være en balanse i hva barna, og ikke minst ungdommene, skal bruke tid og krefter på. Kanskje skal vi vektlegge sosial deltakelse mer enn gange over lange distanser? Kanskje kan barnet ha en liten elektrisk rullestol (f. eks. Raptor) for å bruke på veien til fotballtrening, og spare kreftene til selve treningen?

Familieliv

En diagnose som MMC fører med seg mye arbeid i en familie. Blant annet hører vi at dobesøk tar mye tid. Å tilrettelegge for at gangtrening/ståtrening skjer i barnehage/skole vil derfor avlette familielivet.

Samarbeid med andre yrkesgrupper

Ryggmargsbrokk er en sjelden diagnose som mange lokale fysio- og ergoterapeuter kanskje har liten erfaring med. Inviter derfor gjerne fagfolkene med til verkstedet eller klinikker du deltar i for å gjøre dem kjent med din tankegang omkring ortose-tilpassing og gående/stående. Oppfordre dem også til å delta på kurs/opplæring. Både de fylkesvise habiliteringene og TRS på Sunnaas har ulike kurs.

I ditt samarbeid med andre yrkesgrupper, bør du legge vekt på tilrettelegging for stående aktiviteter og balansetrening de første årene. Det er mulig å kunne gå uten å kunne stå, men da kan du ikke stoppe før du har noe å holde deg fast i. Det er derfor sjeldent at man blir selvstendig går over distanse om man ikke kan stå.

Rullator/ganghjelpemidler/stårullestol: husk å sjekke med fysio-/ ergoterapeut at slike ting er på plass innen du er ferdig med hjelpemidlet ditt. Det tar tid å få slike ting på plass og imens vokser barnet.

Geografiske/samfunnsmessige forhold

Vi bor i et land med store avstander og relativt få ortopediske verksteder. Det kan derfor være en utfordring å få til en optimal løsning der barna til enhver tid har ortoser som passer og fungerer.

I tillegg til store avstander, blir det født få barn med ryggmargsbrokk i Norge. Dette medfører at det er mange ortopediingeniører som ikke jobber særlig med ryggmargsbrokk. Vær da ikke redd for å si at dette er jeg ikke god på, og søk hjelp og råd hos andre som kanskje har jobbet mer med dette.

Hvem skal betale for ortosene?

Vi har i disse retningslinjene ikke skilt mellom ortoser som finansieres av NAV og ortoser som dekkes av spesialisthelsetjenesten. NAV forvalter Folketrygdlovens bestemmelser om ortopediske hjelpemidler med utgangspunkt i tilhørende forskrift og rundskriv. NAV finansierer ortoser som brukes ved varige og vesentlige funksjonstap i støtte- og bevegelsesapparatet. Er derimot ortosen en del av behandling, som for eksempel ved tøyning av kontrakturer, er det i utgangspunktet lov om spesialisthelsetjenesten som regulerer finansieringen. Det er dog en del gråsoner, og rundskrivets punkt 2.2.2 til Folketrygdlovens §10.7 sier «Utover dette må det alltid foretas en individuell og konkret vurdering av om en ortose er et behandlingshjelpemiddel eller ikke. Behov, formål og brukens varighet er sentrale vurderingsfaktorer. Det skal tillegges at der en og samme ortose har flere formål (både behandling og en funksjonsforbedrende effekt) kan ortosen vurderes som et ortopedisk hjelpemiddel dersom funksjonsforbedringen er av betydning for bruker.»

<https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/10-7-i-ortopediske-hjelpemidler-brystprotese-ansiktsdefektprotese-%C3%B8yeprote-se-og-parykk>

Evidens for ortosebruk ved ryggmargsbrokk

Det finnes flere studier som omfatter barn med ryggmargsbrokk når det gjelder gange og ortoser, i artiklene angis ortosetype og materiale i ortosene. Dog mangler en mer detaljert beskrivelse av ortosenes design (26), alignment, skomodell og eventuelle endringer på hæl og såle for en forbedret funksjon.

AFO

Gange med AFO i forhold til gang uten ortose.

Vurdering med 3-D ganganalyse viser:

- Økt ganghastighet, økt skrittlengde og redusert standfasetid, økt hoftefleksjon ved initial kontakt og økte genererte krefter i ankelen (15).
- Økt plantarfleksjonsmoment i forhold til gulvreaksjonskraften (23).
- Økt ganghastighet og skrittlengde, redusert tilt av tibia og derav redusert dorsalfleksjon, og redusert eksternt flekterende moment på kneleddet (27).
- Forbedret funksjon i sagittalplanet (L4 og L5 nivå) (22).

Vurdering av oksygenforbruk:

- Lavere O₂-forbruk med ortoser (15, 28).

Karbonfjær for AFO og KAFO

Vurdering med 3-D ganganalyse, sammenligning av barnets regulære AFO/ KAFO i forhold til barnets AFO/ KAFO med karbonfjær viste (29):

- Økt plantarfleksjonsmoment med karbonfjær.
- Økt mekanisk arbeid/ effektgenerering ved fraspark i ankelleddet med karbonfjær.
- Økt dobbel skrittlengde med karbonfjær.

HKAFO og RGO

Sammenligning av gange mellom HKAFO og RGO vurdert med O₂-måling viste:

- Høyere ganghastighet og lavere energikostnad med RGO sammenlignet med HKAFO i gruppen med thorakalt lesjonsnivå, men ingen forskjell i gruppen med høyt lumbalt nivå (30). Noen av barna med HKAFO valgte å gå med swing-through teknikk/ gjennomsleng.
- Høyere energiforbruk med HKAFO (swing-through) sammenlignet med RGO, men høyere ganghastighet med HKAFO (swing-through) sammenlignet med RGO (31).

Referanser

1. Hinderer, K., S. Hinderer, and D. Shurtleff, Myelodysplasia. Third ed. Physical therapy for children, ed. S. Campell, D. Van der Linden, and R. Palisano. 2006, St Louis: Saunders Elsevier, p: 735-789.
2. Bartonek, Å., H. Saraste, and L. Knutson, Comparison of different systems to classify the neurological level of lesions in patients with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol*, 1999; 42: 796-805.
3. Verhoef, M., et al. Secondary impairments in young adults with spina bifida. *Dev Med Child Neurol*, 2004; 46: 420-427.
4. Williams JJ, et al. Late knee problems in myelomeningocele. *J Pediatr Orthop* 1993; 13:701-703
5. Bartonek, Å., et al., The influence of spasticity in the lower limb muscles on gait pattern in Children with sacral to mid-lumbar myelomeningocele: a gait analysis study. *Gait & Posture*, 2005; 22: 10-25.
6. Bartonek, Å., Motor development toward ambulation in pre-school children with myelomeningocele – a prospective study. *Pediatr Phys Ther*, 2010; 22: 52-60.
7. Bartonek, Å., and M. Eriksson, *Ortoser for barn og ungdom*. 2005, Lund: Studentlitteratur.
8. Mazur, J., and S. Kyle, Efficacy of bracing the lower limbs and ambulation training in children with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol*, 2004; 46: 352-356
9. International Organization for Standardization, ISO. International standard, ISO 8549- 3:1989.
10. Malas, B., and J. Sarwark. *Orthoses for myelomeningocele*. Fourth ed. *AAOS Atlas of Orthoses and Assistive Devices*, ed. J. Hsu, J. Michael, and J. Fisk. 2008, Philadelphia, PA Mosby, 501-510.
11. Ponseti, I., Clubfoot management. *J Ped Orthop*, 2000, 20(6): 699-700.
12. Hoffer MM et al Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *J Bone Joint Surg* 1973; 55(1):137

13. Williams EN et al. Age-related walking in children with spina bifida. *Dev Med Child Neurol*, 1999;41:446-449
14. Kendall FP & McCreany FP (1993). *Muscles Testing and Function*. 4 ed. Williams & Wilkns, Baltimore, USA.
15. Duffy, CM., H. K. Graham, and A. Cosgrove, The influence of ankle-foot orthoses on gait and energy expenditure in spina bifida. *J Pediatr Orthop*, 2000; 20: 356-361.
16. Gutierrez, E., et al., Characteristic gait kinematics in persons with lumbosacral myelomeningocele. *Gait & Posture*, 2003, 18: 170-177.
17. Vankoski SJ et al., Characteristic hip, knee kinematic patterns in children with lumbosacral myelomeningocele. *Gait Posture*, 1995; 3:51-57
18. Ounpuu S, et al. An examination of the knee function during gait in children with myelomeningocele. *J Pediatr Orthop*, 2000; 20:629-635
19. Bartonek, Å., H. Sararaste, L. Knutsson, M. Eriksson, Orthotic treatment with Ferrari Kne-ankle-foot orthoses. *Pediatr Phys Ther* 1999; 11: 33-38.
20. Owen, E., The importance to be earnest about shank and thigh kinematics especially when using ankle-foot orthoses. *Prosth and Ortho Int*, 2010; 34(3): 254-269.
21. Stallard, J., et al., New technical advances in swivel walkers. *Prosth and Ortho Int*, 2003; 27: 132-138
22. Thomson, J., et al., The effects of ankle-foot orthoses on the ankle and knee in persons with myelomeningocele: an evaluation using three-dimensional gait analysis. *J Pediatr Orthop*, 1999; 19: 27-33.
23. Vankoski, S., M. Michaud, and L. Dias, External tibial torsion and the effectiveness of the solid ankle-foot orthoses. *J Pediatr Orthop*, 2000; 20: 349-355.
24. Gupta RT et al. Trunk kinematics and the influence on valgus knee stress in persons with high sacral level myelomeningocele. *J Pediatr Orthop* 2005; 25(1) 89-94
25. Lim R, et al. Valgus knee stress in lumbosacral myelomeningocele: A gait-analysis evaluation. *J Pediatr Orthop* 1998; 18:428-33

26. Malas, B., What variables influence the ability of an AFO to improve function and when are they indicated? Clin Ortop Relat Res, 2011; 469: 1308-1314.
27. Hullin, M., J. Robb, and I. Loudon, Ankle-foot orthosis in low-level myelomeningocele. J Pediatr Orthop, 1992; 12: 518-521.
28. Galli, M., et al., Energy consumption and gait analysis in children with myelomeningocele. Funct Neurol, 2000; 15(3): 171-5.
29. Bartonek, Å., M. Eriksson, and E. Gutierrez-Farewik, Effects of carbon-fibre spring Orthoses on gait in ambulatory children with motor disorder and plantarflexor weakness. Dev Med Child Neurol, 2007; 49: 615-620.
30. Katz, D., et al., Comparative study of conventional hip-knee-ankle-foot orthoses versus reciprocating-gait orthoses for children with high-level paresis. J Pediatr Orthop, 1997; 17: 377-386.
31. Cuddeford, T., et al., Energy consumption in children with myelomeningocele: a comparison between reciprocating orthoses and hip-knee-ankle-foot orthosis ambulators. Dev Med Child Neurol, 1997; 39: 239-242.

Tilleggsliteratur

Bartonek Aa. Ambulation in persons with myelomeningocele, PhD thesis, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden 2001

Gutierrez EM. Gait strategy in myelomeningocele: movements, mechanics and methods. PhD thesis, Karolinska Institute, Stockholm, Sweden 2003

Apkon, S.D., L. Fenton, and J.R. Coll, Bone mineral density in children with myelomeningocele. Dev Med Child Neurol, 2008; 51: 63-67.

Blomquist, U-B., and I Nicolaou, Forskrivningsprosessen för hjälpmedel till personer med funktionshinder. 2007, Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet.

Sist revidert 12.02.2019

www.nito.no/ortopedi

NITO – Norges Ingeniør- og Teknologorganisasjon
Støperigata 1, Postboks 1636 Vika, 0119 Oslo