

**Bruk av Dynamisk Lycra Ortose hos førskulebarn med patologisk forseinka  
motorisk utvikling – ein multiple case studie**



Siv Helen Lundal

Masteroppgåve

Masterprogram i helsevitskap. Studieretning fysioterapivitskap

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Det medisinsk-odontologiske fakultet

Universitetet i Bergen

Vår 2016

*“My ultimate goal is to help disabled children to achieve maximum independence so they can experience the same opportunities and quality of life as other children.”*

(Nancy Hylton)

## Forord

Arbeidet med denne mastergradsoppgåva har vore lærerik for meg både faglig og personleg. Det har gitt inspirasjon og nye perspektiv som eg vil bringa med meg vidare til nye oppgåver i arbeidet mitt som fysioterapeut.

Eg vil retta ein stor takk til barna, familiare, personale i barnehagane og kommunale fysioterapeutar, for at de stilte opp både i høve til video-opptak og intervju. Utan dykk kunne eg ikkje ha gjennomført dette prosjektet.

Eg vil takka leiaren min ved Seksjon for Habilitering i Ålesund, Anne Helene Marøy Ulvestad for å ha lagt til rette for at eg kunne gjennomføra dette prosjektet. Takk til kollegaer som hjalp til med rekruttering av barn og foreldre. Takk til ergoterapeutkollega Grethe Vestre Vasset for at du hjalp til med å aktivisera Ole under video-opptaka. Takk også til mine to fysioterapeutkollegaer Eli Grøtta Giske og Anita Vegsund Sandanger, som har tatt nokre av mine arbeidsoppgåver medan eg har hatt permisjon slik at eg kunne gjennomføra dette prosjektet. Ein spesiell takk til spesialfysioterapeut Guri Rogne Nyrø, som har brukt mange timar av si fritid til å vera med og analysera video-opptaka.

Takk til veilederane mine professor Liv Inger Strand og professor Målfrid Råheim for mykje og god veileding, for at de har oppmuntra og inspirert meg gjennom heile prosessen med denne oppgåva.

Takk til NFF sitt Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for økonomisk støtte.

Takk til mannen min Knut for tolmodighet og ovenbærenhet, når det til tider har vorte litt mykje og dei små enkle kvardagslige tinga glippe. No gler eg meg til at me kan bruka meir fritid i lag på turar til fjells, sykkel, ski og på sjøen. Takk også til resten av familien for hjelp og støtte, og for overnattingsplass når eg har hatt behov for det på mine turar til Bergen.

Ålesund Mai 2016

Siv Helen Lundal

## Samandrag

**Bakgrunn:** Barn med patologisk forsinka motorisk utvikling som viste redusert postural kontroll og hypotoni, fekk prøva ut lycraortose ut frå ei tverrfagleg vurdering i spesialhelsetenesta.

**Hensikt:** Undersøkje kva innverknad lycraortose hadde på motoriske ferdigheiter og kroppshaldning på kort og lang sikt, samt foreldre og barnehagepersonell si erfaring med lycraortose.

**Metode:** Multiple single case studie. Tre barn (Lars, Anna og Ole) i alderen 2-3 år blei inkludert i studien. Video-opptak med og utan lycraortose, samt intervju med foreldre og barnehagepersonale danna grunnlag for datamaterialet. Tre barn blei filma ved baseline. To barn vart filma også etter to og fire månader. Forskar og ein medobservatør analyserte video-opptaka.

**Resultat:** Ved baseline med lycraortose fekk barna betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter, men Anna vart imidlertid meir passiv med beina og vart trekt frå studien av foreldra etter få dagar. Lars og Ole viste ytterlegare forbetring ved to og fire månader, både med og utan lycraortose, med best funksjon med lycraortose. Det var stor grad av samanfallande positive erfaringar med lycraortosen hjå mor til Lars og fagperson frå barnehagen i høve motorikk, kroppshaldning og kommunikative ferdigheiter. Ole viste særleg betring av balanseferdigheitene inne i barnehagen, medan foreldra ikkje hadde observert tilsvarande betring.

**Konklusjon:** Alle barna hadde positiv effekt av lycraortosen på kort sikt med forbetring av kroppshaldning og motoriske ferdigheiter. Lars og Ole fekk ytterlegare forbetring på lang sikt. Intervjua viste ulike erfaringar med bruk av lycraortose, og at barnet sine ferdigheiter kan tolkast både likt og ulikt av foreldre og fagpersonar.

**Nøkkelord:** Lycraortose, motorisk utvikling, postural kontroll, kroppshaldning

## Abstract

**Background:** Children with pathological delayed motor development, found with reduced postural control and hypotonia, were permitted to try out lycraorthose based on a multidisciplinary evaluation at a specialist habilitation center.

**Purpose:** Examine the impact of lycraorhtose on the children's motor skills and posture over time, and explore experiences with their use. **Method:** Multiple single case study. Three children (Lars, Anna and Ole) aged 2-3 years where included. Video recordings with and without lycraorthosis, and interviews with parents and kindergarten staff formed the basis of collected data. Three children were filmed at baseline. Two of the children proceeded to be filmed also after two and four months of intervention. Researcher and a co-observer analyzed the video-recordings.

**Results:** At baseline, using lycraorthose, all children improved their posture and motor skills, but Anna became more passive with her legs, and the parents withdrew her from the study. Lars and Ole continued to show increased motor skills after two and four months, and most improvement when using lycraorthosis. For Lars the interviews showed coinciding observations by parents and staff, that the lycraorthosis had a positive effect on posture, and motor- and communicative skills. In kindergarten Ole was observed to have improved balance skills, whereas the parents had not observed any particular change.

**Conclusion:** All children had positive short term effects of wearing lycraorthose, with improved posture and motor skills. Lars and Ole showed further positive effects after long term use. The experience of children's use of lycraorthose differed somewhat among parents and professionals.

**Key words:** Lycraorthoses, motor development, postural control, posture

# Innholdsliste

Forord

Samandrag

Abstract

Innholdslite

Forkortingar

1	INNLEIING.....	1
1.1	Presentasjon av problemområdet og bakgrunn for val av tema .....	1
2	TEORI.....	4
2.1	Studien si teoretiske forankring .....	4
2.1.1	Teoriar om motorisk utvikling.....	4
2.1.2	Dynamisk systemteori.....	5
2.1.3	Neuronal Group Selection Theory.....	6
2.1.4	DST versus NGST.....	7
2.1.5	Postural kontroll.....	8
2.1.6	Motorisk læring.....	8
2.1.7	Motorisk kontroll.....	9
2.1.8	ICF.....	9
2.2	Lyraortoser.....	12
2.2.1	Utvikling av lyraortoser .....	14
2.2.2	Diagnosegrupper som kan ha nytte av lyraortose .....	16
2.2.3	Teori bak lyraortose.....	16
2.3	Tidlegare forskning .....	17
2.4	Hensikt og problemstillingar .....	20
3	METODE .....	22
3.1	Val av forskingsdesign .....	22
3.2	Utval.....	23
3.3	Bruk av video-observasjon og semistrukturerte intervju.....	26
3.4	Gjennomføring av video-opptak og semistrukturerte intervju.....	27
3.5	Analyse.....	34
3.6	Etiske betraktningar .....	36
4	RESULTAT .....	38

4.1	Lars.....	38
4.1.1	Funn frå video-opptaka .....	38
4.1.1.1	Generelt inntrykk .....	38
4.1.1.2	Postural kontroll: «Frå svært ustabil til ein viss grad av stabilitet».....	39
4.1.1.3	Hovudkontroll: «Frå ingen kontroll til ein viss grad av kontroll» .....	39
4.1.1.4	Bruk av hender: «Frå ukontrollerte bevegelsar til ei viss grad av eigenstyring».....	41
4.1.1.5	Kontakt og samhandling «Frå flyktig kontakt til kontaktlede».....	42
4.1.1.6	Oppsummering .....	44
4.1.2	Funn frå intervjua .....	44
4.1.2.1	Lyraortosen: »Det beste hjelpemiddelet han har» .....	44
4.1.2.2	Postural kontroll: «Frå gummimann til eit barn med muskulatur».....	46
4.1.2.3	Bruk av hender «frå passivitet til noko viljestyrt bevegelse i tilrettelagt situasjon» .....	47
4.1.2.4	Kontakt og samhandling: »Frå utfordring med å få kontakt til tydelege signal» .....	48
4.1.2.5	Oppsummering av intervjua .....	49
4.2	Anna.....	50
4.2.1	Funn frå video-opptaka .....	50
4.2.1.1	Generelt inntrykk .....	50
4.2.1.2	Postural kontroll: «Frå passive hender og aktivitet i beina til meir aktiv bruk av hender og passive bein.» .....	50
4.2.1.3	Forflytning: «Frå aktiv bruk av tyngdekrafta til auka muskelaktivitet« .....	53
4.2.1.4	Kontakt og samhandling: «Frå korte til fleire og lengre sekvensar med felles merksemd« .....	54
4.2.1.5	Oppsummering .....	56
4.2.2	Funn frå intervjuet .....	56
4.2.2.1	Lyraortosen: «Eit tiltak som vart hemmande for barnet si utforsking av omgjevnadane».....	56
4.2.2.2	Postural kontroll: «Symbolsk lettare å handtera».....	57
4.2.2.3	Forflytning: «Frå lett til krevjande å rulla» .....	58
4.2.2.4	Kontakt og samhandling: »Auka grad av misnøye».....	58
4.2.2.5	Oppsummering .....	59

4.3	Ole.....	59
4.3.1	Funn frå video-opptaka .....	59
4.3.1.1	Generelt inntrykk .....	59
4.3.1.2	Postural kontroll: «Frå ustabil til god hovudkontroll».....	60
4.3.1.3	Balanse: «Frå mange fall og støttesteg til stor grad av kontroll i strukturerte omgjevnader» .....	61
4.3.1.4	Kontakt og samhandling «Frå lyd og fakter til ord, fakter og blikkontakt»	63
4.3.1.5	Oppsummering .....	65
4.3.2	Funn frå intervjua .....	65
4.3.2.1	Lykraortosen: «Færre fall ga auka motorisk meistring».....	65
4.3.2.2	Postural kontroll: «Strakare kroppshaldning og auka bruk av støttereaksjonar«.....	66
4.3.2.3	Balanse: «Auka stabilitet på dagtid, men ustø mot kvelden» .....	67
4.3.2.4	Kontakt og samhandling: «Auka grad av bevisstheit og ordforråd» .....	68
4.3.2.5	Oppsummering .....	69
5	DRØFTING .....	70
5.1	Sentrale funn .....	70
5.2	Drøfting av funn.....	72
5.2.1	Fører bruk av lycraortose til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter hjå førskulebarn med patologisk forseinka motorisk utvikling?.....	72
5.2.2	Fører bruk av lycraortose over tid til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter?.....	73
5.2.3	Fører bruk av lycraortose over tid til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter også når lycraortosen er av?.....	75
5.2.4	Kva for erfaringar har foreldre og barnehagepersonell med barnet sin bruk av lycraortose?.....	77
5.3	Konklusjon .....	79
5.4	Diskusjon av metode .....	79
5.4.1	Intern validitet.....	80
5.4.1.1	Relevansen av forskingsdesignet .....	80
5.4.1.2	Utval og kvaliteten av datamaterialet .....	80
5.4.1.3	Tiltaksperioden .....	83



5.4.1.4	Analyse av video- og intervjumaterialet og utfordringa med metodetrianguleringa .....	84
5.4.1.5	Funn basert i metodetriangulering og framstilling av funn .....	85
5.4.1.6	Gjennomskinnelegheit .....	85
5.4.2	Ekstern validitet – overførbarheit .....	86
6	KLINISKE IMPLIKASJONAR OG VEGEN VIDARE.....	88
	ETTERORD.....	89
7	LITTERATURLISTE .....	90
8	VEDLEGG	
	Vedlegg 1: Svar frå REK	
	Vedlegg 2: Svar frå NSD	
	Vedlegg 3: Forespørsel om deltaking i forskingsprosjekt	
	Vedlegg 4: Samtykke til å deltaking i studien	
	Vedlegg 5: Løyve om bruk av bilete frå Jobskin	
	Vedlegg 6: Eksempel på video-analyse	
	Vedlegg 7: Intervjuguide	
	Vedlegg 8: Eksempel på transkripsjon av eit intervju	
	Vedlegg 9: Utstyr som blei nytta til Lars og Ole	

## Forkortinger

BOTMP:	Bruininks-Oseretsky of Motor Proficiency
CNS:	Sentralnervesystemet
COMP:	Canadian Occupational Performance Measure
CP:	Cerebral Parese
DST:	Dynamisk System Teori
GMFCS I-V:	Gross Motor Functional Classification System nivå I-V
GMFM-66:	Gross Motor Functional Measure: Eit standardisert kriteriebasert observasjonsinstrument med 66 oppgaver, utvikla og validert for å måla endring i grovmotorisk funksjon over tid hos barn med CP.
HABU:	Seksjon for Habilitering av barn og unge
ICF:	International Classification of Function, Disability and Health
ICF-CY:	International Classification of Function for Children and Youth
Lycraortoser:	DEFO: Dynamic Elastometric Fabric Orthosis DMO: Dynamic Movement Orthosis EB: Elementary Body (lycraorotsen til Camp Scandinavia) SDO: Sensory Dynamic Orthosis SPIO: Stabilizing Pressure Input Orthosis
MABC-2:	Movement Assessment Battery for Children – 2.utgåve
NGST:	Neuronal Group Selection Theory
NSD:	Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS
REK:	Regional Etisk Komité
WHO:	World Health Organization

# 1 INNLEIING

Denne oppgåva handlar om barn med forseinka motorisk utvikling og bruk av lycraortose, som er eit ortopedisk hjelpemiddel. Tanken bak utviklinga og bruken av dette hjelpemiddelet er forståinga av at auka proksimal stabilitet i trunkus også gir auka distal kontroll, det vil seia betre kontroll av armar og bein. Å betre den posturale kontrollen er altså sentralt.

## 1.1 Presentasjon av problemområdet og bakgrunn for val av tema

Barn med forseinka motorisk utvikling er ei stor og lite homogen gruppe. Innan omgrepet forseinka motorikk skil ein mellom ei normal forseinka utvikling, ei forseinka utvikling utover det som er normalt og forseinka motoriske utvikling som har patologiske årsaker. Av patologiske årsaker er nevrologiske tilstandar mest vanleg. Desse kan føra til eit bredt spekter av fylgjetilstandar i muskelskjelett-systemet, som for eksempel skoliose, hofteluddsluksasjon, feilstillingar og kontrakturar (Gajdosik & Cicirello, 2001). Genetiske sjukdomar kan også føra til ei patologisk forseinka motorisk utvikling. Nevrologiske og genetiske sjukdomar som er assosiert med forseinka utvikling, er i utgangspunktet ikkje progredierande tilstandar, men funksjonshemminga knytt til muskelskjelett-systemet forverrar seg ofte etter kvart som barnet veks (Campbell, Palisano, & Orlin, 2012, s. 188).

Barn som har omfattande og samansette vanskar, får i tillegg til oppfølging frå primærhelsetenesta også ofte oppfølging av habiliteringstenesta på spesialisthelsetenenivå. Målgruppa for habiliteringstenesta er avgrensa til menneske med medfødde eller tidleg erverva sjukdom eller skade (Helsedirektoratet, 2009). I strategiplanen til Helsedepartementet (2004) blir det anslått at 2- 2,5 % av barn og unge vil ha behov for habilitering på spesialisthelsenivå. Det betyr at mellom 22 000 og 27 500 barn og unge vil ha behov for slike tenester, ut i frå befolkningsgrunnlaget i 2008. Vidare blir det anslått at på eit eller anna tidspunkt, vil omlag 10 % av barnebefolkninga ha behov for tverrfaglige spesialisthelsetenester innan habilitering (Helsedirektoratet, 2009). Mellom dei ulike helseføretaka er det stor skilnad på kor mange barn og unge som får tilbod frå habiliteringstenesta, men det er også skilnad på kva for målgrupper dei ulike føretaka tilbyr tenester til. I Helse Midt-Norge får 1,2% av barn og unge under 18 år tilbod om habilitering i spesialisthelsetenesta (*Regional plan for utvikling av habilitering i Helse Midt-Norge*, 2013).

Dette er barn og ungdom med funksjonsnedsetjingar som vanlegvis er samansette og komplekse. Det kan vera vanskar knytt til kroppsfunksjonar, aktivitet og deltaking i sosiale samanhengar både i nærmiljøet og i storsamfunnet. Barn og ungdomar og deira familiar som kjem i kontakt med habiliteringstenesta vil ofte ha behov for omfattande hjelp, med tiltak og oppfølging av fagpersonar med både medisinsk, sosialfagleg, pedagogisk og psykologisk kompetanse.

Fleire barn og ungdomar har i tillegg til tilrettelegging av trening, omgivnader og læremiljø, også behov for ulike tekniske og ortopediske hjelpemiddel. Det er ei stadig utvikling og forbetringar av eksisterande hjelpemiddel, i tillegg til at nye produkt blir utvikla og gjort kjent. Eit av desse nye hjelpemidla er lycraortoser som er eit ortopedisk hjelpemiddel. Lycraortosen vart utvikla i løpet av 1980- og -90 talet av terapeutar som arbeidde klinisk med barn med forseinka motorisk utvikling. Bakgrunnen for å utvikla ortosen var å finna løysingar som kunne gi barna betre postural haldning, stabilitet og biomekaniske tilhøve i kroppen for å fremja motorisk kontroll, som også kunne gi barnet terapeutisk verknad utover terapitimen (Hylton & Allen, 1997; Second Skin; TheraTogs). Seinare er lycraortoser også tatt i bruk av vaksne. I medisinsk behandling blir lycraprodukt også nytta i behandlinga av brannskader (Jobskin; Second Skin). I Norge vart lycraortosen produsert av Jobskin tatt i bruk i 2002 (Carlsen, 03.06.2014). Ved Habiliteringstenesta for barn og unge i Ålesund (HABU-Å) vart lycraortosen introdusert for barn og foreldre i 2010.

Ved HABU-Å har me sidan introduksjonen av lycraortoser i 2010, gjort oss nokre erfaringar med bruken av denne type ortoser. Klinisk observert får barnet ei endra postural haldning, som er tydelegast hos barn med hypotoni og redusert muskelstyrke. Dette er endringar som blir observert i det lycraortosen blir tatt på. Foreldre i vår region har også rapportert munnleg at dei minste barna er letterare å handtera ved at dei treng mindre ytre støtte, og at ortosen har gitt foreldra «ekstra hender i handtering av barnet». Andre har rapportert at dei opplevde at barnet blei lengre, ved at lycraortosen gav strekk i kroppen, og at barnet klarte fleire ferdigheiter med lycraortose. Nokre foreldre synest at ei lycraortose kunne vera vanskeleg og tidkrevjande å ta på barnet. Andre foreldre formidla at barnet deira blei svært varm, eller fekk blåfarge på hendene, som kan tyda på sirkulasjonsforstyringar. Hos barn som har fått bukseortose kan det ha vore vanskeleg å få denne godt tilpassa på grunn av at den glir ned og gir bukseseg. Barn som har fått hanskeortose har sjølv formidla at handa vart

meir funksjonell i bruk, og valde sjølv å bruka lycraortosen. Når lycraortose har blitt introdusert for barn i 10-14 års alderen som ikkje var motiverte for å bruke den, førte det ofte til at den ikkje vart brukt. Dette skjedde sjølv om både barnet kjente ein positiv effekt, og ein klinisk kunne observere at lycraortosen utgjorde ein positiv effekt. At barnet ikkje vil nytta lycraortosen kan vera på grunn av at dei ikkje vil skilja seg ut frå andre barn i klesstil, men også at dei opplevde at ei lycraortose som for eksempel var laga som «body», kunne vera vanskeleg å få av og på sjølv i situasjonar der dei elles vil vore sjølvhjelpete, som for eksempel i ein toalettsituasjon.

Det dokumenterte kunnskapsgrunnlaget ved bruk av lycraortoser er relativt lite. Gjennom systematisk å studera bruk av lycraortose på barn med patologisk motorisk forseinka utvikling i denne masteroppgåva, vil eg bidra med meir kunnskap og erfaring om bruk av lycraortoser.

## 2 TEORI

### 2.1 Studien si teoretiske forankring

Studien tar utgangspunkt i barn som høyrer til HABU i ein region i Norge. Populasjonen av barn som får lycraortose i dei ulike regionane varierer, men er ofte liten. I tillegg er gruppa av barn med ei patologisk forseinka motorisk utvikling ei lite homogen gruppe. På bakgrunn av ulike grunndiagnosar hos barna som blir med i studien, og korleis funksjonsproblema vil visa seg, vel eg eit teoretisk utgangspunkt og metodeverktøy som kan fanga opp mange ulike tilstandar, og ha ein relevant klangbotn for å analysere og diskutere innsamla data. Nyare teoriar om motorisk utvikling og International Classification of Function, Disability and Health (ICF) vil i denne samanhengen vera eigna både som teorigrunnlag og analyseverktøy.

Synet og kunnskapen om barnet si motoriske utvikling har vore i stor endring frå dei fyrste teoriene til i dag. Eg vel å omtala dei teoriene om motorisk utvikling som er rådande i dag, og vil presentera hovudtankar innan Dynamisk Systemteori (DST) og Neuronal Group Selection Theory (NGST). DST og NGST er valt på grunn av at desse teoriene famnar mangfaldet i barn sin aktivitet og bevegelse, men også korleis eg som terapeut kan vera med å fremja motoriske ferdigheiter. Desse teoriene om motorisk utvikling høver også saman med tankegangen i ICF om at eit barn sitt liv er påverka av mange faktorar og at det er fleire tilnæringsmåtar for å kunna nå eit mål. Både i høve ICF og systemteoretiske forklaringsmodellar for motorisk utvikling, vil lycraortose vera eit tiltak på kroppsfunksjon og –struktur nivå.

Barn si motoriske utvikling vil også vera påverka av andre prosessar, som postural- og motorisk kontroll og motorisk læring. Desse faktorane vil her bli kort omtala.

#### 2.1.1 Teoriar om motorisk utvikling

Det er fleire ulike definisjonar på motorisk utvikling. Ein definisjon som viser kompleksiteten i motorisk utvikling er definisjonen til Gallahue, Ozmun, og Goodway (2012, s. 3), som definerer motorisk utvikling slik: *“A progressive change in motor behavior throughout the life cycle brought about by interaction among the requirements of the task, the biology and the individual, and the condition and the environment.”* Ein kan også seia det enkelt: «Motorisk

*utvikling er endring i motorisk adferd over tid»* (Sigmundsson & Pedersen, 2000, s. 15). Desse endringane blir oftast beskrive i høve til alder, men kan også relaterast til ferdigheitsnivå (ibid.). Uavhengig av kva for definisjon ein nyttar på motorisk utvikling, er utvikling relatert i høve alder, men utviklinga er ikkje aldersavhengig.

Den russiske fysiologen Nikolai A. Bernstein (1897-1966) si forskning som vart gjort kjent i vesten på slutten av 1960-talet, gav blant anna grunnlag for systemteoriane. Han sette fram teoriar om at mennesket utviklar seg og blir påverka av ulike faktorar og miljø, der alt inngår i eit samspel med kvarandre, ofte illustrert i sirklar. Sentralt i Bernstein sin teori er problemet med fridomsgradene. Med fridomsgrader meiner ein alle dei mogelegheitene for bevegelse som ligg i mennesket sine ledd og musklar, men også problemet med korleis ein skal kontrollere alle desse mogelegheitene for bevegelse. Bernstein si løysing på dette var at bevegelsane blei ordna i synergjar eller einingar som består av muskelgrupper som koordinerande strukturar. For å gjera ein bevegelse lettare, «frys» eller låser ein bevegelse i eit eller fleire ledd for å redusere talet på fridomsgrader. Noko som medfører at bevegelsen gir preg av å vera stiv og ukoordinert. Ved øving og auka meistring kan talet på fridomsgrader aukast og bevegelsane blir meir koordinerte (Shumway-Cook & Woollacott, 2012).

Med systemteori vart motorisk utvikling og endring ikkje berre forklart med at utviklinga var avhengig av sentralnervesystemet (CNS) si modning. Systemteoriane viser til at motoriske løysingar er forma av tre overordna faktorar (Law & Darrah, 2014, s. 1103):

1. Barnet sine medfødde evner og utvikling
2. Dei spesifikke parametrane av ei oppgåve
3. Omgjevnadane si innverknad eller dei mogelegheitene for handling som ligg i omgjevnadane.

### ***2.1.2 Dynamisk systemteori***

Esther Thelen har vore banebrytande i utvikling av ein teoretisk modell for barn si motoriske utvikling, kalla dynamisk systemteori (DST). Eit viktig prinsipp i DST er at den mest effektive måten ei oppgåve blir løyst på, er avhengig av konteksten i omgjevnadane. Eit anna prinsipp

er at funksjon fører til bevegelse, og at motorisk utvikling ikkje er lineær. Dette kan gjera at ei lita endring i ein faktor hos barnet, som kroppsproposisjonar, oppgåva eller omgjevnadane, kan føra til store endringar i korleis barnet løyser ein motorisk aktivitet eller bevegelse (Law & Darrach, 2014; Thelen, Corbetta, & Spencer, 1996). Sentralt i DST er sjølvorganisering som betyr at systemet organiserer seg sjølv utan ytre spesifikasjon (Hopkins & Butterworth, 1997). Sjølvorganisering betyr ikkje at organiseringa er tilfeldig eller at ein kan sjå bort i frå CNS sin funksjon, men bevegelsane oppstår som fylgje av «constraints», som vil vera dei avgrensingane og mogelegheitene som er i kroppen sitt system og kroppen i høve til omgjevnadane (Whiting, 1996). «Constraints» kan også definerast som alle tilhøve som er med på å redusera antal fridomsgrader (Sigmundsson & Pedersen, 2000). Lycraortoser vil fungera som ein «constraints» ved at den gir stabilitet til ledd og muskulatur, som kan auka talet på fridomsgrader. CNS blir difor ein integrert del av heile systemet og ikkje overordna som styrande for alle bevegelsar. I DST ser ein ikkje på motorisk utvikling som ein serie separate utviklingstrinn som barnet går gjennom, men ein serie av tilstandar av stabilitet, instabilitet og faseendring når nye tilstandar blir stabile deler av ei åtferd (Thelen, 1995). Når barn likevel når dei motoriske milepælane til om lag same tidspunkt, har det med at barn sine viktigaste constraints vil vera kroppsstorleik og kroppsproposisjonar. Sjølv om barn er ulike i høgde og vekt vil proposisjonane mellom dei ulike kroppsdelane vera nokolunde like i tillegg at forholdet til gravitasjonen vil vera det same. Difor er det sannsynleg at utviklinga blir nokså lik for dei fleste barn (Sigmundsson & Pedersen, 2000). Utviklinga har på dette grunnlag ikkje med modninga av CNS å gjera.

### ***2.1.3 Neuronal Group Selection Theory<sup>1</sup>***

Neuronal Group Selection Theory (NGST) vart fyrst beskrive av Edelman på slutten av 1980- og byrjinga av 1990-talet. Dette er ein utviklingsteori om korleis hjernen utviklar seg, og beskriv det som skjer av endringar og tilpassingar i nervesystemet med utvikling og/eller erfaring (Sigmundsson, Leversen, & Haga, 2014). I NGST blir teoriar om biologisk utvikling kombinert med dynamiske systemteoriar ved forskning på hjernen. I NGST tenkjer ein seg at alle kortikale og subkortikale system er dynamisk organisert i variable nettverk, der struktur

---

<sup>1</sup> Neuronal Group Selection Theory blir også brukt på norsk.



og funksjon er selektert ut frå utvikling og adferd. Dei ulike seleksjonseiningane er samlingar av tusenvis av sterke forbindelsar mellom neuronar som blir kalla neurone grupper. Desse gruppene opptre som ei funksjonell eining som for eksempel tek seg av ei spesifikk motorisk handling (Hadders-Algra, 2000b). Utvikling av hjernen sin anatomi og korleis erfaring styrkjer visse mønster av responsar frå dei anatomiske strukturane, og korleis dette gir opphav til unike individuelle åtferdsfunksjonar blir til gjennom ein prosess som blir kalla «reentry» (Campell, 2012). For at det skal skje ei motorisk utvikling blir det i NGST lagt vekt på variasjon av bevegelsesmønster, at barnet lærer gjennom prøving og feiling ved å utforska på eiga hand og prøva ut eigne grenser. I tillegg gir NGST aksept for eit atypisk bevegelsesmønster med fokus på funksjon meir enn kvalitet (Dirks, Blauw-Hospers, Hulshof, & Hadders-Algra, 2011).

To hovudelement i NGST er variasjon og variabilitet. Variasjon er uttrykk for eit stort repertoar av adferd for ein spesifikk motorisk funksjon. Variabilitet er evna til å gjera eit val ut frå repertoaret av motoriske strategiar som passar best til situasjonen, og vil vera avgrensa hos nesten alle barn med ei atypisk motorisk utvikling (Hadders-Algra, 2010). Normal motorisk utvikling er karakterisert av to fasar av variabilitet, primær variabilitet der motorisk utvikling og motorisk adferd ikkje er retta mot ytre tilhøve. Sekundær variabilitet som er neste fase i utviklinga inneber at barnet tilpassar den motoriske utføring til den spesifikke situasjonen (Edelman, 1993; Hadders-Algra, 2000a). I NGST spelar det genetiske størst rolle tidleg i utviklinga, medan omgjevnadane og erfaring blir viktigare seinare (Hadders-Algra, 2000b).

#### ***2.1.4 DST versus NGST***

Både DST og NGST understrekar det viktige med ein funksjonell kontekst og erfaring, i tillegg til at barnet har eit høgt nok tal på repetisjonar når nye bevegelsestrategiar skal lærast (Law & Darrah, 2014). Det som skil DST og NGST er i kva grad genetisk bestemte nevrologiske utviklingsprosessar er viktig for motorisk utvikling. I DST har dei genetiske faktorane ei avgrensa rolle, medan i NGST har genetisk evne, endringar i gena sin funksjon og erfaring like store roller (Hadders-Algra, 2010). Verken DST eller NGST støttar opp om ein gullstandard av

bevegelse for alle barn, og særleg ikkje for barn med nevrologiske tilstandar (Law & Darrah, 2014).

### **2.1.5 Postural kontroll**

Evna til å kontrollera kroppen sin posisjon i rommet er fundamentalt i alt me gjer, og alle motoriske oppgåver vil krevja postural kontroll (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). I følgje (Massion, Alexandrov, & Frolov, 2004) har postural kontroll to formål. For det første å oppretthalda balansen, som inneber at gravitasjonssenteret er innanfor understøttelsesflata. For det andre er formålet å kopla persepsjon og handling. Postural kontroll er komplekst og blir oppnådd ved eit samspel mellom dei nevralsensoriske systema (for eksempel det visuelle-, vestibulære- og somatosensoriske system) og det motoriske systemet. For å kunna utføra bevegelse og handla målretta i omgjevnadane, er det dette samspelet som gir postural orientering og stabilitet. For å oppnå optimal statisk og dynamisk kontroll må alle desse tre systema vera intakte. Om eit av dei ikkje fungerer optimalt kan dei andre til ein viss grad kompensera for kvarandre (Horak, 2006). Korleis denne kompenseringa blir, er avhengig av konteksten og dei krava som blir stilt til ei oppgåve (Horak, Diener, & Nashner, 1989).

Kompleksiteten i utviklinga av den posturale kontrollen gjer at barn som har ein dysfunksjon eller skade i hjernen er sårbare i si motoriske utvikling. Eksempel på dette er studien til Fallang og Hadders-Algra (2005) som undersøkte gripeevna til 32 premature barn som ikkje hadde utvikla CP og 12 fullborne barn. Studien viste at premature barn hadde mindre variabilitet i postural kontroll. Carlberg og Hadders-Algra (2005) har undersøkt studiar av postural kontroll hos barn med CP. Kort oppsummert fann dei blant anna at barna generelt viste muskelaktivitet som var forstyrrende for likevekta og at dei hadde ei ovanfrå og ned rekruttering av postural muskulatur. Campell viser til at eit barn må kunna stabilisera hovudet i rommet, for å kunne utføra funksjonelle bevegelsar fullt ut (Campell, 2012, s. 47).

### **2.1.6 Motorisk læring**

Shumway-Cook og Woollacott (2012, s. 21) definerer motorisk læring som den prosessen som skjer ved tileigning og/eller modifisering av ein bevegelse. Schmidt; og Lee (2011, s.

327) har ein vidare definisjon som også inneheld at det skjer ei varig endring, og definerer motorisk læring som eit sett av prosessar som er forbunde med praksis eller erfaring som fører til relativt permanente endringar i yteevne. Ut frå desse definisjonane ser ein også at motorisk utvikling og motorisk læring omhandlar det same og krev både praksis og erfaring (Sigmundsson & Pedersen, 2000).

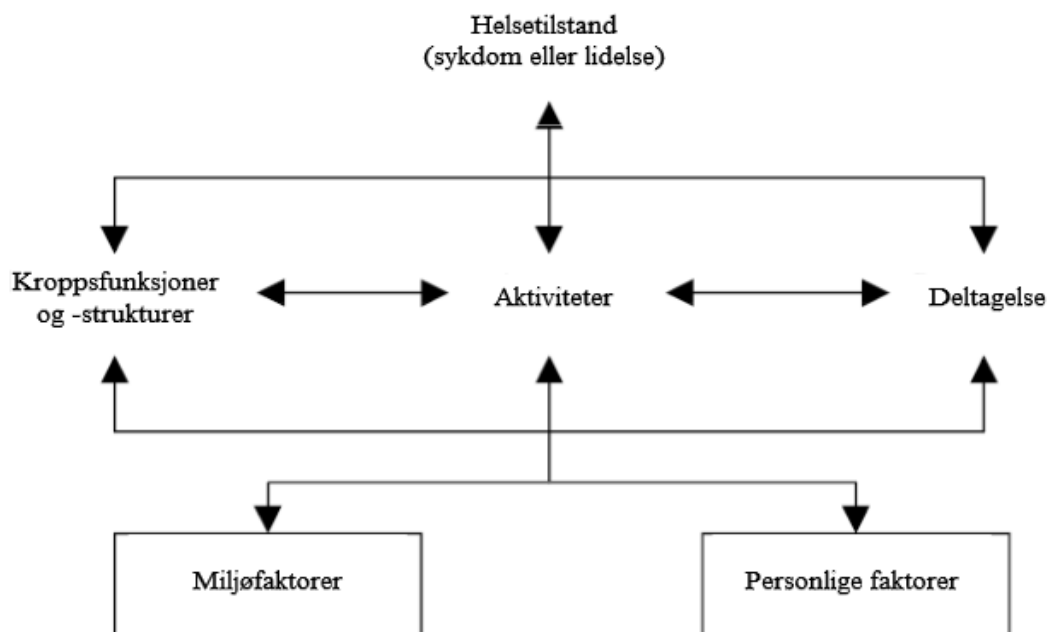
### **2.1.7 Motorisk kontroll**

Motorisk kontroll er definert som evna til å regulera og styra mekanismane som er avgjerande for bevegelse (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Motorisk kontroll i motsetnad til motorisk utvikling og motorisk læring refererer til situasjonen her og no (Sigmundsson & Pedersen, 2000). Nærleggande omgrep til motorisk kontroll er koordinasjon og ferdigheiter. Bernstein beskrev koordinasjon som utveljing og rekruttering av musklar. Først når dei rette musklane er rekruttert kan ein kontrollera bevegelsen. Motorisk kontroll blir då eit resultat av korleis dei utvalde musklane blir brukt, og over kor lang tid, for at bevegelsen skal bli optimal (Pedersen, 2004).

### **2.1.8 ICF**

Det internasjonale klassifikasjonssystemet for funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) er utvikla av Verdens Helseorganisasjon (WHO) og komplimenterer ICD-10, som klassifiserer medisinske diagnosar og helseproblem (Haugsbø & Larsen, 2004). ICF kan også nyttast som teoretisk grunnlag i forskning for å forstå og studera helse og helserelaterte tilstandar, utkomme og bestemmande faktorar for kva som påverkar helse og sjukdom (Aas RW, Hellem I, & Ellingsen KL, 2008). Det overordna målet med ICF er å klassifisera helse slik det blir uttrykt i funksjon og funksjonshemming i høve til kroppsfunksjonar og kroppsstruktur, aktivitet i dagleglivet og deltaking i sosiale samanhengar og klassifisera miljøfaktorar som kan påverka funksjon og funksjonshemming (Sosial og Helsedirektoratet, 2004). Med ICF som fundament legg ein samtidig vekt på å sjå individet sine helsetilhøve og fungering i ein heilskapleg samheng (Haugsbø & Larsen, 2004). ICF har også som intensjon å gi eit felles språk for å betra kommunikasjonen mellom personar med funksjonshemming, helsearbeiderar, forskarar og politikarar (Sosial og Helsedirektoratet, 2004).

ICF er både eit klassifikasjonssystem og ein omgreps- eller teoretisk modell (Aas RW et al., 2008). Teoretisk byggjer ICF på ein biopsykososial modell ved at ein medisinsk- og ein sosial modell er kombinert for å forstå funksjon og funksjonsproblem hos mennesket (Haugsbø & Larsen, 2004). Klassifikasjonsstrukturen byggjer på dei fire dimensjonane: kroppsfunksjonar, kroppsstruktur, aktivitetar og deltaking i tillegg til miljøfaktorar. Desse dannar grunnlaget for å skildra funksjon og funksjonsnedsetjing ut frå fleire perspektiv, samtidig som ein kan sjå på samanhengen mellom faktorane (Haugsbø & Larsen, 2004). Omgrepa som blir nytta i ICF, og den innbyrdes vekselverknaden mellom omgrepa, er vist i figur 1.



Figur 1. Figuren viser vekselverknadane mellom helsestilstandar, helsefaktorar og helserelaterte faktorar. Dei doble pilene illustrerer komplekse innbyrdes påverknader (World Health Organization, 2004).

ICF modellen for vaksne vart publisert i 2001. Barne og ungdomsversjonen (ICF-CY) kom i 2007. Den vart utvikla for å fanga opp manifestasjonar av funksjonshemming og kroniske tilstandar hos barn og ungdom, som skil seg i eigenart, intensitet og verknad frå vaksne (Helsedirektoratet, 2010). ICF-CY fangar difor opp særtekkja ved endringar som heng saman med utviklinga ved ulike aldersgrupper og miljøfaktorar hos barn og ungdom (WHO, 2010). I neste utgåve av ICF er det foreslått at ICF-CY, blir inkludert i ICF (World Health Organization, 2012).

Funksjon og funksjonshemming er paraplyomgrep som inkluderer både positive og negative aspekt av funksjon frå eit biologisk, individuelt og sosialt perspektiv. Definisjonane og kategoriane i ICF er forsøkt skrive med verdinøytrale ord, slik at klassifikasjonen kan fanga opp både positive og negative aspekt av funksjon (Aas RW et al., 2008).

ICF består av to delar. Den fyrste delen står for funksjon og funksjonshemming, som inkluderer tre helsekomponentar, kroppsfunksjonar og -strukturar, aktivitet og deltaking. Den andre delen består av kontekstuelle faktorar som omhandlar miljø- og personlege faktorar som kan influera på helsa. Kroppsfaktorar er fysiologiske og psykologiske kroppsfunksjonar. Fysiologiske funksjonar inkluderer respirasjon, syn, kjenslesans, muskelutføring og bevegelse. Psykologiske funksjonar inkluderer merksemd, minne, kjensler, tankar og språk. Kroppsstrukturar er anatomiske deler av kroppen slik som hjerne, organ, bein, ligament, musklar og sener. Svekking i kropp- og kroppsstrukturar inneber at individet har avgrensa moglegheit til å planleggja og utføra bevegelse, som kan skuldast dårleg prosessering av sanseinformasjon, muskelsvakhet, balansevanskar, skjelettdeformitet eller leddkontraktur. Aktivitet er utføring av ei oppgåve eller handling som individet gjer, og representerer den integrerte bruken av kroppsfunksjonar. Eksempel på aktivitet er å oppretthalda og endra kroppsstilling, gå og bevega seg rundt, lyfta og bæra objekt, finmotorikk og eigenomsorg. Avgrensing i aktivitet kan innebere vanskar med å utføra aldersadekvate oppgåver eller handlingar. Utover daglege aktivitetar som krev bevegelse, blir også læring og bruk av kunnskap sett på som aktivitetar i ICF, (Lisby, Læssøe, & Kissow, 2011, s. 66).

Deltaking er å involvera seg i ein livssituasjon, som å delta i heimen, skule, organisasjonar og delta i sosiale relasjonar med vener. Restriksjonar i deltaking fører til vanskar med å involvera seg i livssituasjonar. Miljøfaktorar er dei fysiske, sosiale og holdningsskapande miljøa individa lever i. Personlege faktorar er individet sin særskilte bakgrunn og korleis den einskilde lever livet sitt, som ikkje er ein del av helsetilstand eller liding. Dette er faktorar som kan inkludera kjønn, etnisitet, livsstil, vanar, mestringsstrategiar og tidlegare og noverande erfaringar (Palisano, Campell, & Harris, 2012).

Law og Darrah (2014) hevdar at biopsykososiale modellar slik som ICF stimulerer terapeutane til å tenkja ut nye intervensjonsmoglegheiter slik at barnet si utføring blir mest

mogeleg optimal og gjer at rehabiliteringspersonale vurderer interaksjonseffektar av ulike intervensjonar. Betring av funksjonsnedsetjing er difor ikkje lenger den einaste intervensjonen som blir valt (Law & Darrach, 2014). Vidare fokuserer ICF på mogelegheiter for aktivitet, meir enn på avgrensingane ved eit funksjonstap. I ein habiliteringsprosess rundt eit barn med ei varig funksjonshemming vil tankegangen i ICF vera eit eigna verktøy både for å kartlegga funksjon, aktivitet og deltaking, men også for å setja i gang tiltak eller behandling (Pran, 2007).

## **2.2 Lycraortoser**

Hensikta med ei ortose er at denne skal erstatta, gjenoppretta eller betra tapt funksjon i eit bevegelsesorgan. Funksjonen til ei ortose kan vera å motverka uønskt bevegelse eller ledddeformitet, oppretthalda ynskt leddstilling, avlasta ledd eller bestemte kroppssegment, eller hjelpa ein ynskt leddbevegelse (Ortopediservice, sist oppdatert 13.04.2014).

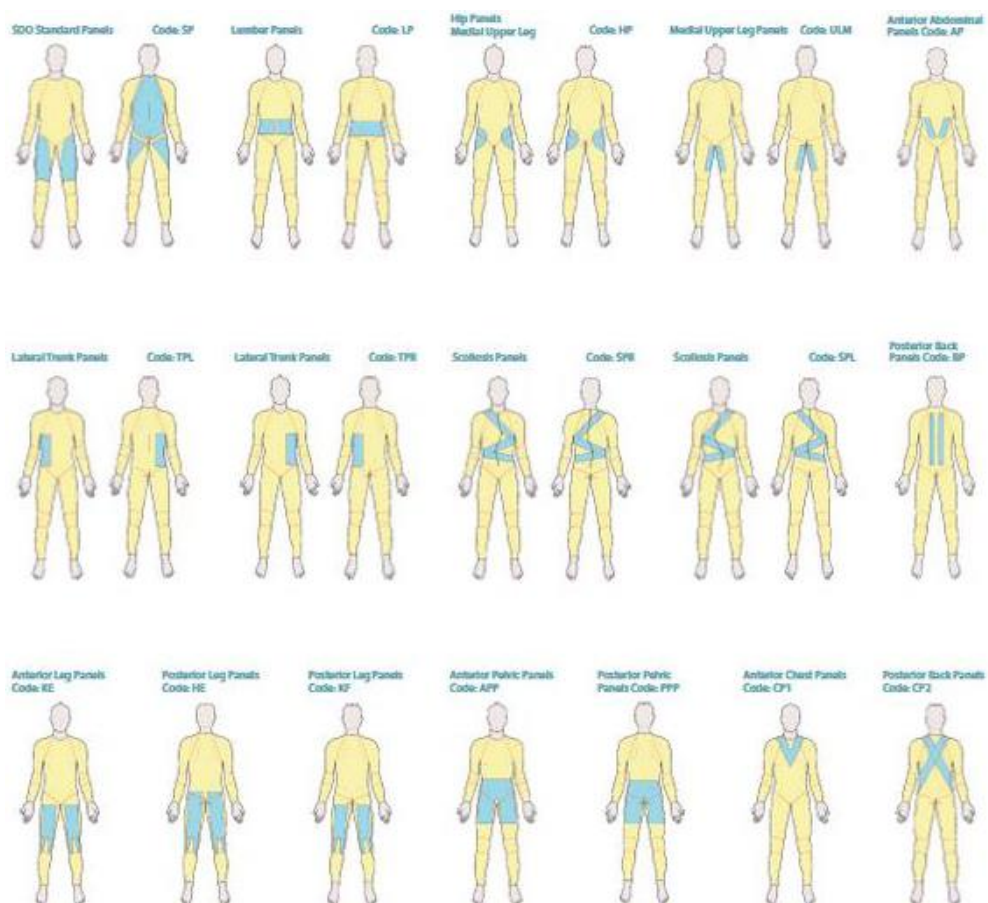
Lycraortoser skil seg frå andre ortoser ved at den er fleksibel og tillèt fri bevegelse.

Lycraortoser er laga i eit elastisk pustande lycrastoff som er sett saman av ulike panel for å gi ei kropps nær passform, men som ikkje er komprimerande. Lycraortose blir laga etter individuelle mål som dekkjer heile eller deler av kroppen, og kan for eksempel lagast som hanske, sokk, body, bukse, jakke eller heil drakt. Figur 2 viser eit eksempel på lycraortose. Om det er behov for meir stabilitet, eller drag for å motverka ein bevegelse blir det sydd på forsterkingar og drag i plagga i eit lycramateriale med mindre elastisitet, enn grunnmaterialet. Eksempel på slike forsterkingar og drag er vist i figur 3.

Målet med ei lycraortose er at den skal fremja optimal bein og leddutvikling, gi leddstabilitet, auka kroppsbevissthet, betra haldning, balanse, gange og bevegelsesferdigheiter, redusera postural korreksjon til ankel- og fot ortoser, betra motorisk utføring og at lycraortosen gir funksjonell justering under trening og aktivitet (TheraTogs, sist oppdatert 28.05.2016).



Figur 2. Barn med lycraortose. (Gjengjive med løyve frå Jobskin, vedlegg nr 5).



Figur 3. Dei blå felte viser ekstra forsterkingar som kan syast på ei Sensory Dynamic Orthosis (SDO). (Gjengjive med løyve frå Jobskin, vedlegg nr 5).

Utforminga av ei lycraortose blir ved HABU-Å oftast bestemt i samråd med lege, fysioterapeut, ergoterapeut og ortopediingeniør. Måltakinga bør gjerast av ein person som kjenner til utformingsmogelegheitene til lycraortosen, og som er informert om måltakingsteknikken (Camp Scandinavia, sist oppdatert 22.05.2014). Både DMO og SDO ortoser kan bestillast i ulike fargar på materialet, forsterkingar og saumar, og kan kombinerast etter pasienten sitt eige ynskje. Lycraortoser kan rekvirerast av lege med spesialitet innan ortopedisk kirurgi, nevrologi, revmatologi og fysikalsk medisin og rehabilitering (NAV, sist oppdatert 24.05.2014). I høve til ICF si klassifisering blir lycraortose eit tiltak på kroppsfunksjons og -struktur nivå (World Health Organization, 2007), men der målet er å fremja funksjon på både kroppsfunksjons og –struktur-, aktivitet- og deltakingsnivå.

Det er fleire firma som produserer lycraortoser, og går under namn som, SDO (Sensory Dynamic Orthosis, DMO (Dynamic Movement Orthosis), SPIO-lycra (Sensory Pressure Input Orthosis), Second Skin™, Upsuit, TheraTogs, Lycra®, DEFO (Dynamic Elastometric Fabric Orthosis) og Elements Body. Ved HABU-Å har me hatt mest erfaring med bruk av SDO, i tillegg til noko erfaring med DMO og Elements Body.

### ***2.2.1 Utvikling av lycraortoser***

Lycraortoser har blitt utvikla frå ulike kontinent. I tilgjengeleg litteratur kan eg ikkje finna at desse utviklarane har hatt internt samarbeid. Ei av dei fyrste som utvikla lycraprodukt var den australske ergoterapeuten Jenni Ballantyne som utvikla Second Skin lycraortoser i 1988, der målet var å laga kompresjonsplagg for personar med brannskade. I 1991 utvikla Ballantyne også Up-Suits der målgruppa var barn med CP, med formål å gi postural støtte. Up-Suit var utgangspunktet for å utvikla eit komplett utval av lycraortoser, designa for å imøtekomma individuelle kliniske og funksjonelle behov innan nevrologisk dysfunksjon (Second Skin, sist oppdatert 01.05.2014).

Nancy Hylton, amerikansk fysioterapeut byrja på midten av 1980 talet med forsøk på fleksible, avstivande kompresjonstiltak. Fyrst i 1994 vart desse forsøka meir systematisk utprøvd som eit terapeutisk verktøy og hjelpemiddel. Bakgrunnen for dette var barnet til Cheryl Allen som var hypoton. For å gi barnet stabilitet prøvde mora seg fram med å sy



bukser som kunne gi barnet ytre støtte. Dette var utgangspunktet for at Nancy Hylton og Cheryl Allen byrja å laga Stabilizing Pressure Input Orthosis (SPIO) (Hylton & K.Schoos, 2007).

TheraTogs Inc. vart grunnlagt i 1997 av den amerikanske fysioterapeuten Beverly Cusick (TheraTogs). Ho har utforska bruk av fleksible ortoser, som går under namnet TheraTogs. TheraTogs skil seg ut frå dei før nemnte lycraortosene ved at dei ikkje er sydd saman til heile plagg, men dei ulike stoffstykkja blir lagt på kroppen, som blir festa saman med velcro-band. Ekstra stropper kan ein leggja på for å gi ytre drag for å fremja ynskt kroppstilling, og hindra eller redusera uheldig leddstilling. Formålet med utviklinga av TheraTogs var å imøtekomma den store variasjonen av spesifikke behov for å støtta måla om postural og neruomotorisk trening (Cusick, 2006). I fylgje Hylton og K.Schoos (2007) gir SPIO lycraortoser meir djuptrykks sensorisk input enn andre lycraortoser, medan andre produsentar av lycraortoser primært er opptatt av å betra biomekanisk stabilitet ved å utøva hemmande og stabiliserande krefter for å handtera spastisitet, muskelkraft og deformitet. Det fundamentale prinsippet ved TheraTogs er å dynamisk assistera og redusera lengda av den underbrukte, for lange muskulaturen, i ein funksjonell kontekst (Cusick, 2006). TheraTogs gir skånsam og forlenga strekk på muskulatur og guida justering som kopierer den manuelle posisjoneringa. Difor kan TheraTogs gje forlenga nytte av terpitimen i pasienten sin daglege aktivitet, som fører til at pasienten får mange repetisjonar i korrigert stilling (TheraTogs, sist oppdatert 28.05.2016).

Elements Body (EB) har blitt utvikla av Camp Scandinavia og er den nyaste lycraortosen, som vart tilgjengeleg på markedet i 2015. Ortosen er per i dag tilgjengeleg for bruk i Norge, Sverige og Danmark. I utviklinga av EB har det vore fokus på at lycramaterialet skal vera mjukt og behageleg på innsida mot kroppen og at overflata er glatt for å gi lite friksjon mot andre klede. Det er også vektlagt at forsterkingspanela skal vera lange og breie nok til å omfatta ledd og utspring og feste for muskulatur, difor blir også kroppslengde og vekt, faktorar det blir tatt omsyn til ved måltaking til EB (Personleg meddeling: Carlsen, 14.04.2016, fysioterapeut og produktspesialist i Camp Scandinavia Norge).

### **2.2.2 Diagnosegrupper som kan ha nytte av lycraortose**

Jobskin (sist oppdatert 16.04.2016) viser til at kliniske forsøk med regelmessig bruk av lycra-produkt har gitt positive effektar på funksjon ved fylgjande diagnosar: cerebral parese (CP), erverva spinal skade, cerebellar ataxi, spina bifida, hjerneslag, multipel sklerose og dystoni. Vidare blir lycraortoser foreslått brukt ved tilstandar med leddinstabilitet, sensoriske forstyrningar, låg tonus, motorisk forseinking og hypermobilitet.

SPIO-ortosene ser ut til å vera mest til nytte for dei barna som viser ein primær eller sekundær sensorisk vanske, som inneber redusert dynamisk stabilitet, postural aktivering og kontroll av bevegelse. Vidare er SPIO funne å vere mest verknadsfull for barn med: 1) moderat til stor hypotoni, særleg aksial hypotoni, 2) redusert dynamisk stabilitet, tonusvekslerar og dyskinesi, 3) moderat til stor hypotoni som er kompensatorisk for dårleg djuptrykks sensibilitet, 4) redusert kroppsbevissthet og 5) nokre typar sanseintegreringsvanskar (Hylton & K.Schoos, 2007).

### **2.2.3 Teori bak lycraortose**

Bruk av lycraortoser på barn med CP er basert på forståelsen av at proksimal stabilitet kan gi distal kontroll. Tilhengerar av denne type ortoser har som hypotese at lycraortoser reduserer tonus i spastisk muskulatur, reduserer ufrivillige bevegelsar og betrar trunkal tonus hos barn med postural hypotoni (Blair, Ballantyne, Horsman, & Chauvel, 1995). Jobskin viser på sine websider til at lycraortoser kan assistera og føra til motorisk læring og neural integrasjon. Bruk av ei lycraortose som gir konsistent kompresjon, strekk, støtte og sensorisk informasjon, gir pasienten ein effekt som liknar den ein kan få gjennom terapeutisk handtering, i den tida lycraortosen er på. Klinisk observasjon og tilgjengelig dokumentasjon viser at å nytta lycraortose kan gi betre posisjonering, haldning og funksjon ved at den gir betre biomekaniske tilhøve for muskulatur og skjelett, postural stabilitet og sensorisk feedback. Hypotesen er at somatosensorisk stimulering vil gi endring i tonus og postural tilpassing, og at dette kan betre proksimal stabilitet og biomekaniske tilhøve for muskelaktivering og forsterka strategiar for læring (Jobskin, sist oppdatert 16.04.2016).

Foreløpig er det likevel lite dokumentasjon på kva som er effektmekanismane ved bruk av lycraortoser. Attard og Rithalia (2007) undersøkte fysiologiske effektar ved bruk av

lycraortose i ein studie av 16 barn med CP der grensesnitt-trykk, temperatur, overflatefuktighet og blodgjennomstrømming i huden vart undersøkt. Temperatur og fuktighet såg ut til å vera avhengig av miljøfaktorar. Sjølv om temperaturen i huden ved bruk av lycraortose ikkje auka statistisk signifikant, spør ein seg likevel i studien om den auka temperaturen kan vera nok til å bidra til ein akselerasjon i muskelkontraksjon, som gjer kontraksjonsprosessen meir effektiv. Grensesnittrykket fann ein i 90 % av målingane var under anbefalt nivå på 30mgHg, som hindrar overflatesirkulasjon, men også at trykket varierte med ulikt aktivitetsnivå. Dette kunne også vera grunnen til at toleransen for å nytta lycraortosen var god hos dei fleste barna. Hos 25% av barna auka den overflatiske blodgjennomstrauminga med lycraortose på. Hos desse barna endra armstillinga seg frå å vera elevert og abduert, til å vera nede ved sida av kroppen når lycraortose var på under aktivitet. I ein case studie utført av Rathinam, Bridges, Spokes, og Green (2013) med eit barn med Developmental Coordination Disorder (DCD), fann ein betre motoriske ferdigheiter målt med Movement Assessment Battery for Children-2 (MABC-2) etter ein intervensjonsperiode på 30 veker. Ved kliniske observasjonar fann ein auka trunkal stabilitet, men ingen skilnad i proprioepsjon.

Kor lenge ei lycraortose skal nyttast er det litt ulike anbefalingar på. Jobskin (sist oppdatert 16.04.2016) rår til at deira lycraortose (SDO) maksimalt bør brukast 8-10 timar pr. dag. I tilvenningsprosedyren blir det anbefalt å bruka den inntil 2 timar første dag, og deretter auka bruken med 1 time pr. dag, inntil minimum 6 timar pr. dag. SDO skal ikkje nyttast om natta (Camp Scandinavia, sist oppdatert 06.04.2013). Kva for evidens dette timetalet byggjer på, er det ikkje funne nokon dokumentasjon på. Ei TheraTogs ortose blir tilrådd brukt heile dagen (TheraTogs, sist oppdatert 29.05.2016), men Flanagan, Krzak, Peer, Johnson, og Urban (2009) viser til at det ikkje er gjort systematiske studiar av kva som er optimal tid med omsyn til toleranse og effekt.

### **2.3 Tidlegare forskning**

Etter søk i Pubmed, PEDRO, Google scholar, YouTube og heimesidene til Jobskin, DM Orthotic, Second Skin, SPIO og TheraTogs, har eg funne artiklar og informasjon som omhandlar bruk av lycraortoser. Forsking som er gjort byggjer i stor grad på klinisk erfaring

gjennom case studiar, eller studiar med få deltakarar, der deltakarane er ei lite homogen gruppe og aldersspriket er stort. I søket har eg ikkje funne studiar som er utført i Norge eller i andre skandinaviske land.

Barn med CP er den gruppa som har blitt studert mest i høve til å undersøkje effekt ved bruk av lycraortose. Dette er studiar som omhandlar bruk av heil lycradrakt og hanske, og har vist positiv effekt på gangmønsteret, auka steglengde, balanse og stabilitet. Matthews,; Watson,; og Richardson; (2009) gjorde ein single case studie med ABA design av 8 barn med spastisk diplegi med ein intervensjonsperiode på seks veker, med tilsvarande lengde på seks veker på baseline- og avslutningsperioden. Resultata viste ein signifikant betring i gangfunksjon relatert til intervensjonen. I studien til Rennie, Attfield, Morton, Polak, og Nicholson (2000), der ein evaluerte sju barn med CP og eit barn med Duchenne muskeldystrofi via 3D ganganalyse før og etter ein intervensjonsperiode på seks veker, fekk barna betre proksimal stabilitet enn distal stabilitet. Ein fann imidlertid ingen signifikant betring i proksimal- eller distal kontroll ved bruk av lycraortose. Studien støtta heller ikkje hypotesen om at proksimal stabilitet gav distal stabilitet, hos alle barna som deltok. I multisenterstudien til Fisher et al. (2010) undersøkte ein endring i GMFM-88 skåre hos 31 barn og unge mellom 1-23 år med CP og andre nevrologiske lidingar som påverka muskeltonus. Barna og ungdomane vart testa før og etter ein intervensjonsperiode på tre månader. Studien viste statistisk signifikant betring både i totalskåre og skåre for kvar GMFM-88 dimensjon etter tre månader med bruk av lycraortose for barn med GMFCS-nivå II, III og V. For barn med GMFCS-nivå IV var det også betring i GMFM-88 skåre, men den var ikkje signifikant. For barn med GMFCS-nivå I var det heller ikkje signifikant betring i GMFM-88 skåre. Flanagan et al. (2009) undersøkte om dynamiske ortoser (TheraTog™), som barna brukte 10-12 timar for dagen, hadde effekt på gange, balanse og funksjon på fem barn i alderen 7-13 år. Barna hadde CP med GMFCS-nivå I og intervensjonsperioden var på 12 veker. Dei same målingane blei gjentatt etter to og fire månader. Barna som gruppe viste signifikant auka hofteekstensjon ved fråspark og beheldt denne også etter to og fire månader. Bekkenet si stilling i sagittalplanet vart påverka under gange berre når lycraortosen var på, ved at bekkenhellinga vart meir posteriori tilt i stand- og svingfasen. Grovmotorisk testing målt med Bruininks-Oseretsky of Motor Proficiency (BOTMP) viste signifikant betring, analysert med para t-test, både med og utan lycraortose og etter to og fire månader. Funksjonelle ferdigheiter målt med Canadian Occupational

Performance Measure (COMP) var berre signifikant ved to månader frå baseline. Ein case studie der TheraTogs er brukt på eit barn med CP spastisk diplegi, viste at barnet fekk betre gange ut frå eit biomekanisk perspektiv, og at gangmønsteret vart mindre energikrevjande (Rojas, Weiss, & Elbaum, 2008). I ein konsensusrapport frå 2011 konkluderte ein med at det bør undersøkast nøye i ein forskings kontekst kor effektiv lycraortoser er for å betra funksjon hos barn med CP (C. Morris, Bowers, Ross, Stevens, & Phillips, 2011).

I høve arm og handfunksjon er det gjort fleire studiar. Gracies, Fitzpatrick, Wilson, Burke, og Gandevia (1997) undersøkte mekanisk effekt av lycraortose, laga som lang arm, på 10 friske personar. Formålet var å vurdere effekt av strekk på pronator-muskulaturen, og om dette kunne akseptereast betre enn rigide skinner i behandlinga av spastisitet i overekstremitetane. Studien hadde eit dobbelblinda design, der tre ulike Lycra ortoser vart samanlikna. Lycraortosene var designa for å gi høvesvis supinasjon av underarmen, pronasjon av underarmen og ingen supinasjon eller -pronasjon av underarmen. Lycraortosen med supinasjon og pronasjon gav eit kontinuerlig strekk på muskulaturen over fleire timar, og hadde signifikant effekt når ortosen var rett tilpassa. I den systematiske oversiktsstudien til Blackmore, Garbellini, Buttigieg, og Wells (2006) som er basert på fem studiar (Blair et al., 1995; Corn et al., 2003; Edmondson, Fisher, & Hanson, 1999; Knox, 2003; Nicholson, Morton, Attfield, & Rennie, 2001), vart det konkludert med at det så langt ikkje var dokumentert at lycraortose for overekstremitetane hos personar med CP hadde ein positiv effekt på handmotoriske ferdigheiter. I denne oversiktsstudien fann ein heller ikkje signifikant skilnad i muskelstyrke i magemusklar og gripestyrke med og utan lycraortose. Catherine Elliott og medarbeiderar har i to studiar sett på armfunksjon hos 16 barn med CP, der barna var delt inn i to grupper og den eine gruppa var kontrollgruppa. I desse to studiane har ein sett på effekt av lang arm lycraortose og målretta trening. Resultata viste at barn som fekk målretta finmotorisk trening når dei brukte lycraortose fekk meir betring i funksjon enn gruppa som berre fekk målretta trening. Ved 3D video fann dei og at trening med lycraortose gav auka flyt og kontroll på armbevegelsen (C. Elliott, Reid, Hamer, Alderson, & Elliott, 2011; C. M. Elliott, Reid, Alderson, & Elliott, 2011).

Det er også gjort nokre case studiar på barn med skoliose som viser at deltakarane fekk redusert skoliose ved bruk av lycraortose (M Matthews & Bridges, 2012; M. Matthews & Crawford, 2006; M. J. A. Matthews & Smith, 2012).

I høve sjølvrapportering ved bruk av lycraortose er Pediatric Evaluation of Disability (PEDI) blitt nytta som intervjuverktøy (Nicholson et al., 2001; Rennie et al., 2000). I studien til Rennie et al. (2000) med sju gåande barn med CP og eit barn med Duchenne, viste PEDI intervjuet ingen signifikant endring i eigenomsorg, mobilitet eller sosial fungering eller nivå på assistanse frå omsorgsperson, som var nødvendig for eigenomsorg, mobilitet eller sosial fungering og deltaking. Spørjeskjema eller intervju med foreldre og barn har også vore nytta. Desse har omhandla kor mange timar barnet har nytta lycraortosen i løpet av ein dag, kor lang tid ein har brukt for å få lycraortosen på, om barnet har hatt positive eller negative effektar ved bruk av lycraortose, og korleis barnet har tilpassa seg bruk av lycraortose. Mange rapporterer at lycraortosen blir opplevd som ubehageleg, nokre utviklar raude merke, blir varme og svette, og at det tek lang tid å få den på. Andre rapporterte at lycraortosen var lett å få på, og hadde ingen bekymringar i høve barnet sin helsetilstand eller velvære ved å bruka lycraortosen. Det som går igjen i alle desse studiane er at toalettsituasjonen blei opplevd som vanskeleg. Sjølv om foreldra på mange område hadde positiv erfaring med bruk av lycraortose, var det eit fåtal av foreldre som ynskte å fortsetja å bruka lycraortose til barnet sitt (Durham, Walmsley, Deana, Ghousayni, & Ewins, 2006; Knox, 2003; M. J. Matthews, Watson, & Richardson, 2009; Nicholson et al., 2001; Wynne, Corriea, Matthews, Marquardt, & Dingham, 2010). Christopher Morris og Condie (2008) konkluderte med at fordelane ved bruk av lycraortose ofte blei motverka av negative aspekt ved bruken av den.

## **2.4 Hensikt og problemstillingar**

Forsking som er publisert om bruk av lycraortose spanner over eit vidt spekter av diagnosar og tilstandar, og med eit stort alderssprik frå barn til eldre. Artiklane som er funne er for det meste case rapportar eller case studiar, i tillegg til nokre posterpresentasjonar og oversiktsstudiar. Det er ei lite homogen gruppe av pasientar med tanke på funksjon, diagnose og alder som har delteke i studiane. Svakheita med mange av studiane er at konklusjonane er basert på hypotesar meir enn dokumentert kunnskap.

Observasjon ved hjelp av video er svært lite brukt i analyse av motorisk aktivitet ved bruk av lycraortose, og det er også ICF som teoretisk rammeverktøy, med unntak av

oversiktsartikkelen til Blackmore et al. (2006). Denne studien føyer seg vidare inn i rekka av case studiar.

Målet med denne studien er å systematisk undersøkje kva innverknad bruk av lycraortose har på barnet sine kroppslege funksjonar, aktivitet og deltaking, både på kort og lengre sikt, når lycraortosen er på og når den er av. Dette vil bli studert ved hjelp av video-observasjon og intervju med foreldre og personale i barnehage.

Problemstillingane er:

- Fører bruk av lycraortose til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter hjå førskulebarn med patologisk forseinka motorisk utvikling?
- Fører bruk av lycraortose over tid til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter?
- Fører bruk av lycraortose over tid til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter også når lycraortosen er av?
- Kva for erfaringar har foreldre med barnet sin bruk av lycraortose?
- Kva for erfaringar har barnehagepersonell med barnet sin bruk av lycraortose?

## 3 METODE

### 3.1 Val av forskingsdesign

I denne studien vart «multiple case» valt som forskingsdesign. Planen var å fylgja nokre få barn frå dei fekk lycraortose og over ein periode på fire månader med bruk av lycraortosen. Observasjon av motorisk funksjon ved hjelp av video-opptak og semistrukturerte intervju med foreldre og barnehagepersonell vart brukt som forskingsmetodar for å få systematisk kunnskap og erfaring med dette hjelpemiddelet for individuelle barn som på førehand var vurdert til å ha nytte av det.

I litteraturen blir både case studie og case rapport nytta om kvarandre som omgrep ved beskriving av praksis, der ein ynskjer å gå i djupna og få systematisk kunnskap om nokre få pasientar. McEwen (2009) skil mellom desse omgrepa, der case rapport refererer til beskriving av praksis som ikkje involverer forskingsmetodar. Ein case studie liknar ein case rapport, men har i motsetning til case rapport ein forskingsmetodologi med eigne prosedyrar og standardar, og blir rekna som ein deskriptiv forskingstilnærming. Det er ulike oppfatningar av om ein case studie er kvalitativ eller kvantitativ forskning. Nokre ser på case studien som ein del av den kvalitative forskingstradisjonen (Carter, Lubinsky, & Domholt, 2011). Andre påpeikar at ein case studie kan innehalda både kvalitative og kvantitative data, som blir brukt for å beskriva, undersøkja, utforska eller forutsjå ulike fenomen (McEwen, 2009).

Ein case studie kan altså vera eit velegna utgangspunkt for å gå i djupna på vesentlege forhold knytt til for eksempel endring over tid for nokre få pasientar ved innføring av spesifikke behandlingstiltak, til hypotesegenerering, og til å gi grunnlag for nye studiar (McEwen, 2009). Den aktuelle studien vil innebera ein forskingsmetodologi der fleire metodiske tilnærmingar og datakjelder blir nytta, i tråd med kva som kjenneteiknar ein case-studie. Vekta er imidlertid lagt på kvalitative data.

Video-opptaka vil visa barnet sine motoriske ferdigheiter og funksjon, korleis barnet reiser seg opp mot tyngdekrafta, om barnet har betre eller reduserte ferdigheiter med eller utan lycraortose, om det er skilnad i talet på repetisjonar og hurtigheit barnet utfører ein aktivitet eller funksjon på. Ved vurdering av endring i motorikk, vil det vere innslag av det



kvantitative, som talet på repetisjonar, kor lenge barnet kan halda ei stilling og nye bevegelses-strategiar, altså vurdering av grad av endring i utføring av aktivitetar ut frå video-opptaka. Beskrivingane av endring i motorikk vil likevel i hovudsak vera kvalitative ved at det vil bli vektlagt korleis barna endra utføring av ferdigheiter, som dei allereie hadde på første video-opptak.

Data om endring i motorikk vil også bli henta frå dei semistrukturerte intervjuar med foreldre og barnehagepersonell. Det vil vera informasjon om kor lenge og kor ofte lycraortosen blir nytta, om barnet vil ha meir eller mindre kontakt med andre barn og om barnet er meir eller mindre aktiv med lycraortose på, ut frå deira blick og erfaringar. Dei semistrukturerte intervjuar med foreldre og barnehagepersonell vil, gjennom deskriptive skildringar frå kvardagsaktivitetar av funksjon, aktivitet og deltaking gi breiare informasjon om erfaring med bruk av lycraortose.

### **3.2 Utval**

Populasjonen i denne case studien var barn i førskulealder med patologisk forseinka motorisk utvikling, som er tilknytt HABU i ein region i Norge. Fysioterapeut, ergoterapeut, lege og ortopediingeniør deltok i vurderinga av om barnet skulle få prøva lycraortose etter vanleg prosedyre.

Inklusjonskriteriar:

- Barn med ei patologisk forseinka motorisk utvikling.
- Barn i førskulealder.
- Barn som fekk lycraortose for fyrste gong, der bekken og bol blei dekt av ortosen. Både barn som fekk heil drakt med lange armar og bein og heil drakt med korte armar og bein kunne bli inkludert i studien.

Eksklusjonskriteriar:

- Barn i skulealder.
- Barn som allereie nytta lycraortose.
- Barn som fekk lycraortose, men der ortosen ikkje dekte bekken og bol.

Rekruttering:

Planen var å rekruttere to førskulebarn saman med foreldre og eit personale frå barnehagen. På grunn av at det eine barnet trakk seg tidleg frå studien, vart eit tredje barn rekruttert. Barna blei rekrutterte gjennom kontaktpunkt som HABU hadde med barnet og foreldre på poliklinikken, eller via ambulant verksemd. Foreldra blei på vegne av barnet førespurt skriftleg og munnleg (vedlegg 3) av forskar, i samråd med kollegaer ved HABU, om å delta i studien på det tidspunktet det var aktuelt å prøva ut lycraortose. Begge foreldra skreiv under på samtykkeskjema (vedlegg 4). Styrar i barnehagen og barnet sin assistent eller spesialpedagog vart førespurt munnleg og skriftleg av forskar om å delta i studien etter at foreldra hadde takka ja, og dei skreiv også under på samtykkeskjema. Barna blir omtala i den rekkefylgja dei blei rekrutterte til studien.

Lars<sup>2</sup>:

Lars vart født 3 månader prematur og hadde diagnosen CP, med GMFCS nivå V. På grunn av hypotoni vart det einigheit om å prøva ut lycraortose som tiltak. Ved oppstart av tiltaket med lycraortose var Lars 2 år og 8 månader.

Lars brukte lycraortose med lange armar og bein. Som forsterkingspanel hadde den eit lag standardpanel (SP), eit lag lumbalt panel (LP), eit lag hoftepanel (HP) og to lag lateralt trunkus panel (TPL) på høgre side. Det var opp-ned glidelås framme og bak på bolen av lycraortosen, glidelås lateralt på leggen og dorsalt på underarmene, og opning i skrittet for bleieskift. Lars hadde vore plaga med mykje gulping. For å ikkje provosera fram dette med for mykje trykk mot magen, vart det tatt større omkrinsmål rundt magen enn det retningslinjene tilseier. Den første lycraortosen hans vart etter kort tid for liten. Ny lycraortose var tatt i bruk under tredje og siste video-opptak.

Tiltaket med lycraortose viste seg å bli samanfallande med utprøving av Innowalk. På grunn av at Innowalken ikkje var tilpassa barnet då han starta med lycraortosa, vart Innowalk tatt med først på det andre video-opptaket.

---

<sup>2</sup> Namna brukt i oppgåva er fiktive.

### Anna:

Anna var multifunksjonshemma. Ho vart sondeernært via «knapp»<sup>3</sup> på magen. Ettersom ho hadde stor grad av hypotoni var det einighet om å prøva ut lycraortose som tiltak. Ved oppstart av tiltaket med lycraortose var Anna 2 år og 2 månader.

Anna hadde lycraortose med lange armar og bein. Som forsterkingspanel hadde den eit lag standardpanel (SP), eit lag lumbalt panel (LP), eit lag hoftepanel (HP) og eit lag posterioert brystpanel (CP). Det var opp-ned glidelås både framme og bak på bolen av lycraortosa, glidelås lateralt på leggen og dorsalt på underarmane, og opning i skrittet for bleieskift. På magen var det opning med klaff for «knappen».

Det var planlagt å gjera video-opptak av Anna både med og utan lycraortosen same dag. På grunn av at ho vart fort trøytt og sliten, var det ikkje mogeleg å gjennomføra begge video-opptaka same dag. Video-opptaket utan lycraortose vart difor gjennomført første dag, mens video-opptaket med lycraortose vart gjennomført andre dag.

Foreldra valde å trekkja Anna frå studien og avslutta bruk av lycraortose etter fem dagar. Sjølv om foreldra trakk ho frå studien, var mor interessert i å formidla erfaringar og tankar ho og far hadde gjort seg i høve lycraortosen og prosessen rundt utprøvinga og avsluttinga av denne. Video-opptaka av barnet med og utan lycraortose kunne også nyttast i studien.

### Ole:

Ole har eit syndrom som kan gi ulike vanskar knytt til sanseapparatet og indre organ. Han hadde synsfeltsutfall, nedsett hørsel på eine øyra, parese i svelg og ansikt og var konstant snørrete med mykje slim frå lungene. Han vart sondeernært via «knapp» på magen. Han byrja å gå sjølvstendig like etter fylte 2 år. Ved oppstart av tiltaket med lycraortose var Ole 2 år og 4 månader.

Ole hadde lycraortose med lange armar og bein. Som forsterkingspanel hadde den eit lag standardpanel (SP), eit lag lumbalt panel (LP), eit lag hoftepanel (HP) og eit lag posterioert brystpanel (CP). Det var opp-ned glidelås framme og bak på bolen, glidelås lateralt på leggen

---

<sup>3</sup> Gastrostomiport blir i daglegtale omtala som «knapp».

og dorsalt på underarmene, og opning i skrittet for bleieskift. På magen var det opning med klaff for «knappen».

Ole byrja ikkje å bruka lycraortosa med ein gong etter første video-opptak på grunn av at den vart sendt tilbake til produsent for at det skulle bli laga opning for «knappen» på magen. Oppstart av å nytta lycraortose vart difor seks veker etter første video-opptak. Ved tidspunkt for andre video-opptak hadde han brukt lycraortosen i fem veker. Han hadde ei sakte tilvenning av lycraortosen på to veker før den var i bruk heile dagen.

### **3.3 Bruk av video-observasjon og semistrukturerte intervju**

Observasjon med utgangspunkt i video-opptak vart brukt for å fanga opp kroppshaldning og bevegelse, og eventuelt endring i desse, samt gje informasjon om bevegelse og motorikk med og utan lycraortose. Semistrukturerte intervju med foreldre og barnehagepersonell hadde fokus på korleis dei såg og oppfatta barnet sin bevegelse, aktivitet og deltaking med andre. Observerte motorikk vart samanhalde med det foreldre og personale i barnehagen formidla av kva dei såg med tanke på bevegelse og motorikk ved bruk av lycraortose.

Observasjon ved hjelp av video som forskingsmetode: Observasjon er veileigna når ein ynskjer å studere sosial praksis, samhandling og rørsle slik dette utfaldar seg i sin naturlege samheng. Det gir mogelegheit til å beskriva konteksten det ein observerer inngår i, til førstehandserfaring med kva som føregår og til å oppdaga aspekt ved det ein studerer som ein ikkje har vore merksam på (Patton, 2015, s. 327-335).

I mitt høve, der eg var interessert i detaljerte beskrivingar av motorikk, var observasjon ved hjelp av video særleg eigna. Barna i min studie ville høgst sannsynleg visa små endringar av funksjon og aktivitet, som det kan vera vanskeleg å observera og som ikkje blir fanga opp i ein testprotokoll. For å analysere skilnader i motorikk med og utan lycraortose og utvikling av motorikk over tid vart observasjon ut frå video-opptak rekna som eit relevante metodisk val.

Video-opptaka kan stoppast undervegs, og fimen kan køyrast med ulik hastigheit, noko som gir mange mogelegheiter for detaljanalysen. Ulike tema kan analyserast kvar for seg, og ein kan fylgja med på blikk, gestar, bevegelsar, kroppshaldning og samhandling med andre på

heilt andre måtar enn ein vil klara gjennom tradisjonelt feltarbeid. Video gjer det også mogeleg for andre som ikkje har delteke i situasjonen, å vera med i analysen (Heath, Luff, & Hindmarsh, 2010).

Video som metode reiser etiske problemstillingar som ein ikkje treng ta omsyn til på same måte som ved ordinær feltobservasjon. Det stiller krav om at alle personar som er med må gi samtykke til å bli filma (Heath et al., 2010). Å filma barnet i ei naturleg setting i barnehagen vil krevja at det må hentast inn samtykke frå alle foreldre til barn som kunne bli omfatta av denne situasjonen. For å unngå dette valte eg å filma barnet i ein strukturert situasjon utan andre barn tilstades.

Intervju som forskingsmetode: Intervju med individuelle deltakarar blir kalla både djupneintervju, ustrukturerte- og semistrukturerte intervju (Malterud, 2011). Intervjua i denne studien vil vera av den typen som ikkje går heilt ope ut og heller ikkje så langt i djupna om erfaring med eit valt tema eller fenomen. Intervjua vil vera planlagt med spørsmål om bruk og erfaringar med bruk av lycraortose på førehand, men med opne spørsmål og med openheit for at deltakarar kan kome med tema intervjuar ikkje har tenkt på i forkant. Intervjua i denne studien vil difor vera semistrukturerte (ibid.).

Semistrukturerte intervju er kjenneteikna av å vera ein samtale med eit bestemt formål og med bestemte tema. Det som skil eit semistrukturert intervju frå ein vanleg samtale er at den som intervjuar styrer samtalen og stiller spørsmål, medan intervjupersonen svarar og får mogeligheit til å djupe ut svara. Formålet med eit semistrukturert intervju er å henta inn kvalitativ kunnskap, som blir uttrykt gjennom vanleg språk, for å få opne, nyanserte og deskriptive skildringar av ulike sider av eit fenomen eller livsverda til intervjuperson (Kvale, 1997).

### **3.4 Gjennomføring av video-opptak og semistrukturerte intervju**

Gjennomføring av video-opptaka: Å gjere video-opptak krev planlegging i forkant. Det må bestemmast kvar og i kva lokale video-opptaket skal utførast, kvar kameraet skal plasserast med tanke på å få med ynskt aktivitet og gode nok lystilhøve til å få god kvalitet på filmen. Prøvefilming kan difor vera aktuelt (Heath et al., 2010).

To til fire veker før første video-opptak var forskar i barnehagane til Lars og Anna og møtte barna, fysioterapeut og assistent. Det vart då planlagt kva for aktivitetar det skulle takast video av og bli lagt til rette for, kva for utstyr det var behov for, kvar i rommet aktivitetane skulle utførast og kvar kameraet skulle plasserast, samt tidspunkt for første video-opptak. I høve Ole var det forskar og ein kollega ved HABU som kjente han godt, som planla kva for aktivitetar det skulle leggjast til rette for. Barnehagen vart kontakta på telefon der det vart gjort avtale om tid, tidspunkt og kvar i barnehagen video-opptaka skulle utførast.

Hensikta med video-opptaka var å få fram funksjon og aktivitet som var tilpassa kvart enkelt barn si motoriske utvikling. For at analysen av video-opptaka ikkje skulle bli påverka av kunnskapen av om barnet hadde på seg lycraortose eller ikkje, hadde barna ha på seg same tettsittande bukse og overdel under alle video-opptaka.

Aktivitetar det vart tilrettelagt for, utstyr og hjelpemiddel og kvar video-opptaka skulle utførast varierte for det einskilde barn.

#### Lars:

Utgangstillingar og aktivitetar ved video-opptak:

- Ryggliggande
- Mageliggande
- Kneståande ved utsparra kasse
- Mageliggande på terapiball
- Sitjande i arbeidsstol ved aktivitetstavle
- Bruk av Innowalk etter to og fire månader

Utstyr og hjelpemiddel som skulle brukast var gym-matte, arbeidssol, utsparra kasse, aktivitetstavle, terapiball som var 60 centimeter i diameter. I tillegg vart det brukt leiker som han viste interesse for og som kunne motivera for aktivitet. Fysioterapeut og assistent skulle vera tilstades under video-opptaka. Vedlegg 9 viser bilete av noko utstyr som vart nytta. Lars var vanlegvis mest vaken og opplagt på morgonen like etter at han kom i barnehagen, og det vart difor valt å gjera klart for video-opptak klokka 09:00. Det viste seg å bli for tidleg og tidspunktet vart endra til klokka 10:00 på dei to neste opptakstidspunkta.

## Anna:

Utgangsstillinger og aktiviteter ved video-opptak:

- Testing av spastisitet
- Ryggliggende
- Mageliggende
- Rulla frå rygg til mage og frå mage til rygg
- Pivotera
- Åla
- Sitja på pølle
- Firfotstående over pølle

Utstyr og hjelpemiddel som skulle brukast var gym-matte, pølle som var om lag 20 centimeter i diameter og silkestoff for å minska friksjon. I tillegg var det leiker som ho viste interesse for som kunne motivera henne til aktivitet. Fysioterapeut og assistent skulle vera tilstade under video-opptaka. Anna var vanlegvis vaken og opplagt i 12:30 tida og det vart valt å filma henne då.

## Ole:

Aktiviteter ved video-opptak:

- Oppreising frå ryggliggjande (Opptaka starta i ryggliggende stilling)
- Bevegelse/aktivitet på golvet
- Reisa seg opp og ned frå golvet
- Gange/forflytning i ulikt tempo
- Gange på ujamnt underlag
- Reisa og setja seg frå låg benk/pute
- Klatra opp og renna ned ei rutsjebane på eit »klatrehus«
- Bæra stor gjenstand
- Løfta armene over hovudet. Dette vart tatt med etter to og fire månader då barnehagen gav tilbakemelding om at dei hadde observert at det vart vanskelegare for han å løfta armene over hovudet med lycraortosen på.

Utstyr og hjelpemiddel som skulle brukast vart bestemt då forskar og kollega frå HABU kom til barnehagen og gjorde første video-opptak. Utstyr vart valt på bakgrunn av kva utstyr som kunne få fram den ynskta aktiviteten av dei aktivitetane som var valt på førehand. Det vart valt å bruka eit «klatrehus» som var inne på avdelinga, 5 centimeter halvmåneforma matte for å ha ujamnt underlag å gå på, og runde puter. Anna utstyr som vart nytta var møblemettet på avdelinga som hylle, stolar, bord, fletta korg, lammeskinn og diverse leiker. Vedlegg 9 viser bilete av noko av utstyret som vart nytta.

Gjennomføring av video-opptak: Tre video-opptak vart utført av forskar som var ansvarleg for studien.

- Første opptak ved oppstart med bruk av lycraortose.
- Andre opptak etter to månader med bruk av lycraortose.
- Tredje opptak etter fire månader med bruk av lycraortose.

Video-opptaka vart gjennomført i barna sine barnehagar. Tidspunkt og varigheit av opptaka er vist i tabell 1. Lars og Anna hadde eigne rom som var særleg tilrettelagt for dei, der video-opptaka blei utført. Video-opptaka med Ole vart utført inne på avdelinga i barnehagen. Med tanke på lystilhøve vart video-kameraet plassert slik at det ikkje vart motlys frå vindauga. Det vart valt å ikkje bruka stativ og fast plassering på grunn av at romma til Lars og Anna var små, i tillegg til at det var ynskjeleg å kunna endra plassering av kameraet raskt undervegs for å fanga opp barnet si kroppshaldning og kor tett fysioterapeut, assistent eller hjelpar var på barnet. Anna utførte alle aktivitetane sine på ei matte på golvet. Videokameraet og forskar var plassert på golvet under vindauga om lag to meter frå henne. Lars sine aktivitetar vart utført på ulike plasser i rommet, som gjorde at videokameraet og forskar endra posisjon alt etter kvar aktiviteten vart utført, om lag to meter i frå. Ole bevega seg over heile arealet i avdelinga og det var difor nødvendig å fylgja etter han med kamera, slik at avstanden ikkje vart for stor og slik at det skulle vera mogeleg å sjå kroppshaldning og korleis han utførte dei ulike aktivitetane. Det vart difor funne mest formålstenleg å nytta handhaldt videokamera for alle tre barna. Opptaka av Anna og Ole vart gjennomført i ein samanhengande film frå start til slutt med og utan lycraortose. For Anna var det totalt to video-opptak, og seks video-opptak totalt for Ole. For Lars vart det gjort sekvensielle video-opptak av kvar enkelt aktivitet, som totalt utgjorde 34 korte video-klipp.



Barna blei filma i dei planlagde tilrettelagte situasjonane med og utan lycraortose på alle tre opptakstidspunkta. Ole viste stor grad av eigenvilje og hadde mykje eige initiativ. Det gjorde at aktivitetane ikkje blei like frå gong til gong, men alle elementa av bevegelse som var planlagt i forkant var med på alle video-opptaka. På første opptakstidspunkt blei alle tre barna filma utan lycraortose fyrst. Lars vart også filma fyrst utan lycraortose også etter to og fire månader. Ole vart imidlertid filma fyrst med lycraortose og deretter utan lycraortose fyrst på opptaket etter to og fire månader. Grunnen til at det vart gjennomført slik, var at Lars kom til barnehagen utan at han hadde lycraortosen på, medan Ole hadde fått lycraortosen på om morgonen, før han kom i barnehagen.

For Lars blei video-opptaka tatt opp saman med behandlande fysioterapeut og assistent tilstades. I video-opptaka av Anna var behandlande fysioterapeut den aktive i første video-opptak, med assistent, far og farfar som tilskodarar. På andre video-opptak var assistent aktiv i nokre av sekvensane. Far og farfar var ikkje tilstade på dette video-opptaket. I video-opptaka av Ole var det ein kollega ved HABU som aktiviserte han i dei ulike aktivitetane. I tillegg var ein assistent eller spesialpedagog tilstades i rommet. Av og til i løpet av video-opptaka vendte Ole seg til desse for å søkja hjelp og trøyst. Dei som var med og gjennomføre video-opptaka hadde difor gode føresetnader for å motivera og få fram barna sitt potensiale.

Gjennomføring av semistrukturerte intervju: Semistrukturerte intervju med foreldre og personale frå barnehagen vart gjennomført etter at siste video-opptak var utført. Intervjuet var basert på ein intervjuguide (vedlegg 7) utarbeida i forkant av forskar, som innehalde sentrale tema i tråd med det Kvale (1997) tilrår. Spørsmåla i intervjuguiden omhandla sjølve lycraortosen, kor lenge den vart brukt i løpet av ein dag, korleis den var å ta av og på barnet, passform og eventuelle praktiske konsekvensar ved å bruka den. Vart det ei endring i korleis barnet var å handtera, kroppshaldning, motoriske ferdigheiter og kontakt og samspel? Eg ville også gjerne vita om informasjonen som var gitt på førehand var tilstrekkeleg og kva tankar dei hadde om tidspunktet som lycraortosen vart introdusert på. Intervjuguiden inneheldt også spørsmål om foreldre og personale i barnehagen kunne gi beskrivande eksempel på det dei hadde observert eller erfart.

I kvalitativ forskning er intervjuguiden eit aktivt verktøy, som kan endra seg undervegs i studien, på grunn av at forskaren får med seg auka kunnskap og erfaring frå gjennomførte

intervju. Malterud (2011) viser til at det kan visa seg at det er behov for å endra spørsmåla, eller at det er behov for fleire- og meir utdjupande spørsmål i løpet av intervjuet eller frå intervju til intervju. I min studie vart det tatt utgangspunkt i den første utarbeida intervjuguiden som vart tilpassa kvart enkelt barn og om det var foreldre eller barnehagepersonell som vart intervjuet. Tilpassinga til kvart enkelt barn vart også gjort ettersom barna hadde ulike funksjonsnivå. Intervjuet med mor til Anna vart tilpassa på grunn av at tiltaket med lycraortose vart avslutta tidleg og at det då var mest fokus på prosessen rundt avslutting av denne, og at mor heller ikkje kunne seia noko om effekt og erfaring over tid.

Alle intervjuet vart gjennomført på dagtid i tidsrommet 11:00 til 14:00. Intervjuet blei tatt opp på lydfil og hadde ein varigheit på om lag 16 – 30 minutt. Av foreldra var det berre mødre som vart intervjuet. Forskar gjennomførte intervjuet åleine med kvar av dei fem informantane. Tabell 1 viser tidspunkt og varigheit for kvart av intervjuet.

Intervjuet med mor og Lars sin assistent vart gjennomført same dag, ei veke etter at siste video-opptak var utført. Intervjuet med mor vart gjennomført fyrst, og fann stad heime i stova hjå mor. Mor var på intervjutidspunktet høggravid med sitt andre barn. Det var ein lett og avslappa tone mellom intervjuet og mor, og på opptaket høyrer ein fleire gonger latter. Intervjuet med assistenten som hadde treårig helsefagleg utdanning og mange års erfaring i å arbeida med multifunksjonshemma barn, vart gjennomført i barnehagen på eit rom som var utan forstyrring frå andre ting som føregjekk i barnehagen. Ho hadde vore assistent for Lars i om lag åtte månader då intervjuet vart gjennomført. Også i dette intervjuet var det ein lett og avslappa tone, som var litt prega av at det blei gjort opptak.

Intervjuet med mor til Anna føregjekk heime i stova hos foreldra. Mor hadde veslebror på åtte månader heime, og han låg på golvet og leika seg under intervjuet. Om lag 9 minutt ut i intervjuet gjekk mor og skifta bleie på veslebror. Intervjuet vart gjennomført i ein lett tone kor ein innimellom høyrer latter frå begge to. Dette var det første intervjuet og eg som forskar kjente på nervøsiteten og usikkerheit. Mor har treårig helsefagleg utdanning, som kan forklara nokre av faguttrykka ho brukte.

Intervjuet med mor og Ole sin spesialpedagog vart gjennomført i barnehagen, på eit rom som var utan forstyrring frå andre ting som føregjekk i barnehagen. Intervjuet vart utført i

etterkant av video-opptaket som vart gjort fire månader etter oppstart av lycraortose. Intervjuet med mor vart gjennomført fyrst. Mor hadde nokre veker i forkant av intervjuet opplevd ei stor sorg, som prega henne i intervjuet. Dette kan også ha vore ei medverkande årsak til at intervjuet vart kortare enn dei andre intervju. Det medførte at det også vart vanskelegare for forskar å be mor utdjupa i større grad kva ho la i ulike utsagn og uttrykk. I etterkant av intervjuet fortalde mor om det som hadde skjedd. Mors historie gjorde djupt inntrykk og gjorde at forskar i starten av intervjuet med spesialpedagogen hadde vanskar med å halda fokus, og hadde større vanskar med å finna ord enn i dei andre intervju.

*Tabell 1. Oversikt over dato, -tid og varigheit for video-opptak av barna, og for gjennomføring av intervju med mor og assistent eller spesialpedagog.*

	Lars	Anna	Ole
Formøte	25.11.14	08.12.14	
Første video-opptak, dato	09.12.14	06.01.15	30.01.15
Klokkeslett	09:00	12.30	10:00
Varigheit utan lycraortose	15 min 41 sek	23 min 43 sek	12 min 43 sek
Varigheit med lycraortose	16 min 1 sek	5 min 53 sek	15 min 9 sek
Andre video-opptak dato/klokkeslett	06.02.15 10:00	07.07.15 12:30	16.04.15 10:00
Varigheit utan lycraortose	25 min 4 sek		16 min 2 sek
Varigheit med lycraortose	23 min 16 sek	27 min 43 sek	12 min 1 sek
Tredje video-opptak dato/klokkeslett	10.04.15 10:00		16.06.15 10:00
Varigheit utan lycraortose	18 min 55 sek		14 min
Varigheit med lycraortose	20 min 16 sek		20 min 28 sek
Intervju	Mor	Mor	Mor
Dato	13.04.15	05.02.15	16.06.15
Klokkeslett	12:30	11:30	11:00
Varigheit	21 min 22 sek	25 min 36 sek	16 min 30 sek
Intervju	Assistent		Spesialpedagog
Dato	13.04.15		16.06.15
Klokkeslett	13:30		12:00
Varigheit	25 min 50 sek		26 min 29 sek

### 3.5 Analyse

#### Gjennomføring av videoanalyse:

Video-opptaka blei analysert av forskar og ein fysioterapeut som begge har lang erfaring i behandling av barn med forseinka motorisk utvikling. Denne fysioterapeuten blir vidare omtala som medobservatør. Berre forskar kjente til barnet sine foreldre og personale i barnehagen. Analysen vart utført ved ein «ad-hoc» framgangsmåte som var tilpassa dette formålet. Første utkast til analysen vart utført ut frå hovudmoment i analysen som var utarbeida i forkant og som omhandla tyngdepunkt, postural kontroll, hovudet og columna si stilling, endring i «nøkkelpunkt», tal på repetisjonar, korleis barnet kommuniserte, kor mykje støtte det trengte, om det var noko skilnad på motorikken med og utan lycraortose, og utvikling over tid med og utan lycraortose. Desse hovudpunkta saman med video-opptak på kryptert minnepenn vart overlevert til medobservatør for det første barnet. Då analysearbeidet med video-opptaka starta, viste det seg at desse punkta ga for lite systematikk i analysearbeidet. Forskar utarbeida på bakgrunn av denne erfaringa eit observasjonsskjema i A3 format, basert på hovudpunkta som var utarbeida først. Eit eksempel på eit utdrag av eit observasjonsskjema er vist i tabell 2.

*Tabell 2. Utdrag av eit observasjonsskjema, som viser dei ulike aktivitetane barnet utførte og kva som vart observert og beskrive ved dei ulike aktivitetane.*

Aktivitet	Forflytning	Tyngdepunkt	Bevegelse av ekstremitetar	Columna	Repetisjonar	Kontakt samhandling	Lydproduksjon	Fysioterapeuten sine hender/støtte/handlingar
Ryggliggande								
Seteløft i ryggliggande med flekterte kne								

Både observasjonspunkta og observasjonsskjemaet tok utgangspunkt i ICF, og var fylgjeleg knytt til om lycraortosen hadde innverknad på kroppsfunksjon og -struktur og aktivitet. Observasjonsskjemaet vart tilpassa kvart enkelt barn med eit skjema for kvart video-opptak, til saman seks observasjonsskjema for Lars og Ole, og to observasjonsskjema for Anna. Medobservatør fekk observasjonsskjemaet tilsendt i etterkant til den første video-analysen, men brukte det ikkje og skreiv ei oppsummering basert på observasjonspunkta. Vedlegg 6

viser eit eksempel på eit utfylt observasjonsskjema. For dei to andre barna fekk medobservatør overlevert video-opptaka på kryptert minnepenn samt observasjonsskjema. Video-opptaka blei analysert separat av forskar og medobservatør fyrst, som skreiv kvar sine funksjonsvurderingar inn i observasjonsskjemaet. Etter at begge hadde analysert video-opptaka vart det gjort avtale om tidspunkt for å analysera video-opptaka saman. Denne delen av analysearbeidet vart utført heime hos medobservatør der dei kunne analysera utan ytre forstyrrende element. På kvart av barna vart det brukt ein heil arbeidsdag der video-opptaka vart gjennomgått systematisk, ut frå det begge hadde analysert og skrive kvar for seg. Felles analysearbeid gjorde at barna sin funksjon og endring i funksjon vart fyldigare og meir variert beskrive, enn det kvar enkelt kom fram til. Det var stor grad av einigheit i analysearbeidet. I dei tilfella der det var vurdert ulikt eller der den eine ikkje hadde sett det den andre hadde sett, vart desse video-utdraga analysert ekstra nøye ved at filmen vart spelt om igjen fleire gonger, stoppa, eller spelt i sakte fart. Det vart også brukt to berbare datamaskiner der me kunne spela av og samanlikna ulike video-opptak samtidig, og som gjorde at det vart lettare å sjå endringar og skilnadar. Resultatet av dette var at begge såg det den eine hadde sett, men også nye moment kom fram i korleis barna bevega seg. Felles analysearbeid medførte mange interessante drøftingar og undringar over bevegelse, om muskulaturen var meir eller mindre aktiv ved endring i biomekaniske tilhøve, om det vart fleire eller færre fridomsgrader og om det vart endring i kroppshaldning. Medobservatør som i utgangspunktet ikkje visste kva for opptak som var med og utan lycraortose, var i liten tvil om dette, bortsett frå video-opptaka med Ole etter to månader der ho tok feil. Video-opptaka på dette tidspunktet kunne gjera det vanskeleg å sjå skilnaden. Då forskar viste fram video-klipp som viste at det var ein skilnad, var medobservatør einig i at dette stemte. På bakgrunn av individuell- og felles analyse skreiv forskar ei felles funksjonsvurdering for kvart av barna, som inneheldt eit generelt inntrykk av barnet, korleis barnet bevega seg opp mot tyngdekrafta og klarte oppreising. Dette funksjonsaspektet har fått postural kontroll som overskrift. Men også individuelle ferdigheiter som var særskilte for kvart av barna vart tatt med. Den felles funksjonsvurderinga vart godkjent av medobservatør i etterkant.

Gjennomføring av intervjuanalyse: Intervjua med mødrene og barnehagepersonale blei transkribert av forskar i løpet av ei til to veker etter at intervjua var utført. Vedlegg 8 viser utdrag av eit transkribert intervju. Vidare analysering vart først utført etter at videoanalysen

var ferdig. Utgangspunktet for å velja tema i intervjuet var å finna igjen dei same tema som var brukt i videoanalysen. Eit tema som hadde stor plass i intervjuet var kva for erfaringar og tankar om bruk av lycraortose foreldre og personale i barnehagen hadde. For å finna dei ulike tema i intervjuet vart det brukt fargekode for kvart enkelt tema. Desse tema blei så gruppert saman og sett saman av intervjuet med mor og personale i barnehagen for Lars og Ole, og for Anna ut frå intervjuet med mor. Dette var utgangspunktet for den skriftlege framstillinga av intervjuanalysen for kvart av barna.

### **3.6 Etiske betraktningar**

Studien vart sendt til godkjenning hos Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) 23.09.2014: Svar frå REK vart motteke 11.11.2014, med saksnummer 2014/1628. Søknaden blei behandla i møtet 23.10.2014, med vurdering gjort med heimel i helseforskningslova § 10, jf. forskningsetikklova § 4, falt prosjektet utafor helseforskningslova sitt verkeområde og søknaden skulle difor ikkje bli behandla av REK (Vedlegg 1).

Studien vart då sendt til Personvernombudet for Forsking (NSD) og vart motteken 13.11.2014. Studien vart godkjent av NSD 15.12.2014: «*Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysningar vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres*» (Vedlegg 2).

Det vart henta inn skriftleg informert samtykke frå føresette, då førskulebarn ikkje er samtykkekompetente (vedlegg 4). Føresette vart informert om at dei kunne trekkja seg kva tid som helst undervegs i studien utan å gi opp nokon grunn, i tråd med Helsinki deklarasjonen (WMA Declaration of Helsinki, 2008).

Intervjuet inneheldt lite eller ingen sensitive tema med tanke på at barnet si medisinske historie, eller korleis det var for foreldra å få eller ha eit barn som ikkje utvikla seg slik som barn flest noko tema. For å ivareta informantane sin anonymitet, har barna fått fiktive namn. Det er utelatt kva for geografisk område dei kjem frå, samt spesifikk diagnose og medisinske

tilstand og historie. Vaksenpersonar er omtala i høve relasjonen dei har til barnet. Skriftleg framstilling av intervju og video-opptak, er skrivne på nynorsk for at ein ikkje skal kjenna igjen personar på dialektar. Likevel blir det tatt høgde for at føresette og personale vil kunna kjenna seg sjølve igjen i materialet. Barna er så unge at det ikkje er forventa at dei skal kjenna seg igjen i framstillinga. Innsamla data er blitt handsama konfidensielt ved at video-opptaka og lyd-filene vart passordsbeskytta og forsvarleg nedlåst. Data vil bli sletta når prosjektet er avslutta.

For å ivareta barna i samband med video-opptaka vart det avtalt å gjera dette på eit tidspunkt då barnet vanlegvis var våken og opplagt slik at det var mogeleg å få filma både med og utan lycraortose same dag. Lars og Ole hadde eg som forskar god kjennskap til før studien og hadde difor ei god kjensle av kor mykje dei ville tola. Anna hadde eg derimot lite kjennskap til og det vart vanskeleg å vita kva ho kunne klara i forkant av filminga. For Anna vart det for mange aktivitetar som skulle utførast med og utan lycraortose, som gjorde at ho vart for trøytt og opptaket med lycraortose måtte avbrytast og utførast neste dag. På den måten blei det tatt omsyn til Anna som medførte at opprinneleg plan ikkje kunne gjennomførast.

Det var ingen økonomiske forpliktingar eller interessekonfliktar knytt til studien i høve firmaet som produserte lycraortosene.

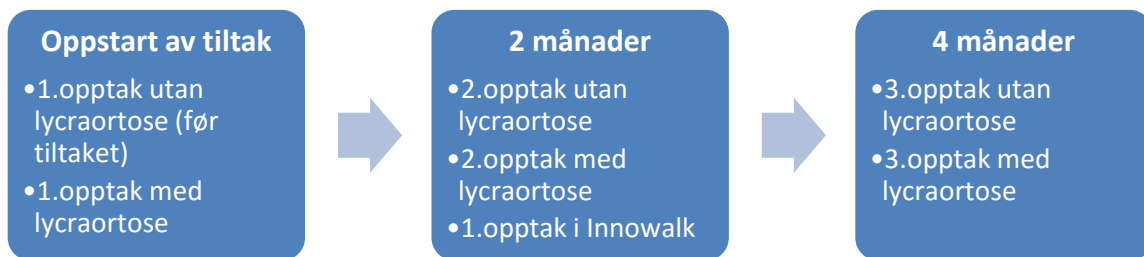
## 4 RESULTAT

Dei tre deltakande barna blir presentert kvar for seg. For kvar av dei er det ei beskriving av vesentlege bevegelseelement i ulike situasjonar med og utan lycraortose ut frå video-opptaka, samt av utviklinga over tid med og utan lycraortosen på. Deretter blir intervju med foreldre og assistent/pedagog presentert. Praktisk bruk av lycraortosen blir belyst og om korleis bruken etter deira meining påverka bevegelse og kommunikasjon. Kvar hovudsekvens blir avslutta med ei oppsummering av dei viktigaste funna.

### 4.1 Lars

#### 4.1.1 Funn frå video-opptaka

Video-opptaka vart gjennomført i barnehagen på føremiddagen, som var eit tidspunkt han vanlegvis var vaken og opplagt. Figuren under viser tidslinja for video-opptaka.



Figur 4. Tidslinje for video-opptak.

##### 4.1.1.1 Generelt inntrykk

Lars verka å vera tilfreds på alle opptaka. Motorisk var han prega av både spastisitet og hypotoni. Det medverka til at han hadde vanskar med oppreising mot tyngdekrafta og å utføra voluntære bevegelsar. På alle opptaka var responstida lang og han utførte få repetisjonar. Korleis Lars utvikla seg i løpet av tiltaksperioden, blir eksemplifisert gjennom fylgjande tema:



#### **4.1.1.2 Postural kontroll: «Frå svært ustabil til ein viss grad av stabilitet»**

Columna og ekstremitetane si stilling har betydning for understøttelsesflata, og kor stabil Lars var i dei ulike posisjonane. Både i ryggliggande og mageliggande gjekk han frå å vera svært ustabil, prega av spastisitet og massebevegelsar, til å ha ein viss grad av stabilitet.

I ryggliggande stilling før oppstart av lycraortose, var skuldrene retraherte og armane utrorterte og abduerte. Venstre handa heldt han knyta, medan høgre hand var open, og han viste ingen samling av armane fram og opp mot midtlinja. Bekkenet låg i ein framovertilta posisjon med beina strake ned mot underlaget, der han han låg og bevega hoftene i ein liten inn- og utrotasjonsbevegelse med litt bevegelse i tærne. Etter fire månader, både med og utan lycraortose løfta han hendene opp frå underlaget over lengre tid nesten mot midtlinja, høgre litt høgare enn venstre. Utan lycraortose kunne han på dette tidspunktet løfta høgre fot opp frå underlaget, og med hælane i underlaget trakk han beina til seg.

I mageliggande hadde han ein lang høgre konveks C- skoliose som var tilstades under alle video-opptaka utan lycraortose. På opptaka med lycraortose blei skoliosen retta ut. Ved hovudløft mista beina kontakten mot underlaget, på dei to første opptaka med lycraortosen på, men etter fire månader, var tyngdepunktet flytta lenger caudalt, og han kunne løfta hovudet utan at låra kom opp frå underlaget med lycraortosen på.

For å finna fiksasjonspunkt mot underlaget var han avhengig av mykje ytre støtte på hovud, bekken, hofter og kne i alle utgangsstillingane for å halda seg oppreist mot tyngdekrafta, både med og utan lycraortose. I løpet av tiltaksperioden blei den ytre støtta frå fysioterapeut og assistent redusert både med og utan lycraortose, og kunne ytterlegare reduserast ved bruk av lycraortosen. Dette viste seg ved at fysioterapeuten og assistenten ikkje var så tett på og gav mindre grad av støtte og sjeldnare korrigerings på hovud, bekken, hofter og kne. På alle video-opptaka hadde han same ytre støtte frå arbeidsstol og Innowalk.

#### **4.1.1.3 Hovudkontroll: «Frå ingen kontroll til ein viss grad av kontroll»**

Før oppstart av lycraortose hadde ikkje Lars «kontakt med» muskulaturen på framside av nakke og mage, noko som førte til at han var svært ustabil og hadde dårleg hovudkontroll. På alle opptaka både med og utan lycraortose var munnen mykje open, tunga var spastisk og

han hadde vanskar med å svelga, noko som gjorde at han sikla. Siklinga auka når hovudet hang fram eller var lateral flektert.

I løpet av tiltaksperioden blei hovudkontrollen tydeleg betre. Før oppstart av lycraortose hadde han stor grad av reklinasjon i nakken i alle utgangsstillinger. Særleg vanskeleg var det å halda hovudkontroll i kneståande ved utsparra kasse før oppstart av lycraortose. Han hadde då nærast ingen hovudkontroll, og tyngdekrafta saman med strekkspasmer førte til at hovudet vart ekstendert, utan at han gjorde forsøk på å retta det opp. Følgjande situasjon på om lag 18 sekund viser kor vanskeleg det var å halda hovudet opp mot tyngdekrafta før tiltaket med lycraortose.

*Fysioterapeuten sit i halvt kneståande og held Lars tett inntil kroppen sin, og er i ferd med å plassera Lars i kneståande. Ho held venstre handa si under rumpa hans, og høgre underarm ligg over brystet i høgde med armhola. Høgre armen hans er elevert og synleg frå midt på underarmen. Handleddet heng slapt i fleksjon, og fingrane er lett flekterte. Lars ser ned mot kassa og smiler. Assistenten sit i hælsetjande, framoverbøygd framfor kassa, slik at ho er i augehøgde med Lars. Ho trummar med hendene sine på kassa, samtidig som ho søker blikket hans, smiler, og seier: «di-di-di-do, hei Lars.» (Med syngjande, blid stemme). Lars får kontakt mot underlaget med knea sine, og heng slapt over fysioterapeuten si høgre underarm med hovudet lateral-flektert til venstre. Ansiktet er slapt, og han festar ikkje blikket. Assistenten tar fram høgre handa si, og tar tak i Lars si høgre underarm og plasserer den på kassa. Assistenten er fortsatt merksam på Lars, men har ingen blikk-kontakt med han. Fysioterapeuten får Lars inntil utsparringa i kassa, og frigjer høgre handa si frå brystet hans, set seg i hælsetjande, og endrar beinstillinga slik at han får større understøttelsesflate. I det fysioterapeuten frigjer handa si, tek ho høgre underarmen hans, med venstre handa. Lars får auka lateralfleksjon til venstre og hovudet kviler på venstre skuldra hans. Fysioterapeuten gir støtte på bakhovudet hans med venstre handa, medan assistenten dreg opp ermet på Lars sin høgre arm, samtidig som ho seier: «visst me tar... så glir dei ikkje så lett.. eller?...» (Snakkar fort, og til seg sjølv). Ho hugsar raskt at lycraortosen skal vera skjult, og dreg ermet fort ned igjen. Medan assistenten utførte denne handlinga, slepp fysioterapeuten ei kort stund handa på Lars sitt hovud, som med ein gong førte til at han hyperekstenderte hovudet.*

Fire månader etter held Lars hovudet i midtstilling med lett reklinert nakke over lang tid.

Fortsatt mista han hovudkontrollen ved at hovudet vart ekstendert, men ekstensjonsbevegelsen gjekk saktare og han ekstenderte hovudet i mindre grad.

At hovudkontrollen betra seg viste seg også ved korleis fysioterapeut og assistent handterte han. Mindre behov for støtte var tydelegast i kneståande ved utsparra kasse. Fysioterapeuten som sat bak måtte før oppstart av lycraortose plassera beina og hendene hans nøyte, og gi

god støtte på bekken, hovud, armar og alboge, i tillegg til at assistenten som var framom han også var med å gav støtte på armene og hovudet. Med lycraortose, alt under første video-opptak, kunne fysioterapeuten halda større avstand til Lars og den ytre støtta som vart gitt var mindre fast. Etter fire månader med lycraortose vart det ikkje gitt støtte på bekken, og det var sjeldan behov for å gi støtte på- og ta imot hovudet.

I arbeidsstolen før oppstart av lycraortose var hovudet flektert, lateralflektert og hang gjerne utanfor hovudstøtta med stor grad av reklinasjon i nakken, samtidig som han hadde ei kyfosert og samansunken stilling i columna. Allereie då han hadde på lycraortose fyrste gong, fekk han hovudet i midtstilling og heldt hovudet innanfor hovudstøtta. Reklinasjonen i nakken vart redusert og han fekk ei mindre kyfosert stilling i columna. Etter to månader klarte han å flektera hovudet fram to gonger frå ekstendert stilling med lycraortosen på. Etter fire månader med lycraortosen, inntok han inklinert stilling i nakken både i arbeidsstolen og i kneståande ved utsparra kasse ei kort stund.

Ved plassering i Innowalk første gong utan lycraortose gav assistenten støtte på hovudet og haka for at han ikkje skulle falla ut til eine sida. Med lycraortosen på, heldt han hovudet og bolen i midtlinja til han var festa, utan at det vart gitt støtte på hovud og hake.

#### ***4.1.1.4 Bruk av hender: «Frå ukontrollerte bevegelsar til ei viss grad av eigenstyring»***

Før oppstart av lycraortose hadde Lars plutselige bråe spastiske bevegelsar, med mest synlege utslag på høgre side. Ved guiding av fysioterapeuten på same tidspunkt frå rygg- til mageliggande var han heilt passiv. Rulla over til magen medførte at columna gjekk i ekstensjon utan rotasjon og full strekk i beina. Før rulla starta vart venstre arm plassert i 90 grader abduert stilling, og armen var fri frå overkroppen då han kom over til mageliggande. Høgre arm låg imidlertid låst under kroppen, som fysioterapeuten endra stilling på og plasserte i underarmstøtte. Etter fire månader både med og utan lycraortosen på vart fysioterapeuten mindre aktiv med å plassera armene i rulla over til magen, og det er mogeleg at han sjølv er litt aktiv og løfta hovudet då han rulla over til magen på video-opptaket med lycraortosen på. Framleis var det ingen rotasjon i columna, men han gjekk ikkje i full strekk slik han gjorde før han starta med lycraortose.

Under første video-opptak med lycraortosen blei ufrivillige og spastiske bevegelser dempa. I løpet av tiltaksperioden vart han mindre prega av bråe kraftige spasmar i armar og bein. Hendene opna han meir, og viste teikn på viljestyrte handbevegelser ved aktivitetstavla. Ein sekvens med lycraortose som blir skildra under, viser viljestyrt bevegelse og korleis spastisiteten arta seg etter fire månader med lycraortosen på.

*Lars sit i arbeidsstolen med venstre side inntil aktivitetstavla, der arbeidsstolen har ein vinkel på om lag 20 grader i høve aktivitetstavla. Lars verkar å vera lite interessert og sit med hovudet vendt bort frå aktivitetstavla med underarmene på armlena og beina på fotbrettet. Venstre forfot støttar heilt inne på fotbrettet og lateralsida av høgre fot støttar framme på fotbrettet. Assistenten løyser bremsene på arbeidsstolen, og flyttar han nokre centimeter lenger bak, og endrar vinkelen mellom arbeidsstolen og aktivitetstavla til om lag 30 grader, samtidig som Lars vender hovudet mot aktivitetstavla. Assistenten tar på spegelen på aktivitetstavla, og gir den ein snurr og seier: «Der var det...der var spegelen, den var kjekkare.» (Lys og oppmuntrande stemme). Samtidig høyrer ein frå Lars, djupe pust, og lydar som han lagar bak i halsen. Assistenten trekkjer seg tilbake. Lars fører venstre handa si mot spegelen og gir den ein liten snurr, tar handa tilbake ned mot armlenet. Like etter går først venstre fot, og deretter høgre fot i stekk. Deretter blir begge albogar flektert i retning brystet, for deretter å gå i avslappa stilling ned mot armlena, samtidig som han vender ansiktet bort frå aktivitetstavla.*

På første video-opptak med lycraortose var bevegelsane til Lars fortsatt grove, men ein får inntrykk av at han "sansar" eller kjenner, med venstre handa. Han viste ein liten grad av kva han viljestyrt ville snurra på, på aktivitetstavla, han var meir retningsspesifikk og utførte også nokre fleire repetisjonar. Etter fire månader, tok han på ei leike på aktivitetstavla med høgre hand, utan at det vart medbevegelse og spastisitet i venstre handa også utan lycraortosen på. I mageliggande opna og lukka han hendene ved oppstart av lycraortose. Etter fire månader krafsa han med fingrane mot underlaget både med og utan lycraortose og med bolstøtte fekk han også betre styring med hendene og opna fingrane meir.

#### **4.1.1.5 Kontakt og samhandling «Frå flyktig kontakt til kontaktglede»**

Før oppstart av lycraortose hadde Lars flyktig blikkontakt med assistenten. Etter fire månader med lycraortose heldt han blikket og kontakten med assistenten lengre, og dei hadde ei form for «samtale» mellom seg. Han kunne etter fire månader med lycraortosen på også fylgja etter videokameraet med blikket i Innowalken, når det vart flytta frå venstre til høgre side for han. Hovudbevegelsen frå side til side var ujamn, og bevegelsane av auger og

hovud fylgde nødvendigvis ikkje kvarandre. Augo kunne han byrja å bevega før han bevega hovudet, eller han fylgde videokameret lenger med augo som om han «vrei» dei. Med lycraortosen på festa han blikket over lengre tid på aktivitetstavla. Han uttrykte etter kvart meir glede, for eksempel ved å smila med open munn, og etter fire månader med lycraortosen på, lo han.

I løpet av tiltaksperioden vart lydproduksjonen meir variert. På første opptakstidspunkt laga han lydar langt bak i halsen. Etter kvart laga han «rr», «ah»- og «brumme»-lyd og «røh». På alle video-opptaka hadde han mange høyrbare, djupe innpust.

Ein sekvens som illustrerer kontakt og samhandling mellom Lars og assistenten var når han låg på terapiballen etter fire månader med lycraortosen på. Fysioterapeuten sat på kne bak og støtta Lars på begge olbogane. Assistenten (A) låg på golvet framom i augehøgde med Lars (L) med ein avstand på om lag 30 centimeter. Lars la hovudet ned på ballen og assistenten tok fram ein papirfisk med høgre handa, som ho nytta for å motivera han til å løfta hovudet sitt, og song «hei på deg». Då Lars hadde løfta hovudet, og ho hadde oppnådd blikk-kontakt skjedde fylgjande:

*Lars løftar hovudet høgare opp, bevegar på munnen, lagar »hmfr-lyd», og ser med store augo på assistenten.*

*A: «Hei på deg.» (Syngande stemme).*

*L: «Hmfr.»*

*Lars og assistenten har open munn og ser intenst på kvarandre.*

*A: «Hei på deg.» (Syngande stemme). Smiler og har augekontakt med Lars.*

*Lars og assistenten har open munn medan dei fortsatt ser intenst på kvarandre.*

*L: «Hmfr.» Blidt ansikt, knepper leppene saman og ser intenst på assistenten.*

*A: «Ja, det er kjekkare på ballen.» (Trykk på «ja», konstaterande stemme).*

*Lars bikkar lett med hovudet og misser blikk-kontakten med assistenten.*

*Assistenten bøyer seg ned for å halda blikk-kontakten og seier: «Ja det er mykje kjekkare på ballen.»(Ekstra vekt på mykje).*

*Lars legg hovudet ned mot ballen, utan å ha augekontakt med assistenten.*

*A: «Hallo Lars, du? Kor er du no då? Hallo, hallo Lars. Du?» (Låg kviskrande stemme).*

*Lars ligg med hovudet på ballen med mimikklaust ansikt, utan blikk-kontakt med assistenten.*

*Assistenten tar venstre handa si fram og trummar lett på ballen med fingrane.*

*Lars ligg fortsatt med hovudet ned på ballen, med hovudet vendt mot venstre.*

*Assistenten bøyer seg lenger ned og over mot Lars si venstre side for å søkja blikket hans. «Kor er du no då?» (Blid spørjande stemme).*

*L: «Brummelyd «Løftar opp hovudet eit sekund.*

*A: «Her var du.» (Smiler, glad stemme)*

*L: «Hmfr, hmfr.» Legg hovudet ned på ballen igjen.*

A: «Nei. Begynne du å bli litt sint her?» (Konstaterande spørjande stemme, ansiktet blir alvorleg, og trekkjer augebryn og lepper saman).

Lars pustar djupt.

A: «Ah, så sliten ein kan bli.» (Oppgitt stemme, med trykk på «ah» og «sliten»).

«Hei.» (Med roleg og forsiktig stemme, og pustar djupt slik som Lars). «Aah». (Kort pause) «Kor er Lars hen?» (Spørjande stemme).

Lars løftar hovudet og pustar djupt.

A: » Hallo.» (Rolig, låg og intens stemme).

Lars løftar hovudet og ser på assistenten.

A: «Der var du ja.» (Smilande og med blid stemme).

Lars legg hovudet ned på ballen.

Assistenten bøyer seg ned for å komma i augehøgde, finn fram papirfisken og dunkar den mot ballen. Lars løftar hovudet ei kort stund.

#### **4.1.1.6 Oppsummering**

I løpet av tiltaksperioden viste Lars positiv endring i motoriske- og kommunikasjonsferdigheiter, både med og utan lycraortose. Frå å ha nærast ingen hovudkontroll og oppreising mot tyngdekrafta fekk han auka hovudkontroll og utholdenheit. I kommunikasjon med assistent heldt han fokuset lenger, fylgde meir med blikket og viste større repertoar av ansiktsmimikk. Ferdigheitene auka både med og utan lycraortosen, men han hadde best motorisk kontroll og utføring når han hadde lycraortosen på, ved alle tre opptakstidspunkta.

#### **4.1.2 Funn frå intervju**

Intervjua vart gjennomført ei veke etter tredje video-opptak. Intervjuet med mor vart gjennomført heime hos mor, og intervjuet med assistenten vart gjennomført i barnehagen.

##### **4.1.2.1 Lycraortosen: »Det beste hjelpemiddelet han har»**

Lars nytta lycraortosen frå han fekk den på om morgonen i ni halv ti-tida, til seks-tida om kvelden. I forkant hadde mor ei førestilling av at det kunne bli vanskeleg å få lycraortosen på, då den var litt stram, men både mor og assistenten sa at til tross for det var den forholdsvis enkel å få på. Den største utfordringa var at han «pleidde å sprella litt mykje» fortalde assistenten lattermildt. Lycraortosen opplevde dei hadde god passform som ikkje hindra bevegelse av armar og bein. Det at dei kunne skifta bleie utan å måtta ta lycraortosen av var

positivt «*det er no berre det å dra opp litt glidelåsen på ein måte, det er jo veldig, eigentleg veldig greitt*» (Mor).

Når eit barn får tilpassa lycraortose, er ein merksam på om barnet får trykkmerke som varer utover 20-30 minuttar, som kan vera teikn på at den er for liten eller for stram. Mor såg at han fekk litt merke oppe ved halslinninga, men dette gjekk bort etter ei kort stund. Også assistenten fortalte at han fekk nokre merker oppe ved halsen og bak ved nakken då han brukte den første lycraortosen. Assistenten forklarte trykkmerka med at dei ikkje drog lycraortosen godt nok opp i starten, men når den vart dradd godt opp vart det mindre merker. I høve blodsirkulasjon hadde det hadde vore nokre episodar der han hadde fått blåfarge på hendene, men det viste seg å ha samband med om dei heldt armene hans litt for tett inntil kroppen, eller at han hadde lagt på armen sin. Blåfargen forsvann med ein gong trykket var borte.

Lars hadde hatt ein del plager med magen, som medførte at han i periodar hadde mykje gulping og brekningar. Assistenten fortalde at ved oppstart med den fyrste lycraortosen gulpa han mykje, men at det avtok etter kvart. Imidlertid auka gulpinga igjen, truleg på grunn av at lycraortosen vart for trong over magen. For å unngå at han gulpa etter måltid vart glidelåsen opna for å redusera trykket mot magen. Etter at han fekk andre lycraortosa gulpa han mindre. At lycraortosen pressa på magen, tenkte mor hadde meir med magen hans å gjera enn at lycraortosen strama over magen, og at han for det meste ikkje merka så mykje til den. Imidlertid når han vart sliten såg mor at det kunne bli «travelt» for han.

Ei lycraortose er som eit ekstra klesplagg og vil dermed kunna influera på temperaturen til barnet. Mor fortalde at Lars var «*varm av seg*», utan at lycraortosen hadde noko innverknad på kroppstemperaturen. Både foreldre og assistenten var opptekne av at han skulle halda normal kroppstemperatur og valde å ha lette, tynne klede utanpå lycraortosen.

Om lycraortosen hadde innverknad på søvnmønsteret hans sa assistenten: «*Kanskje han søv betre? Eg veit ikkje om det har med lycradrakta å gjera, eller med tryggheten. Med kroppen er meir samla, og han roar seg meir i den drakta. Så kan henda det hjelper på innsovninga.*»

Verken mor eller assistenten hadde negative erfaringar med lycraortosen og var svært nøgd med at han hadde fått dette hjelpemiddelet. «*Det virka som det var noko som verkeleg*

*passa for han. Og det syns me at me merka nesten med ein gong, når me prøvde drakta første gong. Det er det beste hjelpemiddelet han har...» (mor).*

Som intervjuar var eg interessert i å få vita om dei hadde erfart manglande informasjon i samband med utprøving av lycraortose.

*«...eigentleg syns eg det var litt greitt å berre få oppleva det sjølv, utan å ha nokon forventningar til kva som skulle skje. At du av eiga erfaring opplevde at sånn vart det, i staden for at eg skulle kunne gå å leita etter det som du kanskje forventa skulle skje. Så har me sett at ting har skjedd utan at nokon skulle fortelje oss at det var det vi skulle sjå etter» (assistenten).*

#### **4.1.2.2 Postural kontroll: «Frå gummimann til eit barn med muskulatur»**

Oppreising mot tyngdekrafta var svært vanskeleg for Lars. Dette medførte at han hadde eit stort hjelpebehov for å få ei oppreist stilling, med mykje ytre støtte på heile kroppen frå hjelperar eller frå ulike tekniske hjelpemiddel. Både mor og assistenten opplevde at lycraortosen utgjorde ein skilnad. Begge fortalde at han var lettare å handtera, fordi han heldt kroppen sin betre sjølv når han hadde lycraortose på, som var ei hjelp i den daglege omsorga. Assistenten kjente at lycraortosen gjorde at han blei fastare i kroppen, og «*han blei meir lik eit anna barn med muskulatur.*» Utan lycraortosen på var han meir hypoton, samtidig som han kunne vera meir spastisk. Det medførte at dei måtte bruka meir krefter på å halda han, og vera meir merksam på plassering av hendene for å ikkje «mista» han.

Mor brukte uttrykket at Lars var blitt sterkare og flinkare etter at han fekk lycraortosen. Ei tolking av at han var blitt sterkare kan vera når mor fortalde om besteforeldra som kunne spørja om Lars hadde på seg lycraortosen utan at han hadde den på, og sa lattermildt «*Så ikkje på ein måte at han berre henge.*» Mor beskreib også at han ikkje måtte haldast over alt, og at han var blitt lettare å halda. Når han sat på fanget til mor og han hadde hendene framfor seg, kunne han samtidig halda hovudet rett fram. Mor skildra også at Lars var blitt flinkare. For eksempel at han kunne sitja lengre oppreist i stol, og han sklei ikkje ned slik han gjorde før han fekk lycraortosen. Mor skildra det på denne måten:

*«Så er det dette med ryggen, før så var det sånn at du kunne ikkje setja han frå deg, for han berre datt ned med ein gong. Men no kan han gjerne sitja i sofaen i lag med meg, med litt støtte og så sitte han der, kanskje ei pute berre,.. oppe, og det er veldig greitt.» (ler forsiktig).*



I løpet av tiltaksperioden vart han meir interessert i å komma seg opp og «gå». «*Han vil opp og stå heile tida*» sa mor, og «*trippa*» med beina når dei gjekk med han. Også assistenten sa at han brukte beina meir og undra seg på om han var meir bevisst på beina enn armene sine. At han ville opp å stå viste han ved å strekkja ut beina når han blei tatt ut av stol eller Innowalk, og flytta vekselvis litt på beina sine når han blei halden i ståande.

I mage- eller ryggliggjande prøvde han viljestyrt å snu seg over på sida, men når han tok initiativ til denne viljestyrte handlinga fekk han spasmar som hindra utføringa av bevegelsen fortalde assistenten. I mageliggjande hadde ho observert at han prøvde å bruka armene sine til å løfta seg opp frå underlaget, men også då blei bevegelsen hindra av spasmar. Vanskar med å halda seg opp mot tyngdekrafta var merkbart også i forflytnings-situasjonar til arbeidsstol og Innowalk. Assistenten skildra korleis denne forflyttinga kunne opplevast.

*«Skulle helst ha vore blekksprut, når eg tar han i Innowalk utan lycradrakt er han som ein gummimann, som eg må ha kontroll på og halda alle plassar. Føter, hender og nakke og rygg, i heile tatt så synk han saman. Mens med lycradrakta så har eg litt meir kontroll. Akkurat som han stiva seg opp sjølv litt, og held litt betre hovudet sitt. Også i stolen er det mykje vanskelegare å setja han i stolen utan lycradrakta, for då sig han sånn i saman. Men med lycradrakta, då sit han som ein prins.»*

Både mor og assistenten opplevde betring av hovudkontrollen. Assistenten undra seg over om forbetringa var av di han hadde blitt eldre, og hadde hatt ei naturleg utvikling, eller om det var lycraortosen som medførte at han fekk auka hovudkontroll også utan lycraortose. Også mor undra seg på om det var auka hovudkontroll, som gjorde at han hadde fått ei meir oppreist stilling og fylgde meir med.

#### **4.1.2.3 Bruk av hender «frå passivitet til noko viljestyrt bevegelse i tilrettelagt situasjon»**

Grunna redusert postural kontroll og spastisitet, hadde Lars vanskar med å utføra viljestyrte arm- og handbevegelsar. Likevel blei det løpet av tiltaksperioden endring i korleis han brukte hendene sine. Både mor og assistenten fortalte at han tok hendene sine meir saman, hadde betre styring på dei og var blitt meir klar over dei, i motsetnad til tidlegare då dei gjerne hang ned lang sida. Med tilrettelegging kunne han trykkja på ei barnebok som laga lyd ved trykk. Han prøvde også å få fingrane opp mot munnen. Han greip ikkje etter leiker, men han kunne slå ut armene og bevisst bruka hendene til å dytta ein gjenstand eller ei leike som var

plassert ut til sida for han, slik at den datt ned. Likevel var det oftast vanskeleg for han å utføra viljestytte bevegelsar med hendene på grunn av mykje spasmar, samtidig som assistenten syntes det var vanskeleg å skilja mellom spasmar og viljestyrte bevegelsar. Mor understreka at handfunksjonen var betre, noko som gjorde at ho syntes at det var blitt enklare og meir inspirerende å læra han nye ferdigheiter.

Etter at han fekk lycraortose var det blitt lettare å gi han mat. Assistenten meinte det var på grunn av at han var blitt meir merksam på kva som skulle skje, og at fokuset hans var retta mot maten, og armbevegelsane forstyrta han ikkje lenger under måltidet. Assistenten fortalde korleis dette hadde endra seg i løpet av tiltaksperioden:

*«Før han hadde lycradrakt, så måtte eg fysisk halda armane hans framfor han på bordet, og faktisk bruka litt kraft for å halda dei på plass, for at hendene ikkje forstyrta han med å gå ut til sidene. Så måtte me halda han. Med lycradrakten, i alle fall no over tid, så er det nok at eg berre legg handa mi oppå handa hans, og får ei slags merksemd og så kan me gjennomføra måltidet.»*

#### **4.1.2.4 Kontakt og samhandling: »Frå utfordring med å få kontakt til tydelege signal»**

Ei utfordringa var å få kontakt og samspel med Lars, og for at dei rundt han å forstå signala hans. Lars var ganske ny for assistenten då han byrja med lycraortosen. I løpet av tiltaksperioden opplevde ho at dei vart tryggare på kvarande, og ho opplevde han etter kvart «som ein heilt annan gut». Ho hadde også ei kjensle av at han etter kvart søkte henne: «Før så sveiva han forbi med blikket, men no kan han samla seg og halda det lenger.» For mor var det blitt lettare å tolka signala hans, for eksempel at høgt volum på stemma betydde at han var sint. Begge fortalte at dei oppnådde betre og lettare kontakt med han etter at han byrja med lycraortose, i motsetnad til tidlegare då assistenten først måtte samla og halda hendene fysisk fast før ho fekk blikkontakt med han. «Den funksjonen er det lycraortosen som har no», sa ho. Auka forståelse kunne han visa ved at han heldt hovudet sitt når han blei løfta opp eller at han ville opp å stå og gå. Auka hovudkontroll gav han også mogelegheit til å fylgja meir med på det som skjedde rundt han. Eit eksempel på dette er ein leikesekvens mellom far og Lars, som mor fortel om med innleving.

*«Så bruka dei å leika seg litt, snurra rundt og litt sånn, og far gjømte seg, og så gjekk han litt fram og tilbake for å sjå om Lars fylgde med. Så gjømte han seg bort, ganske langt i frå fraktisk. Gjømte seg under bordet og kraup heilt bort igjen til stolen og då bøye han seg ned, ned for stolen, og såg etter far rett og slett, for han forstod at ok, no hadde han gjort noko spennande. Han begynte å le og smila, ja han synest det var artig, og du såg at han forstod det, det var leik då, ja det er veldig spennande.»*

Mor uttrykte glede over at Lars var opptatt av dei andre barna i barnehagen, som han kunne visa ved å sitja og fylgja med, eller han strekte ut hendene for å få kontakt. Assistenten opplevde at han var blitt meir merksam på verda rundt seg, og at han hadde meir overskot til å bry seg med andre. Han kunne også visa at han var merksam på dei andre barna ved å smila til dei, og han likte at dei andre barna var i aktivitet rundt han. Dette var ei adferd som assistenten tolka som at Lars viste at han var imøtekomande. Blei det derimot mykje støy og bråk som skjedde bak ryggen hans, forstod han ikkje dette, som ho kunne sjå ved at han trakk seg tilbake og blei stille. I ei roleg setting med få andre barn til stades, kunne assistenten oppleve at han likte at dei song. I samling tok han del i songar med bevegelse med hjelp frå ein voksen. Om han fekk med seg kva som skjedde når det blei fortalt ei historie var assistenten usikker på, *«men han er iallfall tilstade.»*

Lars bevega seg ofte i eit ukontrollert mønster, som assistenten beskreib som *«i hytt og pine»* eller *«som ein sprellemann»*. Ho såg føre seg at desse ukontrollerte bevegelsane også påverka han mentalt og klarte ikkje då på same måten å ha kontakt med han. Han kunne også ha ukontrollerte bevegelsar med lycraortosen på, men då var han gjerne oppspilt.

#### **4.1.2.5 Oppsummering av intervju**

Mor og assistenten opplevde begge at lycraortosen hadde vore til svært god hjelp for Lars, som hadde medført at han hadde hatt ei flott utvikling, som assistenten uttrykte slik: *«Eg syns det har vore ei fantastisk utvikling.»* Dei framheva særleg han hadde hatt god utvikling i høve det sosiale og at han fylgde meir med som var ei oppmuntring i høve å læra han nye ferdigheiter. At han var blitt meir oppreist og var mykje lettare å handtera vart også trekt fram som særleg positivt.

## 4.2 Anna

### 4.2.1 Funn frå video-opptaka

Video-opptaka av Anna vart utført over to påfølgjande dagar. Etter fem dagar trakk Anna seg frå studien. Video-analysen byggjer difor på eit video-opptak utan lycraortose og eit video-opptak med lycraortose.



Figur 5. Tidslinje for video-opptak.

#### 4.2.1.1 Generelt inntrykk

Anna var prega av å hypotoni og hypermobilitet med ukoordinerte bevegelsar både med og utan lycraortose. Ved testing av spastisitet, hadde ho ein liten grad av spastisitet i høgre arms triceps og bilateralt i anklane sine plantarfleksorar. På begge video-opptaka hadde ho lang responstid, liten grad av eigenaktivitet og få repetisjonar. Korleis ho bevega seg med og utan lycraortose blir eksemplifisert gjennom fylgjande tema:

#### 4.2.1.2 Postural kontroll: «Frå passive hender og aktivitet i beina til meir aktiv bruk av hender og passive bein.»

I ryggleggjande både med og utan lycraortose låg ho med stor understøttelsesflate frå bakhovud til hæl. Utan lycraortose låg armar og skuldre for det meste abduerte og utroterte ned mot underlaget. Innimellom førte ho ei eller begge hender til munnen og flekterte og ekstenderte i knea. Med lycraortose låg beina strake ned mot underlaget med hyperekstenderte kne, men ho løfta armene meir opp frå underlaget til midtlinja. Ho var mest aktiv med venstre arm, som ho løfta opp frå underlaget før høgre arm. Ho tok også etter ei leike med venstre handa, med eit ulnart grep.

I mageliggande låg ho med tyngdepunktet på brystbeinet og kvilte hovudet på begge hender og underarmar både med og utan lycraortose. Utan lycraortose var ho korte stunder oppe og støtta på underarmene, med protraherte- og adduserte skuldre og reclinert nakke. Hoftene var abduerte og ho låg og veksle mellom å flektera og ekstendera eit eller begge

kne i eit ukoordinert mønster. Med lycraortose låg ho for det meste med beina i ro ned mot underlaget. Om ho var interessert nok kunne ho strekkja seg etter ei leike som ho blei tilbydd og dra den til seg. På dei to video-opptaka tok ho berre etter leika med lycraortose på.

Seteløft i ryggliggande blei initiert ved at fysioterapeuten gav mottrykk på knea hennar, som var flekterte. I det ho løfta opp rumpa stabiliserte fysioterapeuten på lateralsida av knea. Ut i frå fysioterapeuten sin handbruk såg det ut til at det vart gitt meir støtte, og at ho hadde større kontaktflate med hendene sine mot knea når lycraortosen ikkje var på. Gjentekne gonger både med og utan lycraortosen på løfta ho setet godt opp. På det lengste heldt ho stillinga opp mot fire sekund utan lycraortose og fem til seks sekund med lycraortose. Stillinga i skuldrer og lumbalcolumna var ulik med og utan lycraortosen. Utan lycraortose var skuldrene retraherte, armene utrorterte, thorakal-columna rett og lumbalcolumna hyperlordosert. Med lycraortose heldt ho venstre handa i munnen, høgre arm låg utrotert i ei avspent stilling nede på golvet og skuldrer og lumbalcolumna hadde ei nøytral stilling, som indikerer ei beiring i motorisk kontroll.

I oppreising til sitjande via sideliggande utan lycraortose på, ga fysioterapeuten stor grad av støtte på hofte, skulder og underarm. Nakken var reklinert over både høgre og venstre side. I oppreisinga over høgre side skauv ho litt ifrå mot underlaget med høgre arm med lukka hand når ho kom opp til omlag 45 grader, og underarmen gjekk no frå supinert til pronert stilling. Ved oppreising over venstre side, heldt ho skyvet ned mot underlaget lenger, og ho hadde litt mindre behov for å bli guida. Med lycraortose var fysioterapeuten mindre aktivt med å plassera henne og gav mindre støtte i oppreisinga over høgre side, og ekstensjonsmønsteret var mindre uttalt. Under oppreising over høgre side var ho passiv med høgre arm til ho kom opp i 45 grader. Ho tok då støtte på armen og var med og skauv seg opp.

I ringsitjande på golvet utan lycraortose hadde Anna bakovertippa bekken, kyfosert columna, og reklinert nakke. Tyngdepunktet halda mot venstre side, og fysioterapeuten ga støtte under venstre armhole. Det var ei lita antyding til byrjande støttereaksjon framover. Ho greip etter ei leike med lett flekterte fingrar og eit upresist ulnart grep. I sitjande stilling hadde ho større tempo med hendene der venstre hand vart nytta mest. Etter kort tid prøvde ho å komma seg ut av ringsitjande ved å vri overkroppen bakover samtidig som ho bevega

på beina. Med lycraortosen på sat ho med venstre bein i midtstilling med ein liten fleksjon i kneet. Høgre bein var lett utrotert og abduert. Armane og hendene var passive og hang ned mot underlaget. Bekkenet var lett bakovertippa og ho såg mot venstre med lett reclinert nakke. Tyngdepunktet flytta seg no mot høgre side og fysioterapeuten gav støtte under høgre armhole.

*I ein annan situasjon i ringsitjande med lycraortose sette fysioterapeuten henne lett på skrå med høgre side nærast veggen, der ein plakat med fleire bilete av henne sjølv og familien hang på veggen. I løpet av sekvensen såg ho heile tida på plakaten med bileta, og heldt same stilling i beina og armane. Høgre hand heldt ho på høgre kne og venstre hand på innsida av venstre lår. Fysioterapeuten sat i hælssitjande bak og gav lett støtte på bekkenet hennar. Anna smatta med tunga og lente seg litt tilbake mot venstre armen til fysioterapeuten, og ein høyrer eit lite sukk frå Anna. Fysioterapeuten «klikka» med tunga, og Anna lener seg fram mot bileta. Fysioterapeuten sa: «Der var dei» (med låg kviskrande stemme), og peikar på biletet av Anna og stjernene som var limt på. Anna lente seg tilbake medan ho fortsatt såg på bileta, før ho bøygde seg langt framover mot dei medan ho smatta med tunga. Lente seg igjen lett bakover, gav frå seg ein liten lyd og smatta med tunga. Sekvensen blei avslutta ved at fysioterapeuten flytta ho ut på golvet i langssitjande.*

Å sitja overskrevs på pølle var ei krevjande stilling og ho mista fort balansen utan å visa teikn til støttereaksjonar. Fysioterapeuten sat bak og hadde henne tett inntil kroppen sin og gav varierende grad av støtte på bol, bekken og kne, avhengig av kva retning ho bevega seg ut i frå tyngdelinja eller miste kontakten med underlaget. Utan lycraortosen på var skuldrene adduserte, innroterte og protraherte, og hoftene utroterte og abduerte. Utan lycraortosen blei lumbalcolumna etter kvart hyperlordosert medan ho hadde normal kurvatur i lumbalcolumna med lycraortose. Utan lycraortosen på tok ho etter ei leike med venstre handa som blei halden opp framfor henne i midtlinja. Høgre armen var for det meste passiv. Når ho fylgde ei leike med blikket, fylgde overkroppen med i bevegelsen. Etter kort tid la ho seg framover på pølla både med og utan lycraortose på, med omdreiingspunkt i hoftene. Utan lycraortosen var ho rett i thorakalcolumna med forauka lumbal-lordose, medan ho hadde utretta lumbal-lordose med lycraortose. Etter å ha lagt seg framover på pølla med lycraortosen på vart ho guida opp til sitjande stilling igjen og presentert for ei leike i brysthøgde. Den tok ho i mot og førte til munnen med venstre hand og viste større grad av uthaldenheit.

I firfotståande over pølle ga den støtte på mage og bryst. Fysioterapeuten sat på kne bak og stabiliserte beina hennar mellom låra. Fysioterapeuten ga meir ytre støtte på alboge, over-

og underarm, bekken og bol då ho ikkje hadde lycraortosen på. Utan lycraortose gjekk ho i strekk med beina fleire gonger, snudde og vrei seg bakover mot høgre side og laga lyd som tydeleg indikerte at ho ville ut av stillinga. Ei kort stund hadde ho merksemda si mot ei leike som låg framfor henne på golvet og som ho tok på med venstre hand. Når ho blei plassert i firfotståande over pølla med lycraortosen på gjekk ho først i lett ekstensjonsmønster med strekk i beina, for deretter å ta vektbearing på knea og støtta med høgre arm i underlaget og med hovudet i forlenging av kroppen. I denne stillinga tok ho ei leike som låg framfor henne på golvet med venstre hand. Ho hadde god uthaldenheit og viste ingen protester mot å vera i stillinga. Då ho ville ut av situasjonen viste ho dette med å ekstendera hovudet, dreia øvre del av columna mot venstre og skyva seg vekk frå pølla.

#### ***4.2.1.3 Forflytning: «Frå aktiv bruk av tyngdekrafta til auka muskelaktivitet»***

Ho rulla sjølv frå rygg- til mageliggande og til ryggliggende igjen. I rulla over frå mage til rygg utan lycraortose låg høgre arm innrotert og lett abduert. Når ho rulla over fekk ho eit lite skyv ned mot underlaget med høgre alboge som fiksasjonspunkt. Venstre hofte gjekk i fleksjon og adduksjon. Ho rulla over til magen i ein blokkbevegelse utan rotasjon i columna, og i hovudsak initiert ved at venstre arm, fot og hovud blei brukt som vektarm. Når ho kom over i mageliggande låg høgre arm låst under magen. Då ho rulla frå rygg til mage over høgre side med lycraortosen på låg høgre arm i rett stilling ut frå skuldra og beina var lett abduerte. Ho løfta overkroppen og førte tyngda over til høgre slik at ho fekk støtte på flektert alboge. I det ho rulla over hadde ho ein lett lumbal-lordose med rett thorakalcolumna, og hovudet var i forlenging av kroppen. Anna løfta seg høgare opp no enn då ho rulla utan lycraortosen på. Då ho kom over i mageliggande, tok ho i mot med venstre handa i skulderhøgde og støtta på høgre alboge. I rulla frå mage til rygg utan lycraortosen på vart dette initiert av at ho ekstenderte rygg og hovud og at det truleg var eit lite skyv i frå med armen for å komma rundt, men i hovudsak kom ho over på magen ved hjelp av tyngdekrafta. Då ho rulla frå mage til rygg med lycraortosen på nytta ho fortstatt øvre del av rygg og ekstensjon av hovudet for å komma over, men ryggen var mindre aktiv.

For å minska friksjon fekk ho eit glatt silkestoff under magen då ho skulle pivotera og leiker vart lagt ut til sidene for å motivera henne til dette. Utan lycraortosen hadde ho ein liten

lateralfleksjon i ryggen, med eit lite aktivt skyv i underlaget med venstre arm. Med lycraortosen på låg ho passivt på magen, og viste ingen teikn til å pivotera.

Ved åling framover ein avstand på omlag ein meter vart ho guida i krypemønster av fysioterapeuten, som gav ho fiksasjonspunkt og mottrykk på knea. Fysioterapeuten venta på respons til ho skauv frå med beinet, før neste fot blei ført fram. Med lycraortosen på førte fysioterapeuten beinet ut i mindre grad av abduksjon enn utan lycraortosen på. Utan lycraortose viste ho sjølv resiproke bevegelsar med beina, men hadde vanskar med å finna fiksasjonspunkt mot underlaget som gav framdrift. Då fysioterapeuten førte høgre kne fram, bevega ho overkroppen til venstre og vice versa. På denne måten kom ho seg sakte framover med mange pausar. I pausane la ho hovudet ned mot underlaget til høgre eller venstre side, med abduerte hofter. Innimellom støtta ho på olbogane utan aktiv skulderboge og med reclinert nakke. Med lycraortosen på brukte ho overkroppen for å få vektoverføring og frigjorde armen for å komma seg fram. Ho brukte likevel høgre armen lett til å dra seg framover med handflata i underlaget. Det var tydeleg mindre lateralfleksjon i columna, og mellom kvart skyv framover var ho lengre og oftare oppe, hadde underarmstøtte i midtstilling og kvilte hovudet mindre nede på underlaget, men ho hadde mindre bevegelse i beina når ho hadde lycraortosen på.

#### ***4.2.1.4 Kontakt og samhandling: «Frå korte til fleire og lengre sekvensar med felles merksemd»***

Anna viste lite og lite variert ansiktsmimikk. Med lycraortosen på viste ho imidlertid litt meir ansiktsmimikk, i tillegg til at ein såg smil og latter. Munnen heldt ho lett open slik at tennene i overkjeven viste både med og utan lycraortose. I kontakten med fysioterapeuten var ho flyktig og kort. For å få Anna si merksemd eller for å endra fokuset hennar søkte fysioterapeuten blikket hennar og nytta leiker og lyd. For eksempel banka ho lett på bilda for å få henne til å festa blikket på bilda av familien, men også for å motivera henne til å åla nærare. Fysioterapeuten fylgde også Anna sitt initiativ og kommenterte når ho såg mot video-kameraet, gav respons eller namngav det ho såg på. Ved overgangar vart ho forbereda på kva som skulle skje ved at ho fortalde kva som skulle skje, via teikn eller ved å peika på det ho skulle gjera. Anna var mykje stille, men laga lydar som kunne tolkast som «godlydar»,



sutring som kunne vera uttrykk for missnøye, «æhh», »iii», høge og kraftige hvinelydar, smattelydar og latter. Ho viste at ho var ferdig eller trengte pause ved å leggja seg passivt ned på golvet, sutra eller vri seg ut av ei stilling. Fysioterapeuten kommenterte at ho synest at Anna hadde byrja å seia meir i frå når det var noko ho ikkje ville, noko som blei bekrefta av far og farfar frå sidelinja.

I oppreising og forflytning hadde Anna stort hjelpebehov, som gjorde at fysioterapeuten i stor grad var bak ryggen hennar. Dette gjorde at det var få situasjonar som ho og Anna kunne ha blikkontakt over tid. Kontakten mellom dei blei også broten på grunn av programmet som skulle gjennomførast. Ein situasjon som derimot skildra god kontakt og samspel var i langssitjande med lycraortosen på, der ho var plassert mellom knea til fysioterapeuten (F) som gav støtte på bekken, hofter og kne. Anna (A) fekk kontakt med assistenten som ikkje var synleg på video-opptaket, men som ein kunne høyra i bakgrunnen.

*Anna smiler og ser merksamt mot assistenten.*

*F: «Ja der var ho, venninna di». (Bekreftande stemme).*

*Fysioterapeuten og Anna ler.*

*F: «Hoi». (Lattermildt). Begge fortset og ler. Anna ser mot kameraet ein kort augneblink.*

*F: «Oæh». (Hveselyd).*

*Anna ler og ser mot assistenten.*

*F: Ser på Anna og seier: «Tøysa du»? (Spørjande mild stemme).*

*Anna ler, og ler endå meir hjertelig av ein lyd som assistenten lagar.*

*F: «For noko tøyseri». (Lattermildt).*

*Anna, fysioterapeuten og assistenten ler fleire sekund.*

*F: «Du?» (Spørjande og konstaterande stemme).*

*Anna ler.*

*F: «Nesten aldri hørt det før...». (Lattermildt).*

*Alle ler i fleire sekund. Anna varierer latteren frå djup latter, hikstelatter til hvining.*

*F: «Å det var så tullete». (Lattermildt med trykk på «å»).*

*Anna, fysioterapeuten og assistenten ler i fleire sekund.*

*F: «Å det var så...». (Rolig, blid stemme).*

*Alle ler.*

*F: »Nå må me slutta å tulla». (Rolig stemme med trykk på «tulla»).*

*«Seansen» blei avbroten då Anna mista fokuset på assistenten og fysioterapeuten tok fram pølla.*

Anna søkte også fysioterapeuten med blikket. Eit eksempel var når fysioterapeuten i ei overgangsstilling heldt henne i knestående stilling der ho snudde seg bakover ved å rotera overkroppen og hovudet mot høgre og såg på fysioterapeuten. Ho hadde større grad av

blikk-kontakt med fysioterapeuten når ho hadde lycraortosa på seg. I høve auge-hand kontakt såg ho berre på ei leike ho heldt i handa med lycraortosen på.

#### ***4.2.1.5 Oppsummering***

I høve til postural kontroll brukte Anna kroppen meir hensiktsmessig og ho hadde meir aktiv muskelbruk opp mot tyngdekrafta med lycraortosen på. I tillegg heldt ho stillinga lenger i seteløft og med lumbalcolumna i nøytral stilling. Ho viste meir spontan bevegelse i stillingar som var tyngre i høve til tyngdekrafta, og ho hadde betre hand-hand koordinasjon. Ho var derimot meir aktiv med beina utan lycraortosen på, då beina i stor grad låg passive ned mot underlaget med lycraortosen på. I alle aktivitetane både med og utan lycraortosen på hadde ho ekstensjonsmønster med orientering bort frå midtlinja, men ekstensjonsmønsteret var ikkje fullt så uttalt med lycraortosen på.

#### ***4.2.2 Funn frå intervjuet***

At Anna vart trekt frå studien kunne gi viktig informasjon til det vidare arbeidet med å prøva ut lycraortose som tiltak. Eg var difor som forskar interessert i å høyra foreldra si erfaring og grunnar til at dei valde å trekkja henne frå studien. Mor ville gjerne la seg intervjuet og intervjuet fann stad heime hos foreldra.

##### ***4.2.2.1 Lycraortosen: «Eit tiltak som vart hemmande for barnet si utforsking av omgjevnadane»***

For å få lycraortosen på brukte dei opp mot ti minuttar. Om det gjekk litt tid å ta den på, syntes mor likevel at det gjekk greit, sjølv om den var litt trong over kne, olbogar, bryst- og magepartiet. Mor var forberedt på at lycraortosen kunne vera litt trong, og at det var noko av meininga med den, men lurte på om den var for trong. Ho såg at lycraortosen stramma over magen når ho sat, og at ho kasta seg bakover i stolen etter å ha sotte ei lita stund. Dette tolka ho som Anna sin måte å seia i frå om at den var for trong. At lycraortosa var stram medførte også at det kunne gå opptil eit par timar før trykkmerka forsvann. I tillegg fekk ho staseeffekt på hender og føter, og ein kunne sjå ein litt raudleg eller blåleg farge. Ho vart

også litt kald og klam på hendene og føtene, som mor såg i samanheng med at ho hadde dårleg sirkulasjon. Det var ingen vanskar forbunde med bleieskift.

Anna blei ernært ved å få mat gjennom «knapp» på magen. Lycraortosen hadde difor ei opning for «knappen», som var skjult av eit tøyestykke på kvar side av opninga som overlappa kvarandre. I høve denne opninga syntes mor at overlappinga var for liten, då det sprika når ho sat og «knappen» kom til syne. I ettertid hadde foreldra gjort seg nokre tankar om lycraortose var eit eigna hjelpemiddel for barn med «knapp».

*«Det er jo det at ein lagar eit ganske stort hòl til den «knappen», sånn det bryte jo opp litt den strammings-funksjonen rundt magen. For området rett oppfor knappen, blei veldig stramt, kontra det området der «knappen» var blei slappare. Sånn at ho fekk eit presspunkt rett rundt magen og pustemuskulaturen, som eg trur gjorde det litt ekstra ubehagelig for ho. Hadde det vore meir jamt trykk, så kunne det kanskje blitt opplevd annleis. Så det spørers jo kor heldig det er for barn med «knapp» å ha ein sånn drakt.»*

Når det gjaldt informasjon som vart gitt i forkant av utprøvinga av lycraortosen sa mor at dei involverte kunne forhøyrte seg meir om dei fysiske- og motoriske ferdigheitene ho hadde, med tanke på at ho var veldig hypoton og opphaldt seg mykje i liggande stilling. Anna var også veldig sensitiv i huda og vár på nye ting, som var moment mor meinte burde vore med i vurderinga, om ho ville tåla og handtera ei lycraortose og nytten ho kunne få av den.

*«Men utover det så var me alle engasjerte, me hadde liksom tru på at det her kan hjelpa, eller vera bra for ho. Så det var aldri sånn at me tenkte, «huff nei». Me følte oss aldri pressa eller at nokon overkjørte oss på nokon som helst måte. Me syntes det høyrtes spennande og interessant ut. Men kanskje i forhold til ho, så trur eg at ein kunne gjort litt meir «research», på om det ville vera verdt å prøva, der ho var i alder og funksjon.»*

#### **4.2.2.2 Postural kontroll: «Symbolsk lettare å handtera»**

Foreldra såg at kroppshaldninga til Anna endra seg litt når ho hadde lycraortosen på. Den medførte at ho blei rettare, fekk skuldrene litt meir på plass og dradd litt meir bakover. Mor opplevde det som positivt at ho kanskje også kunne få hendene litt meir opp og fram, gripa litt meir og klarte å ta hendene litt meir utover når ho hadde lycraortosa på. Korleis Anna var til å halda og handtera i høve at ho var hypoton, sa mor:

*«...ein kan vel kanskje seia at det blei jo sikkert litt sånn mikroskopisk lettare for oss, det gjorde det, fordi ho blei litt stivare og fastare i kroppen. Men ikkje noko sånn*

*tydeleg, at no vart det litt lettare å halda ho, for ho er såpass hypoton og lite styring i muskulaturen at (ho) fekk ikkje noko sånn spesiell effekt verken med eller utan.»*

#### **4.2.2.3 Forflytning: «Frå lett til krevjande å rulla»**

Anna hadde for vane å rulla mykje. Ho utførte rulla frå rygg til mage ved å løfta beina og armene opp mot midten for deretter å krumma seg saman, og «hiva» seg rundt. I ryggliggande låg ho gjerne også og tok seg på knea og leika seg litt der. Med lycraortosen på vart denne hemmande, og medførte at ho løfta beina og armene mindre opp frå golvet og vart liggande flatt på ryggen, som mor (med ein liten latter) beskreib som «*sjøstjerneform*». For mor verka det som om det var tungt og vanskeleg for henne å løfta armene og føtene opp. Dette gjorde at ho måtte «triggast» veldig mykje for at dei skulle få henne til å rulla og leika med knea sine når lycraortosen var på. «*...dei få ferdigheitene ho har er liksom så fine, det er så krevjande for ho, i og med at ho er hypoton og svak, at den drakta rett og slett blei litt for hemmande for ho.*»

#### **4.2.2.4 Kontakt og samhandling: »Auka grad av misnøye»**

Foreldra opplevde at Anna hadde komme lenger sosialt enn motorisk. Ho kunne laga litt lyd og ho herma litt. Ho fylgde også med og var merksam på veslebroren, og kikka og såg på andre barn. Ho brukte å sutra når ho gav uttrykk for at ho ville noko. Sutring kunne også bety at ho var missfornøyd, at ho ville ha merksemd, eller at ho søkte ei eller annan form for kontakt. Dei dagane lycraortosen vart brukt, opplevde mor at ho sutra meir, som uttrykk for at ho var missfornøyd. Sutringa starta ei lita stund etter at ho hadde fått lycraortosen på, og ho slutta å sutra når den blei tatt av. Dette tolka mor som eit svært tydeleg signal på at ho ville ha den av, som mor uttrykte på denne måten: «*Då vart ho glad og på ein måte liksom rulla og byrja å sprella litt og røra på seg, det var liksom akkurat som om ho gav litt teikn på at det var litt befriande faktisk.*» Foreldra opplevde også at ho blei meir utolmodig når ho sat, som dei tolka som eit uttrykk for ubehag ved at lycraortosen pressa mot magen.

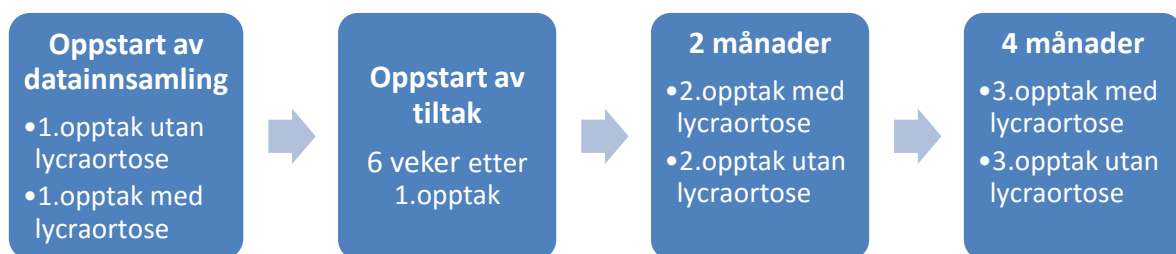
#### 4.2.2.5 Oppsummering

Dei negative sidene som dei erfarte med lycraortosen, at ho vart motorisk meir passiv, viste ubehag, sutra meir og at ho vart fornøyd når lycraortosen vart tatt av gjorde at foreldra valde å trekkja Anna frå studien, og slutta med lycraortosen. «Og det var vel det me konkluderte med at tapet, (ved å bruka lycraortosen) var større enn det på ein måte smakte da.» Sjølv om foreldra valde å avslutta ved dette høvet var ikkje mor framand for å gjera eit nytt forsøk på bruk av lycraortose på eit seinare tidspunkt, då noko positivt utbytte vart antyda ut frå den første erfaringa. Ved eit eventuelt nytt forsøk måtte Anna ha tileigna seg fleire ferdigheiter og blitt sterkare og meir motstandsdyktig, slik at ho kan takla betre å bevega seg med ei ortose.

### 4.3 Ole

#### 4.3.1 Funn frå video-opptaka

Video-opptaka vart gjennomført på føremiddaggen i barnehagen på avdelinga til Ole. Tilstades var kollega frå HABU som blir omtala som hjelpar og Ole sin assistent eller spesialpedagog. Figuren under viser tidslinja for opptaka.



Figur 6. Tidslinje for video-opptak.

##### 4.3.1.1 Generelt inntrykk

Ole viste stor grad av eigenvilje og hadde sin plan på kva han ynskte å gjera. På dei to første opptakstidspunkta var han prega av høgt tempo, medan tempoet vart redusert på opptaka etter fire månader. Endring i ferdigheitene hans blir her eksemplifisert:

#### **4.3.1.2 Postural kontroll: «Frå ustabil til god hovudkontroll»**

Før oppstart av lycraortose hadde Ole reclinert nakke med hovudet lateral flektert mot høgref, og rotert mot venstre både i liggjande, sitjande, firfotstående og oppreist stilling. I rutsjebana klarte han ikkje å halda hovudet stabilt ved at det fekk ein rask vipp bakover. Ved rotasjon av hovudet i sitjande eller i ståande, gav medbevegelse og ubalanse i heile kroppen, som førte til at han datt eller tok støttesteg. Ein sekvens på om lag 40 sekund viser korleis redusert hovudkontroll påverka kroppen sin posisjon og balanse då han klatra opp i leikehuset og rutsja ned sklia første gong før tiltaket med lycraortose starta.

*Ole kom gåande mot leikehuset. Då han nådde hjørnet på leikehuset tok han tak i toppen på leikehuset med høggra handa, og runda hjørnet med breispora steg. Han la så begge hender på golvhøgda til leikehuset, sette høgref fot på nedste trinn og venstre kne på golvhøgda, for deretter å setja seg ned på golvhøgda på venstre setehalvdel med venstre kneet innunder seg, og høgref fot strak utfor kanten. Hovudet fekk ein vipp bakover, som medførte at overkroppen først vippa raskt framover, og deretter ein vipp bakover, slik at det såg ut som om han var i ferd med å falla ned. Hjelpar reagerte på dette og kom raskt ut med venstre handa si, og ga han støtte under høgref armhole med langfinger, samt at handa ga støtte mot skulder og overarmen. Då balansen var gjenvunne tok hjelpar bort handa si. Deretter trakk han begge beina til seg og sette seg i halvt sidesitjande, og støtta seg på golvhøgda med venstre handa og høgref handa på karmen til leikehuset, med ansiktet vendt i retning ut av leikehuset. Gnikka seg i høgref auga med høgref handa, og svinga beina fram i langssitjande. Hjelpar sa: «der ja!» (Med anerkjennande og kviskrande stemme). Hjelpar leia så merksemda til Ole mot sklia og oppmuntra han til å skli ned. Han tok til å aka seg fram på rumpa mot sklia, tok tak med begge hender på kvar sin kant på toppen av leikehuset, og lente seg framover og peika med venstre handa ned mot golvet og lammeskinnet (som assistenten hadde lagt fram), og sa: «dæ!» (Med tydeleg stemme). Assistenten tok lammeskinnet lenger inn mot sklia. Hjelpar sa: «Ja...sånn». (Med trykk på «ja» og «sånn»). Han tok igjen tak med begge hender i karmene på kvar side av sklia. Hjelpar spurde: «Er du klar?» (Med spørjande og oppmuntrande stemme). Han let seg gli framover på rumpa mot toppen av sklia medan hendene fortsatt heldt i karmene, som no var bak kroppen hans. Då han kom så langt fram at tyngdekrafta tok over, rutsja han ned sklia medan armene fortsatt hang igjen i karmene. Då han kom så langt ned at hendene sleppte taket i karmene humpa han ned sklia på rumpa, medan hovudet fekk ein stor «bikk» bakover. Då han nådde golvet datt han med overkroppen mot venstre i halvt sideliggande, hovudet bikkar fram mot brystet, og han tek i mot med begge underarmene i golvet framfor seg, før han retta seg opp. Hjelpar sa: «Der kom du. (Med trykk på «du»)....Der kom du! Ja du er flink!» (Med anerkjennande stemme).*

Columna sine kurvaturane i endra seg i løpet av tiltaksperioden. Allereie på første videoopptak med lycraortosen på vart reklinasjon i nakken redusert, og han kunne ei lita stund ha inklinert nakke når han løfta ei kasse opp frå golvet, samt at han heldt hovudet stabilt i sklia. Etter to månader heldt han hovudet stabilt i sklia også utan lycraortosen på. Etter kvart kunne han korrigera graden av reklinasjon, for eksempel når han løfta ei pute etter to månader utan lycraortosen på, og under optimale forhold med lycraortosen på hadde inklinert nakke når han løfta ei pute frå huksitjande. Ved løp etter fire månader var nakken reklinert ved løp på matte, medan reklinasjonen blei utretta ved løp på flatt golv.

Før oppstart av lycraortose var lumbal-lordosen forauka både når han krabba, stod, gjekk og sprang. I sitjande stilling på pute sat han med kyfosert columna og bakovertilta bekken i sitjande stilling, medan i w-stilling vart columna rett. I begge utgangsstillingane heldt han reklinert nakke, og hovudet lateral-flekttert mot høgre og rottert mot venstre. I løpet av tiltaksperioden vart columna mindre kyfosert. Under løp med lycraortosen på var kurvaturen i lumbal columna normal, men han hadde ingen rotasjon i øvre del av columna. Etter to månader med lycraortose på sat han i langssitjande på to puter med rett rygg, og etter fire månader kunne han veksla mellom rund og rett rygg også utan lycraortose.

#### ***4.3.1.3 Balanse: «Frå mange fall og støttesteg til stor grad av kontroll i strukturerte omgjevnader»***

I ståande stilling var hoftene innroterte, lett flekterte og abduerte før oppstart av lycraortose, noko som gav han breispora gange- og løpsmønster. Han hadde konstant små støttesteg i ulike retningar, som ofte medførte fall framover, bakover eller til sida. Stod han inntil gjenstandar og viste teikn på å vera i ubalanse, var hjelpar raskt framme med hendene sine, for å beskytta hovudet hans i tilfelle fall. Gradvis avtok sikringa til hjelpar. Etter fire månader var bruk av støttesteg betydeleg redusert når han hadde lycraortosen på, i motsetnad til utan då han tok fleire støttesteg og «sjangla» meir. Ein situasjon på 15 sekund før oppstart av lycraortose som viser både støttesteg og fall var som følgjer:

*Ole hadde rutsja ned av sklia, og drog lammeskinnet som låg framfor sklia med seg fram på golvet. Han bevega seg over i knestående, tok tak i sklia med begge hender og gjekk eit steg fram på venstre kne og reiste seg opp til ståande over høgre fot. Medan han fortsatt held seg med venstre hand i sklia tek han lammeskinnet med*

*høgre hand, sleppte taket i sklia med høgre hand, retta seg opp til ståande med reklinert nakke, og tok tak i lammeskinnet også med høgre handa. Han kom i ubalanse og tok eit støttesteg ut til sida med venstre fot og tok deretter to små skritt framover og datt framover. I fallet slapp han lammeskinnet, og tok i mot med hendene på sklia. Han reiste seg opp til ståande igjen og gjekk fire-fem steg bakover, før han gjekk fram og inn på matta med høgre fot først. Venstre fot hekta i kanten på matta som medførte fall ned på knea. Han reiste seg igjen opp til ståande, no ved å ta hendene i matta, samla beina, gjorde eit lite hopp opp til bjørnestilling, gjekk bakover med hendene og reiste seg opp til ståande. Han gjekk to steg over matta og trødde ut på golvet på tredje steget og svinga av mot høgre mot leikehuset.*

Ved løp før oppstart av lycraortose roterte han i bekkenet og øvre del av rygg. Han hadde brei beinstilling med innroterte, lett flekterte hofter og - kne, sirkumduksjons-bevegelse i venstre bein og byrjande fotavvikling med fråspark. Armane heldt han tett inntil kroppen, med retraherte skuldrer og flekterte olbogar. På første video-opptak med lycraortosen på hadde han fått resiprok armsving med frie hender, og løpet var mindre breispora, og utan rotasjon i øvre del av columna. Ved gange, på same tidspunkt var den mindre breispora på jamt underlag, og han sette foten innunder hofta når han skauv kassa framover på golvet, men han gjekk fortsatt breispora på ujamt underlag. Også utan lycraortosen på vart beinstillinga smalare i løpet av tiltaksperioden, då han etter to månader stod i ro med smalare beinstilling, og hadde beina nesten innunder hofta. Etter fire månader utan lycraortosen på varierte han å gå med brei og smal beinstilling på flatt golv. På same tidspunkt med lycraortosen på var beinstillinga rettare også på ujamt underlag. Ved forsering av hinder, snubla han i gymnastikkmatta når han forserte denne før oppstart av lycraortosen, men løfta foten for høgt i høve gymnastikkmatta første gong han hadde lycraortose på. Etter to månader utan lycraortosen på løfta han foten passe høgt i høve å trakka inn på gymnastikkmatta og etter fire månader også utan lycraortosen på gjekk han over dørstokk utan ytre støtte kontrollert og presist. På same tidspunkt med lycraortosen på kunne han gå over golvet utan støttesteg, for så å stoppa kontrollert ved ei puta, og stod i ro å løfta puta opp frå golvet. Også med lycraortosen på stoppa han ved ei hindring utan å komma i kontakt med hindringa, gjekk bakover, endra retning utan å missa balansen og kunne gå nokre steg rundt sin eigen akse før han datt. At balanse var ei utfordring og at det var små endringar som skulle til for å halda balansen viste ein situasjon etter fire månader der han ikkje har lycraortosen på. Ole hadde ein sekk på ryggen og datt bakover når han sette seg på puta. Då han like etter sette seg på puta utan sekk var det med kontroll, og utan teikn på ubalanse.



Auka styrke og kropps-bevisstheit kan også ha vore medverkande faktorar til at balansen betra seg, og som viste seg på ulike måtar. Før oppstart av lycraortose oppheldt han seg mest nede på golvet og nytta i hovudsak w-stilling, som gav stor understøttelsesflate og mogelegheit for å ha begge hendene fri til aktivitet. W-stillinga vart også nytta som overgangsstilling for å komma til og frå andre stillingar. I løpet av tiltaksperioden endra dette seg. Allereie på første video opptak med lycraortosen på viste han meir variasjon ved å reisa seg opp til ståande via havfruestilling, firfotståande og bjørnestilling utan å vera innom w-stilling. Utan lycraortosen på vart det også endring. Etter to månader vart w-stillinga fortsatt nytta, men var ikkje lenger eit mønster, og etter fire månader sat han i hæsittjande, utan at beina umiddelbart sklei ut i w-stilling. I sklia fortsette overkroppen i fartsretning då han landa på golvet på rumpa før tiltaket med lycraortose. Allereie på første forsøk med lycraortosen på stoppa han bevegelsen framover med beina, og etter to månader stoppa han bevegelsen framover kontant med beina, også utan lycraortosen på. Auka styrka viste seg også ved oppreising til ridderstilling. Etter to månader med lycraortosen på reiste han seg opp til ridderstilling utan å støtta seg til ytre gjenstandar, og etter fire månader også utan lycraortosen på reiste han seg opp til ståande med støtte i golvet og eigen kropp.

Kne-stillinga endra seg, frå at knea gjekk mot kvarandre ned i huksittjande med og utan lycraortose på både ved oppstart og to månader, til han etter fire månader med lycraortosen på kunne reisa seg opp og ned i huksittjande med begge kne over tå, som også tyder på at han hadde fått auka styrke.

#### ***4.3.1.4 Kontakt og samhandling «Frå lyd og fakter til ord, fakter og blikkontakt»***

Ole var aktivt deltakande på alle video-opptaka og tok i mot innspel frå hjelpar. Han ignorerte også hjelpar og hadde sin eigen plan, eit initiativ hjelpar oftast fylgde opp. Hjelpar brukte ulike strategiar for å få han med i planlagt aktivitet, som avleiing, peika mot eit objekt eller leike for å retta merksemda hans mot ynskt aktivitet, bært til aktuell aktivitet eller ved å be om hjelp frå assistent eller spesialpedagog.

På alle opptakstidspunkta kommuniserte han aktivt med lyd, ord og fakter. Stemma låg i same stemmeleie, med lite variasjon i styrke og stemmeleie i løpet av eit video-opptak. Styrken på stemma blei imidlertid sterkare i løpet av tiltaksperioden. Ved oppstart både med

og utan lycraortose kommuniserte han med å laga lyd og peika på det han ytra ønske om, eller skulle gjera. I tillegg sa han nokre enkeltord. Sjølv måten å kommunisera på, var lik både med og utan lycraortose. Etter to og fire månader vart det endring i måten han kommuniserte på, ved at han fekk fleire enkeltord. Ved eit høve kan ein høyra ei to ords setning, for eksempel «datt ut» som han herma etter hjelpar då ei leike datt ned. Oftast kombinerte han eit ord med ein gest eller eit teikn. Eksempel på dette var når han dunka seg i hovudet og sa «au» gjentekne gonger og heldt seg til hovudet. Hjelpar responderte ved å bekrefte at han slo seg og blåste på panna hans. I ein annan situasjon sat han på golvet med kassa framfor seg og vinka assistenten til seg og sa «dæ» og peika på golvet, for å få assistenten til å kome og setja seg ned på golvet saman med han. Ved eit anna høve peika han på nasa si som var snørrete, for å gi beskjed om at han trengte å få pussa nasa si. Når noko ikkje gjekk som planlagt eller han mista noko, sa han gjerne med oppgitt stemme «å nei». Han sa også mykje «nei» og «hæ». Om han sa dette av di han ikkje forstod, eller om han bekrefte eller ville ha bekrefting på denne måten er usikkert. Hjelpar responderte ofte på «hæ» med å gjenta eller omformulera det som blei sagt.

Før tiltaket med lycraortose retta han blikket gjentekne gonger og i fleire sekund mot videokameraet. Ved eit par høve vart dette kommentert av hjelpar. I løpet av tiltaksperioden endra kontakten med hjelpar seg ved at han såg meir på, og følgde henne med blikket. Etter to månader med lycraortosen på hadde han felles fokus i samhandling med hjelpar der dei hadde ein liten samtale og peikesekvens om bamseleikemusa sine auger, munn og føter. Etter to månader utan lycraortosen på viste han byrjande rolleleik med bamseleikemusa, ved å setja denne på ei pute når han sjølv reiste og sette seg. Med lycraortosen på etter fire månader, gøymde han seg under leikehuset og påkalla hjelpar ved å seia »hallo», som resulterte i ein lang sekvens der han og hjelpar sa vekselvis «hallo». Etter nokre turtakingar prøvde hjelpar på ulike måtar å få han ut av leikehuset, som han avslo ved å seia «nei», «hæ», krypa halvvegs ut og byrja å seia « hallo» igjen. Dette var ein sekvens som viste at han og hjelpar hadde ulike mål. Heile tida var han imidlertid interessert i kontakt med hjelpar. Skiftet vart når hjelpar oppfatta at Ole bad henne komma inn i leikehuset i lag med seg.

*Ole: «Dæ!» (Med høg og kraftig stemme), og peikar inn i leikehuset.*

*Hjelpar: «Eg får ikkje plass inni der, eg er for stor». (Rolig, forklarande stemme).*

*Ole: «Hæ?»(Kort «hæ», litt forsiktig, spørjande stemme).*

*Hjelpar: «Eg er for stor». (Rolig stemme).*

Ole: «Hæ...hæ». (Litt raspende stemme).  
Hjelpar: «Eg er litt stor». (Rolig stemme).  
Ole: «Hæ?» (Spørjande stemme).  
Innspel frå forskar: «Kanskje «hjelpar» skal vera med deg inn i hytta?» (Inviterande stemme).  
Ole: «Hæ?»(Spørjande stemme).  
Hjelpar: «Skal me gå inn i hytta å sjå da? (Spørjande stemme). Den får eg plass inni». (Trykk på «den» og konstaterande stemme).  
Ole: «Hæ?»(Spørjande stemme).  
Hjelpar: «Inn der og sjå, inn i huset» (Spørjande stemme).  
Ole: Hæ?  
Hjelpar tar på handa til Ole, og peikar mot huset. Ole ser på hjelpar.  
Ole: «Hæ?»  
Hjelpar: «Skal me gå inn der borte å sjå?» (Spørjande roleg stemme).  
Ole krabbar ut av leikehuset.  
Hjelpar: «Ja», (Glad stemme). «Der kan eg komma inni veit du». (Glad konstaterande stemme). Skal me gå og sjå inni huset?»(Spørjande stemme). «Sjå her!» (Ivrig og inviterande stemme).  
Ole reiser seg opp og går mot huset. Utfor huset ligg det ei pute som han tar med seg inn og set seg på puta med eit fornøyd uttrykk i ansiktet, og knepper hendene saman i fanget.

#### **4.3.1.5 Oppsummering**

I løpet av tiltaksperioden fekk Ole eit meir variert bevegelsesmønster, og han oppnådde ei positiv endring i motoriske ferdigheiter, både med og utan lycraortosen på, der endringa var størst med bruk av lycraortose. Han fekk også i gradvis eit større repertoar i kontakt- og samspelsferdigheiter. Størst endring hadde han i balanse-ferdigheiter, som viste seg gjennom kroppen sin posisjon i rommet, ledda si stilling og ved reduksjon i tal på støttesteg og fall. I høve kontakt- og samspelsferdigheiter fekk han gradvis eit større ordforråd.

#### **4.3.2 Funn frå intervju**

Intervju med mor og spesialpedagogen vart gjennomført i barnehagen, like etter at siste video-opptak vart gjennomført.

##### **4.3.2.1 Lycraortosen: «Færre fall ga auka motorisk meistring»**

Etter tilvenningsperioden hadde Ole brukt lycraortosen heile dagen, frå foreldra tok den på i sju-tida på morgonen til dei tok den av i fem-tida på ettermiddagen. I barnehagen hadde dei

difor ikkje noko erfaring med å ta den av og på. I starten protesterte han kraftig når dei skulle ta lycraortosen på, som mor tenkte var måten han sa i frå om at lycraortosen var ubehageleg å ha på. Etter kvart godtok han at foreldra tok den på utan protester, «*men når den blir tatt av om ettermiddagen er han veldig gira på å få den fort av*» sa mor. I barnehagen hadde ikkje sett teikn som tyda på at han hadde ubehag ved å ha den på.

Lycraortosen vart oppfatta som passe i størrelse, og dei hadde ikkje registrert at han hadde fått trykkmerke verken heime eller i barnehagen. Bleieskift hadde gått greitt, sjølv om mor opplevde at det er litt tungvint. Ved ei eventuell ny lycraortose, hadde mor forslag til forbetringar. Glidelåsen bak på ryggen glei ofte opp, gjerne heilt opp mellom skuldrene, som ho tenkte kunne påverka effekten, ved at det gav mindre hold på kroppen. Klaffen som var laga for «knappen» var overflødig, og ikkje hadde nokon funksjon då «slangen» var kopla til «knappen» heile tida. Klaffen var også plassert for langt ut til sida. Mor hadde fleire gonger observert at «knappen» hadde hekta seg i holet til klaffen når han vrei og snudde på seg. I motsetnad til mor sine observasjonar hadde ein i barnehagen ikkje lagt merke til at glidelåsen hadde sklidd opp, eller at «knappen» hadde hekta seg i klaffen.

Mor ga uttrykk for at lycraortosen gjerne kunne vore introdusert tidlegare.

Spesialpedagogen sa det slik:

*«Det var ein veldig grei periode, både i høve til at han var så aktiv og ville, ville så gjerne vera fysisk aktiv. Såg at han hadde stor glede av det å utfordra seg sjølv fysisk, og samtidig ha begrensingar på at han datt mykje, og at han ikkje greidde, og ikkje meistra det. Så at det har vore ei hjelp for han i høve det, det synest eg.»*

#### **4.3.2.2 Postural kontroll: «Strakare kroppshaldning og auka bruk av støttereaksjonar»**

Ole hadde vist stor vilje til å meistra ferdigheiter sjølv, og ga seg ikkje sjølv om han streva og hadde mange fall. Etter kvart reiste han seg opp til ståande, og gjekk sjølvstendig ved oppstart av tiltaket med lycraortose.

I høve kroppshaldning og hovudet si stilling med og utan lycraortosen på, hadde ikkje mor merka noko endring, men sa lattermildt at ho håpte at «eg» hadde sett litt på det. Fleire gonger uttrykte ho at ho sjølv ikkje såg nokon skilnad på korleis han bevega seg, eller kjente at han var ulik å handtera med og utan lycraortosen på. «*Altså eg greie ikkje å sjå så mykje*

om det har noko umiddelbar effekt når du tar den av, og har på drakta. Eg ser han ikkje så mykje utan den tidlig på dag uansett.» Sjølv om mor ikkje såg effekt i det daglege av å bruke lycraortose sa ho:

*«Men eg har no høyrte at folk her i barnehagen har sagt at når de var her sist, at de såg at han gjorde ein serie øvingar, med og utan drakt, at ein då la merke til at det var ein viss forskjell. Og då blir det vel tydeliggjort på ein annan måte enn i kvardagen sikkert.»*

Spesialpedagogen skildra endra kroppshaldning slik:

*«Me ser at han har ei betre haldning i oppretta posisjon. I staden for å ha den litt framoverbøygde, ja så blei han meir opprett, rakare i ryggen. Hovudet heldt han veldig litt på sida, på skrå, litt bakover - det gjer han ikkje så mykje no. Har fått meir den rake eller strekk bak i nakken»*

I barnehagen hadde han byrja å sitja på trehjuls sykkel, og kom seg framover ved å skyva i frå med beina i bakken. Han var derimot avhengig av hjelp frå ein voksen for å koma seg framover når han brukte pedalane. Å styra sykkelen hadde vore ei utfordring, då det kravde at bevegelse av hovudet og auger skjedde utan at resten av kroppen fylgde med i bevegelsen. Men han var byrja å visa byrjande støttereaksjonar med beina ved å setja eine foten ut om sykkelen bikka, og han hadde vist framgang også med styringa av sykkelen.

*«Utfordringa er at han må kanskje sjå i same retning som sykkelen skal. Klart snur han seg, så fylgjer styret litt med, og då må han ut med støttesteget, for då kan han bikka. Men eg synest han har veldig god kontroll på sykkelen, med styringa.»*

At lycraortosa er stivare enn eit vanleg klesplagg kan medføra at ein blir hemma i bevegelsesutfalding. Spesialpedagogen undra seg på om det kunne vera litt vanskelegare for han å bøya seg ned å ta noko opp frå golvet, då han av og til måtte ned på kne for å ta det opp. Mor tenkte at lycraortosa ikkje hemma han på nokon måte. Ho såg at han var aktiv og heldt på å styrte uansett om han hadde på lycraortose eller ei.

#### **4.3.2.3 Balanse: «Auka stabilitet på dagtid, men ustø mot kvelden»**

På grunn av at Ole datt mykje og gjerne slo seg i hovudet, var eit personale i barnehagen heile tida veldig tett på han før tiltaket med lycraortose. Etter kvart som falla hadde blitt færre, og han datt med større grad av kontroll hadde dei etterkvart kunna trekt seg lenger bort, som spesialpedagogen beskrev slik: «Når han spring kan han, om han merkar at no er

*eg litt ute å kjøre, eller at det har gått litt for fort, så slenge han seg ned på knea, så det er litt meir kontrollert...»* Best balanse hadde han imidlertid inne. Ute var underlaget meir ujamnt, samt at han hadde meir klede og større sko på, som sette større krav til balansen, og han snubla difor meir ute. Mor som såg han mest på ettermiddagen og kvelden hadde observert at han vart meir sjanglete på kvelden. Om dette hadde med at lycraortosen då var av visste ho ikkje, men til lengre det nærma seg leggetid, til meir ustø vart han. Når han klatra hadde dei i barnehagen observert at han hadde blitt meir stødig, og at han brukte hendene og føtene meir aktivt. Under løp endra bevegelsesmønsteret seg ved at han sprang meir rett fram utan å «slingra». *«...men han er ikkje så slengete eller sånn, han er på ein måte meir satt, ikkje den lealause. Det merka me veldig godt.»* (spesialpedagogen).

På grunna av at han hadde dotte og slått hovudet sitt mykje, hadde han brukt hjelm. Etter kvart var hjelmen nesten ikkje var i bruk lenger, som også var eit teikn på at balansen hadde blitt betre. Redusert bruk av hjelmen gjorde også at han kunne bevega og orientera seg lettare, då hjelmen ikkje kom i vegen for synet sa spesialpedagogen.

#### **4.3.2.4 Kontakt og samhandling: «Auka grad av bevisstheit og ordforråd»**

Spesialpedagogen fortalde at Ole var veldig bevisst på å bruka dei vaksne både inne og ute, for eksempel ved å retta fram handa når han ville ha ei hand å støtta seg på. Dei hadde observert at han kunne bli både frustrert og sint når han datt mykje, og han tok då meir kontakt med dei vaksne. Spesialpedagogen opplevde difor at han var blitt bevisst på at han trengte hjelp, og at han hadde hatt utvikling på dette området.

*«...så det er på ein måte den bevisstheita at han faktisk. «No treng eg hjelp». For tidlegare så busa han på ein måte litt på, utan kanskje å tenkja konsekvens. «Går dette bra?» Men no føle me at han har meir kontroll på den biten, at han sjølv skjønna at han treng hjelp.»*

I høve ordforråd, stemmebruk og kommunikasjon fortalde spesialpedagogen at han hadde hatt ei god utvikling. Dei hadde jobba med turtaking, imitering og at han skulle ta kontakt og vera i leik med andre barn. Endå var det ein del paralleleik, men han var opptatt av dei andre barna, og han brukte namna deira når han ville ha dei med i leik. I fellessamling sat han i ringen i lag med dei andre barna, gjerne på fanget til ein voksen. Han deltok i dramatisering som kravde bevegelse, og han var med når dei peika på bilete og telte barna

som var i barnehagen. Han brukte også stemma si meir og han hadde fått eit større ordforråd. Stemmevolumet var gjerne også høgt.

*«..han bruke høg stemme ,og det er kan hende den reguleringa.. med kva tid du bruke høg stemme eller ikkje. Men det veit me ikkje om det med hørsel kan ha noko med det å gjera også.»*

I høve synsfeltutfall var det på intervjutidspunktet usikkert kor mykje synsfeltutfall han hadde, og i kva grad dette påverka han. Likevel opplevde dei at han brukte blikket meir i kommunikasjonen, ved at han hadde blikket meir vendt mot den han kommuniserte med, og ikkje oppover slik han gjorde tidlegare. Det gjorde at det var lettare å kommunisera med han. Han flytta også blikket sitt raskare og fokuserte meir. Om det var auka hovudkontroll som medverka til at han fokuserte og brukte blikket meir funksjonelt, eller om det hadde med utvikling av synet å gjera var spesialpedagogen usikker på.

Om den positive utviklinga har med generell utvikling eller om det hadde med lycraortosen å gjera hadde både mor og spesialpedagogen tankar om.

*Mor: «Og så har han jo hatt ei veldig fin utvikling heile året eigentleg, både før han fekk drakt og fram til no. Så det er vanskelig å plukka ut om det hadde gått sin gang likevel, eller om den drakta faktisk har hjulpet han til å ha ei større utvikling enn utan drakt? – det blir jo litt synsing kanskje? Men, eg hadde ikkje brukt drakt om eg ikkje hadde trudd på at det hjulpte, så eg trur jo at den har sin misjon, så det er bra for han.»*

*Spesialpedagogen: «Ja, iallfall med utviklinga å gjer. Det er sant. Og kor lycradrakta, kor mykje den kan spela inn på akkurat dette. Klart at det at han har betre balanse og kan jo gjera at han heng med i tempoet, han kan henga med når dei forflyttar seg frå plass til plass, og akkurat der så har det iallfall betyding.»*

#### **4.3.2.5 Oppsummering**

Ole hadde hatt godt utbytte av å nytta lycraortosen i barnehagen, som viste seg særleg ved at han hadde fått betre balanse. Heime hadde ikkje mor sett den same effekten, men var open for andre sine vurderingar og observasjonar. I løpet av tiltaksperioden hadde han generelt hatt positiv utvikling både i høve motoriske-, sosiale- og kommunikative ferdigheiter.

## 5 DRØFTING

Formålet med denne multiple case studien var å søkja svar på om bruk av lycraortose kan føra til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter hjå førskulebarn med patologisk forseinka motorisk utvikling. Om lycraortosen kan gi betring over tid, også når lycraortosen er av, var av særlig interesse. For å få svar på alle problemstillingane i studien vart det samla inn både observasjonsdata og intervjudata der motorikk vart studert gjennom videoopptak og erfaringar frå foreldre og barnehagepersonell vart undersøkt gjennom intervju.

### 5.1 Sentrale funn

Video-opptaka omfatta tre barn, Anna, Ole og Lars som alle blei filma første gang (baseline) med og utan lycraortose. På grunn av at Anna trakk seg tidleg i prosessen, var det berre to barn som deltok i heile tiltaksperioden, og blei filma etter to og fire månader.

Det vart observert at Anna vart meir passiv i beina når ho hadde lycraortosen på og at ho dermed vart hindra i motoriske ferdigheiter, men at kroppshaldninga vart betre. Ho viste og tydeleg meir kontakt med fysioterapeuten og assistenten når ho hadde lycraortosen på. Mor til Anna hadde forslag til forbetringar og utforming av lycraortosen, men var usikker på om den var veileigna som hjelpemiddel for barn som Anna, med hypotoni og med «knapp». Mor såg at kroppshaldninga vart litt betre og at Anna brukte hendene litt meir når lycraortosen var på, noko ho opplevde som positivt. At Anna byrja å sutra meir, gav uttrykk for ubehag, rulla mindre og vart meir passiv med beina, gjorde at dei negative erfaringane ikkje vog opp for dei positive, noko som førte til at foreldra valde å avslutta bruken av lycraortose.

Felles for alle tre barna ved baseline var betre kroppshaldning med lycraortosen på. I sitjande stilling, enten det var på golvet, pute eller i stol, vart den kyfoserte stillinga i thorakal-columna redusert, samt graden av reklinert nakke.

Lars og Ole fekk betring i kroppshaldning ved bruk av lycraortose også etter to og fire månader. Ei av dei viktigaste endringane som lycraortosen bidrog til for Lars, var ei forholdsvis stor betring av hovudkontroll, frå å ha nærast ingen kontroll sjølv og trong for mykje ytre støtte, til delvis hovudkontroll med mindre ytre støtte. Evna til å kontrollera hovudet si stilling vart betra i det lycraortosen vart tatt på, og vart ytterlegare forbetra over



tid. Ein kunne også observera gradvis betring til litt meir målretta bruk av hendene, og redusert spastisk aktivitet. Med lycraortosen på vart det for Ole, som var eit gåande barn, observert ein særleg positiv effekt på balansen, som medførte at han datt mindre og hadde færre støttesteg. At lycraortosen hadde ein positiv effekt på balansen var observerbart første gong han fekk lycraortosen på. Balansen vart ytterlegare forbetra over tid. På videoopptaka ved oppstart av lycraortose og etter to månader var han motorisk prega av eit høgt tempo. Etter fire månader var tempoet betydeleg redusert både med og utan lycraortosen på, som medførte at han fekk høgare grad av motorisk kontroll. I løpet av tiltaksperioden hadde både Lars og Ole betring av motoriske ferdigheiter også utan lycraortosen, men begge utførte motoriske ferdigheiter med betre kvalitet når lycraortosen var på. For Lars og Ole syntes ikkje lycraortosen å ha innverknad på samhandling. Begge hadde likevel ei positiv utvikling i høve samspel og kontakt. Lars kunne halda fokus lengre og viste meir interesse for det som var rundt han. Ole som brukte mykje lyd og fakter ved baseline, uttrykte seg med meir einskild-ord og fakter ved siste observasjon. Han viste og mykje eigenvilje i heile tiltaksperioden.

Foreldre og personale i barnehagen fortalte om delvis overlappande, delvis ulike erfaringar med bruk av lycraortose. Mellom mor og assistenten til Lars var det ganske lik oppfatning av den betydinga som lycraortosen hadde hatt, at den hadde medført ein positiv effekt for den motoriske utviklinga hans, og han vart og lettare å handtera med lycraortosen på. Etter at han fekk lycraortosen opplevde dei at han vart meir sosialt til stades, og dei fekk betre kontakt. Både mor og assistenten opplevde at lycraortosen var eit svært godt eigna hjelpemiddel for Lars. Også for Ole blei det fortalt at lycraortosen hadde hatt effekt. Spesialpedagogen til Ole viste til fleire eksempel på at lycraortosen hadde hatt ein positiv innverknad på dei motoriske ferdigheitene, og særleg balanseferdigheitene hans. Mor kunne ikkje sjå nokon effekt, men stolte på andre sine observasjonar og at lycraortosen difor var eit godt tiltak for guten hennar. Ho hadde derimot fleire innspel til forbetringar av lycraortosen hans.

## 5.2 Drøfting av funn

I dette kapitelet vil eg drøfta dei einskilde problemstillingane og funna opp mot tidlegare forskning og teori.

### ***5.2.1 Fører bruk av lycraortose til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter hjå førskulebarn med patologisk forseinka motorisk utvikling?***

Dei tre barna som deltok i studien fekk alle ei fysiologisk betre kroppshaldning når lycraortosen var på, noko som er positivt sett ut frå eit biomekanisk synspunkt ved at ledda kjem i ein gunstigare posisjon i høve muskelbruk og bevegelsesutslag. At bruk av lycraortoser gir betre kroppshaldning for barn med ulike diagnosar, er også det produsentane av lycraortoser hevdar (DMorthotics; Jobskin; SecondSkin; Spio; TheraTogs). Funna i studien støttar også funn frå tidlegare forskning. I casestudien til Burt (2007), multicase studien til Edmondson et al. (1999) og fleire single case studiar undersøkte dei effekt av lycraortoser på barn med skoliose (Martin J. Matthews, Payne, Phys, & Watson, 2011; M. J. A. Matthews & Smith, 2012). I alle desse studiane vart det konkludert med at barna fekk betre kroppshaldning.

At kroppshaldninga til barna i blei endra og betre, sett på bakgrunn av at alle tre var hypotone, var eit forventa funn ut frå utforminga og forsterkingane som ei lycraortose i heil drakt har. Forsterkingspanel, som har til hensikt å motverka kyfosert columna og protraherte skuldre, gjer at barnet får hjelp til ei meir oppreist stilling. Forsterkingspanela rettar ut barnet sin rygg og «dreg» skuldrene bakover. Dette vil truleg også gjera det lettare for barnet å halda hovudet med inklinert nakke i forlenging av thorakal-columna, samt at lumbal-lordosen blir normalisert enten frå hyper- eller utretta lordose. Ein såg svært tydeleg den forventa verknaden av lycraortosen hos Lars. Thorakal-kyfosen vart utretta, reklusjon i nakken redusert og skuldrene vart mindre protraherte då han fekk lycraortosen på. Denne haldningsendringa gjorde at han med det same fekk betre hovudkontroll. Ei betring i kroppshaldninga vil ifølgje Cusick (TheraTogs, sist oppdatert 23.04.2016) medføra at barnet får sentrert kroppsmassen og at vektberande ledd då får ei gunstigare belastning, som også vil medføra at barnet vil bruka mindre energi på å halda ein oppreist posisjon. Ole fekk betre

balanse og brukte mindre støttesteg når han fekk lycraortosen på, som kan vera uttrykk for at han fekk sentrert kroppsmassen sin.

Endra kroppshaldninga og gunstigare biomekaniske tilhøve vil kunna gje eit betre utgangspunkt for bevegelse. Det vil vera positivt for barnet med tanke på å kunna oppnå eit høgare antal repetisjonar av bevegelse, for dermed å oppnå innlæring av nye og kanskje få fleire variasjonar av bevegelses-strategiar (Hadders-Algra, 2000b; Law & Darrah, 2014).

Lycraortosen gjorde imidlertid at Anna brukte beina mindre, ved at dei i større grad låg passive mot underlaget. Ein kan undre seg på om lycraortosen i nokre høve gir for mykje stabilitet og blir for stiv for barnet, slik at den vil kunna få motsett effekt og medføra redusert bevegelse/aktivitet. I studien til Corn et al. (2003) vart effekten av handmotoriske ferdigheiter undersøkt hos fire barn som brukte arm-lycraortose. Eit av barna fekk reduksjon i utføring av handmotoriske ferdigheiter med lycraortosen på, men hadde også andre vanskar som kan forklara denne reduksjonen på det tidspunktet testinga blei utført. Det er ikkje rapportert om fall i ferdigheiter i andre studiar.

Alle barna viste uansett element av betre motoriske ferdigheiter i det dei fekk lycraortosen på, inkludert Anna som betra bruk av hendene sine. Det kan tyda på at når ledd og muskulatur får ei betre biomekanisk stilling, medfører dette betring både i kroppshaldning og motoriske ferdigheiter utan at barnet har fått auka styrke eller at motorisk læring har funne stad. I multicase studien til Edmondson et al. (1999) blei det rapportert at eit av dei 15 barna umiddelbart fekk betring av motoriske ferdigheiter.

### ***5.2.2 Fører bruk av lycraortose over tid til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter?***

Både Lars og Ole hadde betring i kroppshaldning og motoriske ferdigheiter også over tid med lycraortosen på. På alle opptaks-tidspunkta var Lars prega av spastisitet som gjorde at målretta bevegelse var vanskeleg. Gradvis vart handbevegelsane noko meir målretta, samtidig som beina og motsett arm ikkje var prega av spastisitet. Hovudkontrollen og stabiliteten i bolen vart gradvis betre, både sitjande i arbeidsstolen og i kneståande ved utsparra kasse. Han fekk også auka merksemd og fokus på det som føregjekk i rommet. Ole som var eit gåande barn ved oppstart av tiltaket med lycraortose, hadde forholdsvis lite

variasjon i måten å bevega seg på, både med og utan lycraortosen. Dette viste seg ved at han hadde behov for stor understøttelsesflate når han bevega seg. Han brukte for eksempel w-stilling i leik på golvet, reiste seg opp via bjørnestilling og gangen var breispora. I løpet av tilstaksperioden fekk han eit større repertoar av måtar å bevega seg på, understøttelsesflata vart mindre, gangen mindre breispora, han byrja å reisa seg opp via halvt kneståande, og w-stillinga vart nesten ikkje brukt på slutten av perioden.

I DST perspektiv vil eit barn som bevegar seg innanfor grensene av kva det meistrar av motoriske ferdigheiter, vera i ein tilstand av stabilitet (Thelen, 1995). Både Lars og Ole kan ein seia var stabile i måten dei bevega seg på ved oppstart av tiltaket med lycraortose. I høve NGST perspektiv vil ein kunna forstå eit avgrensa repertoar av bevegelse som liten grad av variasjon. Eit barn med lite variasjon i bevegelse vil medføra at få neuronale nettverk blir oppretta, eller det kan bli ein reduksjon av neuronale nettverk, på grunn av at dei ikkje blir brukt (Hadders-Algra, 2000b). I høve til evne og muligheit til å bevega seg, ta kontakt og utforska miljøet rundt seg hadde Lars avgrensa mogelegheiter til dette sjølv, og han var heilt avhengig av tilrettelegging frå andre. Ole hadde derimot mange mogelegheiter til å utforska miljøet, ta kontakt med andre barn og vaksne, og prøva ut nye ferdigheiter sjølv. At Ole ved slutten av tiltaket hadde relativt gode balanseferdigheiter inne, med lycraortosen på kan vera uttrykk for at han ut frå DST tenking då var i ein stabil fase, men at han fortsatt var i ein ustabil fase i høve balanseferdigheiter når lycraortosen ikkje var på. Ute med meir krevjande underlag var han i ei ustabil fase også med lycraortosen på. Ut frå NGST perspektiv kan auka balanseferdigheiter vera eit uttrykk for at han hadde laga nye neuronale forbindelsar, som også gradvis gav han auka variasjon i bevegelses-repertoaret (Hadders-Algra, 2000b).

Ein kan undra seg på om den utviklinga som Lars og Ole har hatt ville skjedd uavhengig av om dei hadde brukt lycraortose eller ei. Barn er naturleg i utvikling. Men, førte lycraortosen til at utviklinga var større enn forventa ut frå barnet sitt utviklingspotensiale? I denne studien var det valt å ikkje bruka standardiserte kartleggings skjema eller motoriske testar, som kunne seia om det hadde funne stad ei betring i ferdigheiter utover det som var forventa i høve barnet si utvikling. Video-opptaka med og utan lycraortose på viste likevel at både Lars og Ole hadde betre kvalitet på motoriske ferdigheiter med lycraortosen på. Denne betringa varte ved når lycraortosen var av, men i mindre grad enn når den var på. Ut frå det er det rimeleg å seie at lycraortosen bidrog til at barna fekk auka kvalitet på motoriske

ferdigheiter. Om dei likevel ville oppnådd same kvalitet utan tiltaket med lycraortose, enn med lycraortose, kan ein likevel ikkje fastslå.

Betring av motoriske ferdigheiter over tid ved bruk av lycraortose er det dei ulike case studiane konkluderer med, og betringa synes å vere klinisk signifikant. Om betringa er statistisk signifikant er usikkert. Dette heng saman med studiane sine metodologiske utformingar, med relativt få deltakarar, med eit stort sprik både i alder og diagnosar, samt at det er brukt ulike måleinstrument eller at funksjon er registrert på ein eksploderande måte som i denne studien gjennom video-opptak. I rapporten til Healthcare Improvement Scotland (2013), søkte ein blant anna svar på om lycraortoser hadde klinisk effekt for barn med CP. Rapporten konkluderte med at det var avgrensa kliniske haldepunkt for at lycraortoser hadde effekt hos barn med CP. I høve denne studien viste imidlertid både Lars og Ole ei positiv endring i kroppsfunksjonar og –struktur, aktivitets og deltakingsnivå i løpet av tiltaksperioden, både ut frå eit DST-, NGST- og ICF perspektiv.

### ***5.2.3 Fører bruk av lycraortose over tid til betre kroppshaldning og motoriske ferdigheiter også når lycraortosen er av?***

Funn frå video-opptak og intervju viste at både Lars og Ole fekk ei gradvis betring i kroppshaldning og motoriske ferdigheiter også når lycraortosen var av, men ikkje like stor betring som når lycraortosen var på. I nokre studiar blir det konkludert med at lycraortose har ein «carry-over» effekt, som betyr at verknaden av lycraortosen også vil ha effekt ei stund etter at den er tatt av. I singlecase studien til Rathinam et al. (2013) hadde eit 5 år gammalt barn med Development Coordination Disorder (DCD) høgare skåre på Movement Assessment Battery for Children-2 (MABC-2) enn ved baseline etter ein intervensjonsperiode på 30 veker. Dette gjaldt og etter at lycraortosen var fjerna. I rapporten til Healthcare Improvement Scotland (2013) vart effekten oppsummert frå fleire studiar der lycraortose vart nytta, blant anna studiar av handfunksjon ved lycraarm-ortose hos barn med CP. Rapporten konkluderte med at det var ein liten overføringseffekt når lycraortosen vart fjerna. I studien til Blair et al. (1995) hadde 13 av 14 barn ufrivillige bevegelser grunna spastisitet ved oppstart av studien. Etter 16 veker med intervensjon fekk seks av dei 13 barna redusert ufrivillige bevegelser også når lycraortosen var av. Dette gjaldt i hovudsak dei

eldste barna og dei som hadde mindre grad av ufrivillige bevegelser. Begge studiane er små og resultatane må difor tolkast med varsemd.

Min studie viste at barna hadde framgang over tid i motoriske ferdigheiter og kroppshaldning også når ortosen var av. Om dette innebar umiddelbar effekt på ferdigheiter og kroppshaldning av lycraortosen rett etter at den vart tatt av, eller om det innebar ei varig forbetring, ga ikkje studien eintydige svar på. Lars vart imidlertid kvar gong filma fyrst utan lycraortosen på. Ole vart derimot filma utan lycraortosen på første gong, men med lycraortosen fyrst på ved filming etter to og fire månader. Rekkefylgja av opptaka kan ha noko å seia, i høve effekt av uttrøyting og korttidseffekten av ortosen umiddelbart etter at den er tatt av. Imidlertid hadde Ole eit fall i balanseferdigheiter når lycraortosen vart tatt av. Dessutan endra kroppshaldninga seg ved at kyfosen i thorakal-columna og reklinasjonen i nakken auka. Om han hadde fått endå større fall i ferdigheiter og endring i columna sine kurvaturar om det hadde gått lenger tid mellom filmopptaka med og utan lycraortose, er usikkert. Mor kunne fortelja at han vart meir «sjanglete» og ustø når det nærma seg leggetid. Om auka ustøheit og balansevanskar var årsak til at han på kvelden var trøyt og sliten, eller om det var på grunn av at lycraortosen hadde vore av ei tid gav studien ingen svar på.

Oppnådde Lars og Ole høgare grad av postural kontroll i løpet av tiltaksperioden? Postural kontroll har som mål å halda tyngdelinja innanfor understøttelsesflata for å hindra ein person frå å falla, og å skapa ei kopling mellom persepsjon og handling (Massion et al., 2004). Lars hadde gradvis reduksjon i ufrivillige bevegelser som var forårsaka av spastisitet. Dei ufrivillige bevægelsane gjorde at det var svært vanskeleg for han å gripa etter ei leike. I løpet av tiltaksperioden kunne han gripa med litt større grad av kontroll, og han utførte nokre fleire repetisjonar. Han viste også større evne til å fylgja med blikket. I liggjande stilling på golvet vart han litt mindre prega av instabilitet. I arbeidsstolen sat han med auka strekk i columna og i kneståande inntil utsparra kasse hadde han mindre behov for ytre støtte. Dette viser at han hadde ei positiv utvikling i høve postural kontroll. Han kunne altså halda kroppen litt meir sjølv innanfor understøttelsesflata, og det skjedde ei lita forbetring i koplinga mellom persepsjon og handling. Den positive utviklinga i postural kontroll hos Lars skjedde både med og utan lycraortosen på. Ole fekk ei betring i balanse-ferdigheitene som førte til at han datt mindre. Han kunne stoppa ein bevegelse utan at kroppen vart med

vidare i bevegelsen når han rutsja ned frå leikehuset, og han kunne setja seg på ei rund pute utan at denne blei skyvd bakover når han sette seg. At tempoet vart redusert kan og tolkast ut frå at han fekk betre postural kontroll. Det er mulig at han tok seg meir tid til å tolka sanseintrykk, då det ikkje var noko som tyda på at han var trøytt eller utmatta. Også Ole syntte altså ei positiv utvikling i høve til postural kontroll både med og utan lycraortosen på.

#### ***5.2.4 Kva for erfaringar har foreldre og barnehagepersonell med barnet sin bruk av lycraortose?***

Som foreldre er ein oppteken av barnet sitt beste, inkludert det å gi barnet det som trengs for at det skal kunna utvikla seg best mogeleg. Det gav også foreldra til Lars, Anna og Ole uttrykk for på ulike måtar. Mor til Ole opplevde at lycraortosen var det beste hjelpemiddelet han hadde hatt. Det gjaldt ved handteringa av han, og ved at ho hadde observert positive verknader for guten hennar. Mor til Anna derimot såg at Anna gav uttrykk for ubehag og auka missnøye når ho hadde lycraortosen på, og valde difor å avslutta tiltaket. Ho vurderte det som det beste for Anna. Mor til Ole stolte på andre sine observasjonar om positiv utvikling i motoriske ferdigheiter for guten hennar, og hadde sjølv ikkje opplevd negative verknader av ortosen. Det gav grunnlag for at ho meinte at det beste for Ole var å fullføre deltakinga.

I motsetnad til fleire tidlegare studiar (Edmondson et al., 1999; Flanagan et al., 2009; Knox, 2003; Nicholson et al., 2001), der foreldre har rapportert om vanskar i høve til toalettsituasjon og at barna blei for varme, var det ingen i denne studien som opplevde at dette var noko problem. At verken foreldre eller barnehagepersonell opplevde at barna blei svært varme kan ha med tidspunktet data vart samla inn på. Datainnsamlings-perioden var frå desember til juni, som er ei tid det ikkje er særleg høg ute-temperatur. Det vart likevel uttrykt at ein var merksam på at barnet ikkje skulle bli for varmt. I høve bleieskift var alle tre barna avhengig av hjelp til dette, og glidelåsen framme og bak på lycraortosen gjorde at dei fekk god opning til å utføra bleieskift.

Mødrene til Anna og Ole fortalte at barna deira gav uttrykk for at dei ikkje ville ha lycraortosen på. Etter ei kort tid godtok imidlertid Ole å ha den på utan å protestera. At barn motset seg å ta på lycraortosen, og/eller at dei opplever den som ukomfortabel kom også

fram i andre studiar (Knox, 2003; Nicholson et al., 2001). At barn motset seg å ha på klede er truleg noko mange foreldre kjenner seg igjen i. I dette tilfellet er det imidlertid ei drakt som er tettsitjande og som ein brukar lengre tid å få på. Det kan vera ekstra krevjande for både barn og foreldre. Mor til Anna sa dei brukte opp mot 10 minutt på å få den på, og assistenten til Lars sa det kunne vera ei utfordring å få den på då han «sprella» så mykje. Lycraortosen er altså tettsitjande og barn veks. Det gjer det viktig å fylgje godt med på om lycraortosen blir ubehageleg å ha på, og er ekstra nøye med å sjekke om den gir for mykje trykk mot kroppen. At lycraortosene skal vera behagelege å ha på for barnet er noko produsentane av lycraortoser er merksame på. Val av type lycramateriale for Body Elements (BE) syner til dømes det. Mjuk innside, som skal vera behageleg inn mot huda, og glattare ytterside for å gjera det lettare å få på klede utanpå lycraortosen, er noko ein har tatt høgde for (Personleg meddeling: Carlsen, 14.04.2016). For barn som er sensitive for trykk og som får fargeforandringar på hendene kan det vera at grensesnittrykket blir for stort. Det kan hindre overflatesirkulasjonen (Attard & Rithalia, 2007). Ved HABU i vår region har me erfart at lycraortoser med korte armar som sluttar på overarmen kan redusera trykket og unngå at barnet får fargeforandringar på hendene.

Om barnet oppnår betring av motoriske aspekt kan tolkast ulikt av foreldre og fagpersonar, noko som og kom fram i min studie, slik nemnt. At foreldre og fagpersonar tolka framgang ulikt kom også fram i multicase studien til Edmondson et al. (1999). Foreldre til 15 barn med ulike typar og grader av CP fylte jamleg ut spørjeskjema med kommentarar på lycraortosen, korleis barnet var å handtera og kva barnet synte av daglege ferdigheiter. Dei fleste foreldra opplevde at lycraortosen var til meir hjelp i grovmotoriske- enn i finmotoriske ferdigheiter. Dette var nødvendigvis ikkje samanfallande med vurderingane til fagpersonane. Særleg viste det seg i høve til barn med diplegi, og i framgang i finmotoriske ferdigheiter.

For nokre barn kan skilnaden bli svært tydeleg om barna har på lycraortose eller ei, medan skilnaden ikkje er så tydeleg hos andre. Slik var det også i min studie. Den største skilnaden med og utan lycraortose observerte og erfarte ein hos Lars. Det kan ha samband med at han hadde behov for hjelp i all forflytning og ADL situasjonar. Han sank veldig i saman i kroppen når han ikkje hadde lycraortosen på, men vart oppretta og «vart eit barn med musklar» som assistenten uttrykte det. Ho kjente tydeleg at lycraortosen gjorde noko med kroppen hans. Også Anna var hypoton men ho heldt likevel overkroppen betre, slik at ein



ikkje erfarte på same måte at lycraortosen gav eit auka hold. Ole som var eit gåande barn vart i liten grad løfta og boren, og ein måtte i hovudsak observera korleis lycraortosen påverka haldninga og funksjonen hans.

Foreldra til Anna opplevde at dei negative sidene ved å bruka lycraortose ikkje vog opp for det som var positivt. Dette var også eit funn i studien til Christopher Morris og Condie (2008), som konkluderte med at foreldre opplevde at fordelane ved å bruka lycraortose ofte blei motverka av dei negative aspekta ved å bruka den.

### **5.3 Konklusjon**

Både Lars, Anna og Ole hadde positiv effekt av lycraortosen på kort sikt, men med ulik grad av forbetring av kroppshaldning og motoriske ferdigheiter. Anna fekk imidlertid også eit fall i motoriske ferdigheiter ved at ho vart meir passiv med beina. Lars og Ole fekk ytterlegare forbetring både med og utan lycraortose av både kroppshaldning og motoriske ferdigheiter, også på lang sikt. Intervjua viste at foreldre og personale i barnehagen hadde både felles og ulike erfaringar med lycraortosen, der barnet sitt beste var i fokus. Intervjua viste også at barnet sin funksjon kan tolkast ulikt av foreldre og fagpersonar.

### **5.4 Diskusjon av metode**

Malterud seier at validitet er å stilla spørsmål om kor gyldig kunnskapen er og under kva tilhøve den er gyldig (Malterud, 2011, s. 181). Kvale (1997) er oppteken av at ein gjennom heile forskingsprosessen, frå ein byrjar å forma studiet til ferdig rapport, er medviten på kvaliteten av det arbeidet som blir gjort, i det han omtalar som dei ulike stadia i gyldiggjering av kunnskapsbidraget. Dette vil eg fylje opp. Det er imidlertid ein debatt i kvalitativ forskning om dei tradisjonelle omgrepa validitet, reliabilitet og generaliserbarheit frå den kvantitative forskingsverda er brukbare i kvalitativ forskning (Kvale, 1997; Polit & Beck, 2012). Gyldigheit, truverd, å vere etterretteleg, gjennomskinnelegheit og overførbarheit er eksempel på omgrep som er nytta i kvalitativ forskning. Eg vel å halda på omgrepa intern og ekstern validitet, men vil og setja dei i relasjon til omgrep nytta i den kvalitative tradisjonen.

### **5.4.1 Intern validitet**

#### **5.4.1.1 Relevansen av forskingsdesignet**

Metodiske tilnærmingar i kvalitativ forskning, som til dømes observasjon og intervju er eigna til å undersøkje det som skjer i dagleg klinisk praksis og erfaringar frå klinisk praksis (Carter et al., 2011, s. 157). I min studie var hensikta å studera kva innverknad lycraortose hadde på barn med ei patologisk forseinka motorisk utvikling, i høve haldning og motoriske ferdigheiter. Då endring i haldning og motoriske ferdigheiter til barna i forkant var forventa å vera små, var det behov for å studera bevegelse nøye. Eg var og ute etter kunnskap om korleis dei som var i lag med barnet dagleg erfarte verknaden av lycraortosen, og korleis barnet hadde det med den på seg. Difor var val av observasjon og intervju relevante metodar for å henta inn data, for å få relevante svar på problemstillingane.

#### **5.4.1.2 Utval og kvaliteten av datamaterialet**

Utvalet av barn som vart med i denne multiple case studien oppfylte kriteria for inklusjon. Ein kan seia at utvalet var strategisk då hensikta var å ha informantar som kunne seia noko vesentleg om det valde temaet (Malterud, 2011, s. 56-58), noko som vart tatt i vare ved at dei oppfylte desse kriteria. Det var likevel og eit utval basert på dei me kunne få, altså og eit bekvemmelighetsutval (Polit & Beck, 2012). På førehand visste me ikkje kva barn som ville falla inn under inklusjonskriteria i perioden for data-innsamlinga. Det kunne vore ynskjeleg med ei meir homogen gruppe av barn i høve diagnose og funksjonsproblem. Men, utvalet av barn som vart innlemma i studien speglar også kvardagen, nemleg kor ulike barna er som får prøva ut lycraortose. Barna sine foreldre og personale i barnehage vart og inkludert. Det var viktig for å få fatt i korleis dei som kjente barnet godt og såg barnet gjennom dagen erfarte at barnet fungerte med lycraortosen, som må seiast å vere eit strategisk val med tanke på å innhenta viktig kunnskap.

Eit anna spørsmål er om sjølve datamaterialet var tilstrekkeleg rikt til å svare godt på forskingsspørsmåla (Kvale, 1997). Det var god bilde- og lyd kvalitet på både video- og lydopptaka. Ei avgrensing ved video-opptaka var det som skjedde utanfor bildesektoren. Ved nokre tilfelle var vinkelen ugunstig, som gjorde at deler av kroppen til barnet eller omgjevnadane ikkje vart synlege, som gjorde at andre ting som kunne vera av interesse ikkje

vart fanga opp. Eit døme på dette er situasjons-skildringa mellom Anna og assistenten, der assistenten ikkje er med på video-opptaket, jamfør punkt 4.2.1.4. I høve Lars vart det valt å gjera sekvensielle video-opptak. Det medførte at det gjekk tapt informasjon i overgangssituasjonar, og som eg i ettertid ser kunne gitt meir og verdifull informasjon i høve handtering, spastisitet og hovudkontroll. I høve Anna kunne det vore valt ut færre sekvensar, for å unngå at ho ikkje vart så trøytt. Sekvensen i høve testing av spastisitet kunne blant anna vore tatt ut, då dette ga lite informasjon. Eg vil likevel hevda at opptaka av kvart einskild barn til saman ga eit godt bilete av barna sine motoriske ferdigheiter både med og utan lycraortose.

Å bli filma er krevjande og kan verka avslørande, som gjer at ein kan ha lett for å leggja band på seg, noko som vil utgjera ein bias (Polit & Beck, 2012, s. 317-319). Av eiga erfaring frå HABU er det mange som ikkje likar å høyra si eiga stemme eller sjå seg sjølv på video, og barn har me erfart kan bli flau. I denne studien var for eksempel ein assistenten stillare enn vanleg når videokameraet var på. Gradvis og ved gjentekne video-opptak vart ho imidlertid friare, og meir lik slik det naturleg ville utspelt seg. Også barna var opptekne av video-kameraet. Både Anna og Ole såg fleire gonger mot video-kameraet. Etter kvart vart Ole mindre opptekne av video-kameraet. At Lars såg og fylgde kameraet på siste vide-opptak vart tolka positivt, ved at han viste auka interesse for det som var i rommet. Det er uansett truleg at bevegelsane som barna viste i desse situasjonane vart lite påverka av filminga, men heller påverka av tilrettelegging, hjelpemiddel, fysisk støtte og kommunikasjon med hjelperane. Desse barna var funksjonshemma i større og mindre grad og viste difor eit mindre spenn av bevegelsar enn barn med normal motorisk utvikling, og er dermed meir prisgitt situasjonane dei blir tilbydd.

Å bruka video som observasjonskjelde var i denne studien ei stor føremon i høve ordinær observasjon (Heath et al., 2010). Det gav stor mogelegheit til å registrera og observera små endringar og detaljar av bevegelse hos barna, og var eit optimalt verktøy.

Det var god kvalitet på sjølv lydopptaka av intervju. Utfordringa med lydopptaka var i hovudsak uklar tale i form av at det var døme på å «snakka i munnen» på kvarandre, mumling, halve setningar og «stamming». Dette gjorde at einskilde sekvensar i intervju kunne vera vanskeleg å oppfatta kva som vart sagt under transkriberinga. Uansett vil

lydopptak av intervju vera ei forflating av sjølve situasjonen (Kvale, 1997, s. 101). Når ein sit ansikt til ansikt med eit intervjusubjekt, forstår ein mykje ut frå situasjonen, både i høve faktar, mimikk og augekontakt, som har tyding for korleis samspelet og difor intervjuet formar seg undervegs. I sjølve situasjonen der den munnlege talen og samspelet er styrande, blir ikkje halve, ufullstendige setningar eller utydeleg tale nødvendigvis noko problem. Når ein derimot lyttar til lyd-opptaket og skal transkribera blir ein svært merksam på dette. Eg prøvde å skriva så ordrett som mogeleg og ta vare på stemninga i samtale ved å ha med litt om korleis det som vart sagt blei uttrykt (Malterud, 2011).

Eit spørsmål er om intervju med foreldre og barnehagepersonale fanga opp dei vesentlege erfaringane dei satt inne med, med tanke på kva lycraortosen førte til for barna. Som intervjuar hadde eg på førehand god kjennskap til og erfaring med bruk av lycraortose, samt lang erfaring i å samtala med foreldre og barn. Likevel hadde eg som intervjuar i samband med forskning og opptak på lydfil, lite og ingen erfaring i forkant. På same måte som video-opptak kan vera ei påkjenning og at ein bind seg, vil det også vera slik ved lydopptak av intervju. Sjølv om informantane eventuelt var merksame på at samtalen vart tatt opp på band er det likevel mange døme på ein lett tone og latter gjennom alle intervju, noko som kan tyda på at stemninga var god og at tillit var til stades. Som intervjuar opplevde eg likevel at informantane var opptekne av å skildra det dei hadde observert så oppriktig og ærleg dei kunne. Eit teikn på at deltakar torde å kome med det som var viktig for ho, var mora som ynskte å trekkja dottera frå studien på grunn av at ortosen verka meir negativt enn positivt slik ho erfarte det. Eg kan likevel ikkje konkludera med at alt kva informantane hadde av viktige erfaringar kom fram. Det handlar om spørsmåla som vart stilte og kva heile situasjonen baud på.

Kvale (1997, s. 91) viser til at ein god intervjuar må ha evne til å ta raske val om kva det skal spørjast om og korleis. Som ny i rolla som intervjuar i forskings-samanheng var dette ei utfordring. Dialogisk validering, som Malterud (2011, s. 182) omtalar, handlar om at forskar stiller spørsmål til informanten om han/ho har forstått informanten rett. Dette fylgde eg etter beste evne. I intervjuet med mor til Lars kunne eg imidlertid ha bedt mor utdjupa, når ho nytta uttrykk som «flinkare» og «sterkare». Tydde dette at han var blitt flinkare kroppslig eller kognitivt? I så fall på kva måte? Hadde han blitt meir uthaldande, eller fått nye og/eller betre ferdigheiter? At slike spørsmål vart utelatt gjer at nokre erfaringar som foreldre og

personale sat inne med ikkje er komme fram i studien. Likevel vil eg seia at vesentlege erfaringar og kom fram ved at studien, blant anna ved døme på både felles og ulike erfaringar med bruk av lycraortose. Denne breidda av erfaringar var ein styrke for studien, og viser og noko av variasjonsbreidda av motorisk påverknad og vesentlege praktiske tilhøve når eit såpass inngripande tiltak skal prøvast ut.

Som forskar kjente eg meg tryggare i rolla å ta video-opptak enn i rolla som intervjuar. Det som uroa mest ved å henta inn data, var om det tekniske både med video-kameraet og lyd opptakaren skulle svikta, at eg hadde gløymt å setja på opptaksknappen, eller at noko upårekna skulle skje, som gjorde at data vart mista. Dette skjedde ikkje.

### **5.4.1.3 Tiltaksperioden**

For barn med ei patologisk forseinka utvikling er det forventa at utviklinga skjer sakte. Ein tiltaksperiode på fire månader kan difor i denne samanhengen vera ei kort stund, og kunne difor hatt lenger varigheit. At tiltaksperioden likevel ikkje var lenger enn fire månader hadde å gjera med omfanget av og tida som var til rådighet for denne studien. Det kan likevel hevdast at varigheita var tilstrekkeleg til å seie noko substansielt om korleis lycraortosen fungerte for dei aktuelle barna med tanke på å påverka motorikken. Opptak med og utan lycraortose vart gjort systematisk. Verknad over tid bør likevel utforskast over lengre tid.

Over ein periode på fire månader var det dessutan forventa at lycraortosen skulle vera passe i storleik i heile perioden tiltaket varte. At Lars fekk ny lycraortose i løpet av tiltaksperioden var ikkje forventa, men det hadde ikkje noko å bety for det som vart observert, i så fall ville heller det å fortsetja med ei for trang lycraortose hatt negativ innverknad og muleg hindra bevegelsane hans. Like etter oppstart av lycraortose fekk Lars også Innowalk, som gjorde at to tiltak vart starta opp nærast samtidig. Det gjer at ein ikkje kan skilja lycraortosen frå Innowalken si innverknad på Lars sine motoriske ferdigheiter, blikk-kontakt med andre med vidare, noko som kan vera ein bias (Polit & Beck, 2012, s. 317-319). Som forskar fann eg det likevel ikkje etisk rett å utsetja oppstart av Innowalk.

#### **5.4.1.4 Analyse av video- og intervjumaterialet og utfordringa med metodetrianguleringa**

Studien hadde altså to kjelder til datainnsamling, video-opptak av barna og semistrukturerte intervju med personar som stod barna svært nær. Det hadde til hensikt å få eit breiare og meir variert materiale enn desse kjeldene til kunnskap ville gitt kvar for seg. To kjelder til kunnskap var ein styrke for studien, men bidrog og til at datamaterialet vart omfattande og meir krevjande å analysera enn om ei kjelde var valet. Å bearbeida video-opptak, transkribera og analysera intervju var tidkrevjande. Det var lett for å «drukna» i detaljer. Eg let meg lett leia av å ville ha med «alt» for å formidla så korrekt som mogeleg, og med det er fare for at det som var viktigast drukna i detaljar. Eg har likevel søkt å få med meg dei vesentlege funna i presentasjonen av korleis utviklinga til barna var både med og utan lycraortose på tre ulike tidspunkt, og det viktigaste frå intervju med foreldre og barnehagepersonell i høve til problemstillingane. Anna vart trekt frå studien. Spørsmål om ho skulle vera med i datamaterialet eller ikkje kom difor opp. På grunn av me vurderte det til at opptaka på første planlagde tidspunkt her kunne ha vesentleg informasjon i seg, saman med intervjuet med mor, gjorde at ho fortsatt vart inkludert i studien. Eg meiner at denne avgjerda var ein styrke for studien.

Å tolke rørsle og kommunikasjon på film er krevjande og krev eit trenna blikk. For å styrke tolkinga av video-opptaka og dermed styrke validiteten kan en velje å støtte seg til intersubjektiv einigheit (Polit & Beck, 2012). I tillegg til forskar var det ein medobservatør med og analyserte video-opptaka. Dette var ein erfaren fysioterapeut. Video-opptaka av Lars vart og observert og analysert saman med veilederane på eit tidleg stadium i analysearbeidet. Dette bidrog til relevante diskusjonar av kva me såg, og styrka funna.

I analysen vart det brukt «ad hoc» metode (Kvale, 1997) tilpassa kvart einskild barn. Det vil seia at me tilpassa framgangsmåten det materialet me hadde, og til formålet med undersøkinga. Under analyserarbeidet var dei heile tida ei målsetting å vera nøye og grundig i analysearbeidet, og problemstillingane var styrande. Både grov-transkripsjon for å få eit heilheitleg bilete av kvart opptak og kvart barn vart gjort, samt fin-transkripsjon av utvalde sekvensar der vesentlege tema vart belyst i høve til problemstillingane. I tillegg var det viktig at alle områda i ICF, som omhandla kroppsfunksjonar og –strukturar, aktivitet og deltaking vart med i analysen av både video-opptak og intervju. Det er og vesentleg å peika på at tema

frå video-opptaka, som vart bestemmende for val av dei same tema i intervjuet vart viktige funn. At video-opptaka vart førande for val av tema frå intervjuet gjorde at intervjuet fekk meir rolle som støttdata enn planlagt. Dette var hensiktsmessig i høve til problemstillingane, men kan likevel ha ført til at tematikk frå intervjuet av potensiell interesse ikkje kom fram.

#### **5.4.1.5 Funn basert i metodetriangulering og framstilling av funn**

Formålet med å nytta metodetriangulering er å få ulike, men komplementarande kjelder til kunnskap om det temaet ein ynskjer å studera. Det gjer at ein kan tillata at ei svakheit med eine metoden kan bli avhjelpt med styrken til den andre metoden. At det vart nytta to forskingsmetodiske tilnærmingar for å henta inn data gjorde at det gav ein større variasjonsbreidde i kunnskap om temaet (Polit & Beck, 2012, s. 610), i mitt tilfelle om utprøving av lycraortoser hos målgruppa barn ein meiner har nytte av dette. Video-opptaka gav meningsfylte svar på korleis lycraortosen påverka det motoriske og kommunikasjonen slik me kunne observera det direkte. Intervjuet både med foreldre og personale i barnehagen gav eit meir heilheitleg bilete, og sa også noko om motivasjonen for å nytta lycraortosen til barnet sitt, som kan vera utslagsgivande for å fortsetja å bruka den. At både foreldre og personale i barnehage vart intervjuet gav også eit meir variert bilete av barna sin funksjon. Foreldra i denne studien hadde fleire tankar om utforminga av sjølve drakta enn personalet i barnehagen. Medan personalet kunne gi meir utfyllande informasjon om motoriske ferdigheiter og korleis barnet var i samhandling med andre barn. Det var ein styrke for studien at metodetriangulering vart nytta.

#### **5.4.1.6 Gjennomskinnelegheit**

Eit kriterium knytt til validitet er at lesarar av forskingsrapporten skal kunna følgja vegen forskaren har gått på ein god og tillitvekkjande måte. Det vil seia at viktige val med tanke på metode og teori skal gjerast greie for, at framgangsmåtane skal vere beskrivne og grunngeivne, at bias og avgrensingar i studien er beskrive og at andre kvalifiserte har hatt innsyn i og kunna påverka tolking og framstilling av data (Malterud, 2011; Polit & Beck,

2012). Eg har etter beste evne søkt å beskriva viktige val og framgangsmåtar, og lesaren må sjølv dømme om dette er gjort på ein tillitvekkjande måte.

#### **5.4.2 Ekstern validitet – overførbarheit**

Det kan vera vanskeleg å ha nok distanse i analysearbeidet i ein case-studie, då ein kjem svært tett på deltakarane som er med i studien (Polit & Beck, 2012). Å handtera ein god og nødvendig balanse mellom nærleik til deltakarane og analytisk distanse til forskingsmaterialet blir vesentleg (Kvale, 1997). Ein case studie av god kvalitet vil imidlertid kunna ha overføringsverdi. Malterud (2011) understrekar at overførbarheit skal vera ein viktig ambisjon for forskaren uansett. Kunnskapen case-studien har komme fram til, skal gjerast kjent for andre, som eventuelt kan ha nytte av den i andre relevante samanhengar. Når kunnskap blir delt kan også andre vera med å bidra til kritisk refleksjon, og at fenomenet ein har studert blir sett frå andre synsvinklar (Patton, 2015).

Kvale (1997) beskriv kommunikativ validitet, som både handlar om kvaliteten av formidlinga av kunnskapen, og det at gyldigheita av kunnskapspåstandar blir styrka der dei blir diskutert i ein dialog. Det som då blir ein valid observasjon til dømes er bestemt ved at argument blir prøvd ut i samtalar. I denne studien vart dette synleg i analysen av video-opptaka når forskar og medobservatør hadde gjort både like og ulike observasjonar, og der det ved nøye gjennomgang av dei aktuelle video-sekvensane vart einigheit om korleis barnet utførte ei handling eller bevegelse. Også i intervju kom det fram ulike synspunkt i høve bruk av lycraortose, der foreldre hadde ulike grunnar og argument til å fortsetja eller å avslutta bruk av lycraortose. At foreldre og fagpersonar nødvendigvis ikkje observerer det same vil også vera uttrykk for gyldig kunnskap, men også eit uttrykk for tillit mellom forskar og informant når ulike argument blir vektlagt og respektert. Samt at desse ulike erfaringane blir tatt med i forskingsrapporten. Kommunikativ validitet stoppar ikkje når forskingsrapporten føreligg, men fortset om kunnskapsbidraget blir diskutert av målgrupper det er meint å nå, som fører oss over til pragmatisk validitet.

Pragmatisk validitet omhandlar om kunnskapen frå ein studie blir erfart som relevant for målgruppa(er) den er meint å gjelda for, og om korleis kunnskapen blir anvendt. Det kan til dømes tyda at kunnskap frå denne multippel case-studien gir innsikter i samanheng og høve som aktørane i praksisfeltet opplever kan vera viktige å ta stilling til og sjå etter ved



utprøving av lycraortoser i nye tilfelle. Om kunnskap leiar til handling, eller til endring av praksis er to overlappende sider ved pragmatisk validitet (Kvale, 1997, s. 173-176).

Pragmatisk validitet handlar altså om kunnskapen vert tatt i bruk i samanhengar der den kan ha relevans. Korleis kunnskapen frå studien blir formidla til praksisfeltet vil og ha tyding i denne samanhengen, som grip inn i kommunikativ validitet. Om kunnskapen har relevans for praksis er det altså praksisfeltet, med aktørane der, som vil måtta avgjera.

## 6 KLINISKE IMPLIKASJONAR OG VEGEN VIDARE

Denne multiple case studien har undersøkt om lycraortoser i form av heil drakt hadde effekt på kort og lang sikt på det motoriske, hos barn med nedsett motorisk utvikling. Studien omfatta tre barn med ulike diagnosar, kor alle tre barna vart filma ved baseline. To barn fullførte heile tiltaksperioden på fire månader. Begge desse barna viste betring i motorikk, både med og utan lycraortose og over tid. Barnet som vart trekt frå studien viste motorisk betring på at ho fekk noko betre haldning og auka bruka av hendene, men og auka passivitet i beina. Foreldre og barnehagepersonell var merksame dels på same, dels på ulike aspekt ved motorikken. Det kom dessutan fram eit døme på korleis negative aspekt ved lycraortosen sin påverknad på det motoriske hos barnet blei vektlagt meir enn det positive hos foreldre, som er viktig å fange opp og respektere. Nyttige tips om praktiske forhold knytt til lycraortosen kom og fram.

Bruk av lycraortose kan grunngjevast ut frå ulike perspektiv både i høve teoriar om motorisk utvikling og ICF, der ei lita endring i barnet sine forutsetningar kan gi positivt utkomme også på andre område. For at ei lycraortose skal opplevast som eit positivt tiltak er det av stor viktighet at lycraortosen er passe i storleik og har god passform. Ein må også vera oppmerksam på at dei forsterkingspanela ein vel å ha på lycraortosen ikkje gir så stor motstand at barnet «mistar» bevegelses-strategiar. Dette medfører at det jamleg må fylgjast opp om lycraortosen er passe i storleik, og når det er behov for ny, som forutset ein god dialog mellom foreldre og fagpersonar.

Fortsatt er det mange ubesvarte spørsmål og problemstillingar i høve bruk av lycraortoser. Denne studien kan vera utgangspunkt for nye studiar. Forskingsspørsmåla i denne studien kan for eksempel bli besvart ved å fylgja barna som nyttar lycraortose over eit lengre tidsrom. Lycraortoser blir brukt av mange barn og er eit kostbart otopedisk hjelpemiddel. Av den grunn er det viktig å vita meir om kven som har mest nytte av tiltaket. Det hadde vore ynskjeleg med ein større studie, med ei kontrollgruppe, altså ein RCT studie, for å forska meir både i høve motorikk, kroppshaldning, postural kontroll og verkands-mekansimane som det blir hevda at lycraortosen har. Det vil også behov for meir omfattande studiar med foreldre og andre omsorgspersonar si erfaring med bruk av lycraortoser, og kva som gjer at foreldre vel å fortsetja eller avslutta bruk av lycraortose.

Forsking på lycraortoser vil kunna ha stor betyding for klinisk praksis, både for dei som er med i vurderinga bak om barnet skal prøva ut lycraortose og terapeutar i klinisk praksis, men også for foreldre, om kven og kva kriterier som skal liggja til grunn for å prøva ut lycraortose.

## **ETTERORD**

Lars nyttar fortsatt lycraortose, men spasmane har blitt sterkare og lycraortosen gir ikkje lenger nok stabilitet for ryggen hans, og det er difor tatt mål til softbrace. Anna har ikkje gjort nytt forsøk med lycraortose ved ferdigstilling av masteroppgåva. Ole slutta å bruka lycraortose på sommaren etter at siste video-opptak var gjennomført. Hovudgrunnen til dette var at den nye lycraortosen hadde dårleg passform.

## 7 LITTERATURLISTE

- Aas RW, Hellem I, & Ellingsen KL. (2008). WHO's ICF. En nasjonal presentasjon. Stavanger: IRIS.
- Attard, J., & Rithalia, S. (2007). Physiological Effects of Lycra® Pressure Garments on Children with Cerebral Palsy. In Anand S. C, Mirafteb M & J. F. Kennedy (Eds.), *Proceedings of the 4th International Conference on Healthcare and Medical Textiles* (pp. 300-308). University of Bolton: CRC Press.
- Blackmore, A. M., Garbellini, S. A., Buttigieg, P., & Wells, J. (2006). A systematic review of the effects of soft splinting on upper limb function in people with cerebral palsy.
- Blair, E., Ballantyne, J., Horsman, S., & Chauvel, P. (1995). A study of a dynamic proximal stability splint in the management of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 37(6), 544-554.
- Burt, M. G. (2007). A Strapping Case Study. NDTA Network(January/February).
- Camp Scandinavia. (22.05.2014). from <http://www.campscandinavia.se/no/frames/prodframes.html>
- Camp Scandinavia. (06.04.2013). Sensory Dynamic Orthosis (SDO). from [http://www.campscandinavia.se/pdf/sdo\\_broschyr\\_2011\\_SE.pdf](http://www.campscandinavia.se/pdf/sdo_broschyr_2011_SE.pdf)
- Campbell, S. K., Palisano, R. J., & Orlin, M. N. (2012). *Physical therapy for children* (4th ed.). St. Louis, Missouri: Elsevier Saunders.
- Campell, S. K. (2012). The Child's Development of Functional Movement. In S. K. Campell, R. J. Palisano & M. N. Orlin (Eds.), *Physical Therapy for Children* (4 ed., pp. 37-86). St. Louis Missouri: Elsevier Saunders.
- Carlberg, E. B., & Hadders-Algra, M. (2005). Postural Dysfunction in Children with Cerebral Palsy: Some Implications for Therapeutic Guidance. *Neural Plast*, 12(2-3).
- Carlsen, K. (03.06.2014). [E-post: SDO statistikk ].
- Carlsen, K. (14.04.2016). [Utvikling av Elements Body - personleg meddeling].
- Carter, R. E., Lubinsky, J., & Domholt, E. (2011). *Rehabilitation Research* (4 ed.). St. Louis, Missouri: Elsevier Saunders.
- Corn, K., Imms, C., Timewell, G., Carter, C., Collins, L., Dubbeld, S., . . . Froude, E. (2003). Impact of Second Skin Lycra Splinting on the Quality of Upper Limb Movement in Children. *British Journal of Occupational Therapy*, 66(10).
- Cusick, B. (2006). Getting Down to the Bare Bones. NDTA Network, 13(2).
- Dirks, T., Blauw-Hospers, C. H., Hulshof, L. J., & Hadders-Algra, M. (2011). Differences between the family-centered "COPCA" program and traditional infant physical therapy based on neurodevelopmental treatment principles. *Phys Ther*, 91(9), 1303-1322. doi: 10.2522/ptj.20100207
- DMorthotics. (18.04.2016). How they work. from <https://www.dmorthotics.com/products/how-they-work/>
- Durham, S., Walmsley, S., Deana, L., Ghousayni, S., & Ewins, D. (2006). The effect of an elasticised lumbar support on symmetry and stability in standing in children with cerebral palsy. *Gait & Posture* 131-133, 24.
- Edelman, G. M. (1993). Neural darwinism selection and reentrant signaling in higher brain function. *Neuron* 10, 115-125.
- Edmondson, J., Fisher, K., & Hanson, C. (1999). How Effectiv are Lycra Suits in the Management of Children with Cerebral Palsy. *A.P.C.P. Journal*(March).

- Elliott, C., Reid, S., Hamer, P., Alderson, J., & Elliott, B. (2011). Lycra((R)) arm splints improve movement fluency in children with cerebral palsy. *Gait Posture*, 33(2), 214-219. doi: 10.1016/j.gaitpost.2010.11.008
- Elliott, C. M., Reid, S. L., Alderson, J. A., & Elliott, B. C. (2011). Lycra arm splints in conjunction with goal-directed training can improve movement in children with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*, 28(1), 47-54. doi: 10.3233/NRE-2011-0631
- Fallang, B., & Hadders-Algra, M. (2005). Postural behavior in children born preterm. *Neural Plast*, 12(2-3), 175-182; discussion 263-172.
- Fisher, K., Dabrowski, E., Backer, G., Thomas, R., Kraus, J., Mancin, C., . . . Pelshaw, C. (2010). Effect of a "SNUG" Sensory Dynamic Orthosis on Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy. Congress Lecture, 13th ISPO World Congress.
- Flanagan, A., Krzak, J., Peer, M., Johnson, P., & Urban, M. (2009). Evaluation of short-term intensive orthotic garment use in children who have cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther*, 21(2), 201-204. doi: 10.1097/PEP.0b013e3181a347ab
- Gajdosik, C. G., & Cicirello, N. (2001). Secondary conditions of the musculoskeletal system in adolescents and adults with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*, 21(4), 49-68.
- Gallahue, D. L., Ozmun, J. C., & Goodway, J. D. (2012). *Understanding Motor Development: Infant, Children, Adolescents, Adults (7 International edition ed.)*. New York: McGraw-Hill.
- Gracies, J. M., Fitzpatrick, R., Wilson, L., Burke, D., & Gandevia, S. C. (1997). Lycra garments designed for patients with upper limb spasticity: mechanical effects in normal subjects. *Arch Phys Med Rehabil*, 78(10), 1066-1071.
- Hadders-Algra, M. (2000a). The neuronal group selection theory: a framework to explain variation in normal motor development. *Dev Med Child Neurol*, 42(8), 566-572.
- Hadders-Algra, M. (2000b). The neuronal group selection theory: promising principles for understanding and treating developmental motor disorders. *Dev Med Child Neurol*, 42(10), 707-715.
- Hadders-Algra, M. (2010). Variation and variability: key words in human motor development. *Phys Ther*, 90(12), 1823-1837. doi: 10.2522/ptj.20100006
- Haugsbø, A., & Larsen, B.-I. (2004). ICF – ny internasjonal klassifikasjon av funksjon og helse. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*(19).
- Healthcare Improvement Scotland. (2013). *What is the clinical and cost effectiveness of dynamic elastomeric fabric orthoses (DEFOs) for cerebral palsy? (T. s. report, Trans.): Healthcare Improvement Scotland*.
- Heath, C., Luff, P., & Hindmarsh, J. (2010). *Video in qualitative research : analysing social interaction in everyday life*. Los Angeles, Calif.: Sage.
- Helsedepartementet. (2004). *Habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre– organisering og utvikling. (I-1098)*. Oslo.
- Helsedirektoratet. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge. (IS-1692)*. Oslo.
- Helsedirektoratet. (2010). *Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse - versjon for barn og ungdom (ICF-CY)*. Oslo.
- Hopkins, B., & Butterworth, G. (1997). *Dynamicak Approaches to the Development of Action*. In G. Bremner, A. Slater & G. Butterworth (Eds.), *Infant Development Recent Advances* (pp. 75-100). East Sussex: Psychology Press.

- Horak, F. B. (2006). Postural orientation and equilibrium: what do we need to know about neural control of balance to prevent falls? *Age Ageing*, 35 Suppl 2, ii7-ii11. doi: 10.1093/ageing/af1077
- Horak, F. B., Diener, H. C., & Nashner, L. M. (1989). Influence of central set on human postural responses. *J Neurophysiol*, 62(4), 841-853.
- Hylton, N. (21.02.2016). Dynamics Competence Center. from <http://www.dynamics-center.de/english/spio-input-orthosis.html>
- Hylton, N., & Allen, C. (1997). The development and use of SPIO Lycra compression bracing in children with neuromotor deficits. *Pediatric rehabilitation*, 1(2), 109-116.
- Hylton, N., & K.Schoos, K. (2007). Deep Preassure Sensory Input. SPIO Flexible Compression Bracing. NDTA Network.
- Jobskin. (16.04.2016). from <http://www.jobskin.co.uk/default.aspx?pageID=489>
- Jobskin. (18.04.2016). SDO Sensory Dynamic Orthosis: Product Description. from <http://www.jobskin.co.uk/default.aspx?pageid=507>
- Knox, V. (2003). The Use of Lycra Garments in Children with Cerebral Palsy: a Report of a Descriptive Clinical Trial. *British Journal of Occupational Therapy*, 66(2).
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju* (10 2007 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Law, M., & Darrach, J. (2014). Emerging Therapy Approaches: An Emphasis on Function. *J Child Neurol*, 29(8), 1101-1107. doi: 10.1177/0883073814533151
- Lisby, H., Læssøe, U., & Kissow, A.-M. (2011). *Bevægelse : en grundbog*. København: Munksgaard.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Massion, J., Alexandrov, A., & Frolov, A. (2004). Why and how are posture and movement coordinated? *Prog Brain Res*, 143, 13-27. doi: 10.1016/S0079-6123(03)43002-1
- Matthews, M., & Bridges, S. (2012). Does the use of dynamic elastomeric fabric scoliosis suits provide an improved and more user friendly option for early intervention in childhood scoliosis? *Scoliosis*, 7(Suppl 1):P3.
- Matthews, M., & Crawford, R. (2006). The use of dynamic Lycra orthosis in the treatment of scoliosis: A case study. *Prosthetics and Orthotics International*, 30(2), 174-181. doi: doi:10.1080/03093640600794668
- Matthews, M. J., Payne, C., Phys, D., & Watson, M. (2011). The Use of a Dynamic Elastomeric Fabric Orthosis to Manage Painful Shoulder Subluxation: A case Study. *American Academy of Orthotist and Prosthetists*, 23(3).
- Matthews, M. J., Watson, M., & Richardson, B. (2009). Effects of dynamic elastomeric fabric orthoses on children with cerebral palsy. *Prosthet Orthot Int*, 33(4), 339-347. doi: 10.3109/03093640903150287
- Matthews, M. J. A., & Smith, M. B. (2012). Is the Future of Spinal Bracing for the Child with Neuropathic Onset Scoliosis Rigid - A Timeline of Development? *JACPOC*, 18(3).
- Matthews, M. J., Watson, M., & Richardson, B. (2009). Effects of dynamic elastomeric fabric orthosis on children with cerebral palsy. *Prosthetics and orthotics international*, 33(4).
- McEwen, I. (2009). *Writing Case Reports. A how-to manual for clinicians* (I. McEwen Ed. 3 ed.). Alexandria, Virginia: American Physical Therapy Association.
- Morris, C., Bowers, R., Ross, K., Stevens, P., & Phillips, D. (2011). Orthotic management of cerebral palsy: recommendations from a consensus conference. *NeuroRehabilitation*, 28(1), 37-46. doi: 10.3233/NRE-2011-0630

- Morris, C., & Condie, D. (2008). *Recent Developments in Healthcare for Cerebral Palsy: Implications and Opportunities for Orthotics*. Report of a meeting held at Wolfson College, Oxford, 8-11 September 2008.
- NAV. (24.05.2014). *Ortopediske hjelpemidler*. from <https://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/For+voksne/For+voksne/Ortopediske+hjelpemidler.1073743411.cms>
- Nicholson, J. H., Morton, R. E., Attfield, S., & Rennie, D. (2001). *Assessment of upper-limb function and movement in children with cerebral palsy wearing lycra garments*. *Dev Med Child Neurol*, 43(6), 384-391.
- Ortopediservice. (13.04.2014). from <http://www.ortopediservice.no>
- Palisano, R. J., Campell, S. K., & Harris, S. R. (2012). *Evidence-Based Decision Making in Pediatric Physical Therapy*. In S. K. Campell, R. J. Palisano & M. N. Orlin (Eds.), *Physical Therapy for Children* (4 ed., pp. 1-36). St. Louis Missouri: Elsevier Saunders.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: integrating theory and practice* (4th ed.). Los Angeles: Sage.
- Pedersen, A. V. (2004). *Motorisk kontroll*. In H. Sigmundsson & M. Haga (Eds.), *Motorikk og samfunn*. Oslo: Sebu forlag.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research. Generating and assessing evidence for nursing practice* (9 ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pran, F. (2007). *ICF-et felles språk for funksjon*. *Fysioterapeuten*(7).
- Rathinam, C., Bridges, S., Spokes, G., & Green, D. (2013). *Effects of Lycra Body Suit Orthosis on a Child With Developmental Coordination Disorder: A Case Study*. *JPO: Journal of Prosthetics and Orthotics*, 25(1), 58-61 10.1097/JPO.1090b1013e31827b35946.
- Regional plan for utvikling av habilitering i Helse Midt-Norge*, (2013).
- Rennie, D. J., Attfield, S. F., Morton, R. E., Polak, F. J., & Nicholson, J. (2000). *An evaluation of lycra garments in the lower limb using 3-D gait analysis and functional assessment (PEDI)*. *Gait & posture*, 12(1), 1-6.
- Rojas, A., Weiss, M., & Elbaum, L. (2008). *The Effect of TheraTogs on the Gait of a Child with Cerebral Palsy: A Case Study*. Paper presented at the FIU Honors College Annual Research Conference, April 2008, Miami FL.
- Schmidt, R. A., & Lee, T. (2011). *Motor Control and Learning. A Behavioral Emphasis* (5 ed.).
- SecondSkin. (01.05.2014). from <http://www.secondskin.com.au/>
- SecondSkin. (23.04.2016). *Body Splint*. from <http://www.secondskin.com.au/Content/Products/Dynamic-Splints/Body-Splint>
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. H. (2012). *Motor Control: Translating Research into Clinical Practice* (4 ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sigmundsson, H., Leversen, J., & Haga, M. (2014). *Læring av ferdigheter - erfaringsbasert seleksjon*. In H. Sigmundsson (Ed.), *Læringsvansker* (1 ed.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Sigmundsson, H., & Pedersen, A. V. (2000). *Motorisk utvikling : nyere perspektiver på barns motorikk*. Oslo: SEBU forlag.
- Sosial og Helsedirektoratet. (2004). *ICF : internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse : norsk brukerveiledning* (K. AS, Trans.). [Trondheim]: Artikkeltrykkeriet.
- Spio. (23.04.2016). *About SPIO Stands Alone*. from <http://www.spioworks.com/pages/about>
- Thelen, E. (1995). *Motor development. A new synthesis*. *Am Psychol*, 50(2), 79-95.

- Thelen, E., Corbetta, D., & Spencer, J. P. (1996). Development of reaching during the first year: role of movement speed. *J Exp Psychol Hum Percept Perform*, 22(5), 1059-1076.
- TheraTogs. Caregiver's Frequently Asked Questions (FAQ). from [http://theratogs.com/wp-content/uploads/2014/02/FAQ\\_Caregiver\\_April2014.pdf](http://theratogs.com/wp-content/uploads/2014/02/FAQ_Caregiver_April2014.pdf)
- TheraTogs. (28.05.2016). How TheraTogs Work. from <http://theratogs.com/science/how-work/>
- TheraTogs. (23.04.2016). Science of TheraTogs: Biomechanics. from <http://theratogs.com/the-science-of-theratogs-biomechanics/>
- TheraTogs. (23.04.2016). TheraTogs Benefits & Outcomes. from <http://theratogs.com/about/theratogs-benefits-outcomes/>
- Whiting, H. T. A. (1996). Symposium introduction : co-ordination.
- WHO, W. H. O. (2010). Norsk utgave av ICF-CY.
- WMA Declaration of Helsinki. (2008). . Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. from <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- World Health Organization. (2004). ICF: norsk brukerveiledning: internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse. Trondheim: KITH.
- World Health Organization. (2012). Implementing the merger of the ICF and ICF-CY. from <http://www.who.int/classifications/icf/whoficresolution2012icfcy.pdf?ua=1>
- Wynne, J., Corriea, A., Matthews, M., Marquardt, K., & Dingham, R. (2010). Acceptance and Outcomes of the Dynamic Elastomeric Fabric Wrist Hand Orthosis in the Pediatric Population. Paper presented at the 13th ISPP World Congress, Leipzig



## 8 VEDLEGG

### Vedlegg 1: Svar frå REK



<b>Region:</b> REK vest	<b>Saksbehandler:</b> Trine Anikken Larsen	<b>Telefon:</b> 55978497	<b>Vår dato:</b> 11.11.2014	<b>Vår referanse:</b> 2014/1628/REK vest
			<b>Deres dato:</b> 23.09.2014	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Liv Inger Strand  
Institutt for global helse og samfunnsmedisin

#### 2014/1628 Dynamisk Lycra Ortose ved patologisk forseinka motorisk utvikling

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest) i møtet 23.10.2014. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

**Forskningsansvarlig:** Universitetet i Bergen  
**Prosjektleder:** Liv Inger Strand

#### Prosjektomtale (revidert av REK):

*Dette mastergradsprosjektet har som formål å systematisk undersøke om Sensory Dynamic Orthosis (SDO) fører til endring i motoriske ferdigheter, og i tillegg få mer kunnskap om foreldrene og barnehagepersonale sine erfaringer med forsinket motorisk utvikling og systematisk utprøving av lycraortose. Lycraortoser er laget i et elastisk pustende lycrastoff som gir en kroppsnær passform, men som ikke er komprimerende. Bakgrunnen for å utvikle ortosen var å gi barna bedre postural holdning, stabilitet og biomekaniske forhold for å fremme motorisk funksjon. To barn, deres foreldre og et utvalg av personale i barnehagen skal bli inkludert i studien. Barnet vil bli filmet ved første gangs bruk av SDO, og etter å ha brukt den i to og fire måneder. Barnet vil bli filmet med og uten SDO, ved disse tre tidspunktene. Etter fire måneders bruk av SDO vil det bli gjennomført et foreldreintervju og et intervju med barnehagepersonellet, for å få del i deres erfaring med bruk av SDO. Intervjuene vil bli tatt opp på lydfil.*

#### Vurdering

*Er prosjektet søknadspliktig etter helseforskningsloven?*

Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger. Medisinsk og helsefaglig forskning defineres som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom", jf. helseforskningsloven § 4 bokstav a. Slike prosjekter må behandles av REK.

Formålet med prosjektet er systematisk å undersøke om Sensory Dynamic Orthosis (SDO) fører til endring i motoriske ferdigheter, og få mer kunnskap om foreldrenes og barnehagepersonellets erfaring med bruk av SDO. Komiteen mener at formålet med prosjektet ikke vil være å fremskaffe ny kunnskap om helse og sykdom, og prosjektet derfor ikke er søknadspliktig etter helseforskningsloven. Prosjektet skal derfor ikke behandles av REK.

Det gjøres imidlertid oppmerksom på at prosjektet må meldes til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) for klarering av prosjektet.

**Besøksadresse:**  
Armauer Hansens Hus (AHH),  
Tverrflyøy Nord, 2 etasje, Rørn  
2B1 Haukelandsveien 28

**Telefon:** 55975000  
**E-post:** rek-vest@uib.no  
**Web:** <http://helseforskning.etikk.uib.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK vest og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK vest, not to individual staff

**Vedtak**

*Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde og søknaden skal derfor ikke behandles av REK.*

**Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Ansgar Berg  
Prof. Dr.med  
Komitéleder

Trine Anikken Larsen  
førstekonsulent

**Kopi til:** [postmottak@uib.no](mailto:postmottak@uib.no)

## Vedlegg 2: Svar frå NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårtages gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47 55 58 21 17  
Fax: +47 55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr: 985 321 884

Liv Inger Strand  
Institutt for global helse og samfunnsmedisin Universitetet i Bergen  
Postboks 6165  
5892 BERGEN

Vår dato: 15.12.2014

Vår ref: 40735 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.11.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

40735

*Bruk av Dynamisk Lycraortose hos førskolebarn med patologisk forsinket motorisk utvikling - en casestudie*

*Behandlingsansvarlig*

*Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder*

*Daglig ansvarlig*

*Liv Inger Strand*

*Student*

*Siv Helen Lundal*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.09.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Siv Helen Lundal [sivhelu@gmail.com](mailto:sivhelu@gmail.com)

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices*

*OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. [nsd@uo.no](mailto:nsd@uo.no)*

*TROMSØ: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47 73 59 19 07. [kyrr.svarsa@svt.ntnu.no](mailto:kyrr.svarsa@svt.ntnu.no)*

*TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47 77 64 43 36. [nsdmas@svt.uib.no](mailto:nsdmas@svt.uib.no)*

### **Vedlegg 3: Forespørsel om deltaking i forskingsprosjektet**

*«Bruk av Dynamisk Lycra Ortose hos førskulebarn med patologisk forseinka motorisk utvikling – ein multiple case studie»*

*Studien vil utgjere ei masteroppgåve i Helsefag, studieretning fysioterapivitenenskap og er i regi av Universitetet i Bergen (UiB).*

**Prosjektleder:** Masterstudent Siv Helen Lundal

**Veileddarar:** Professor Liv Inger Strand

Professor Målfrid Råheim

*Bakgrunn og føremål:*

*Sensory Dynamic Orthosis (SDO) er eit produkt som Habiliteringstenesta for barn og unge i Ålesund har anbefalt for pasientar sidan 2010. Dette masterprosjektet har som formål å systematisk undersøkje om SDO fører til endring i motoriske ferdigheter, og i tillegg få meir kunnskap om foreldrene og personale i barnehagen si erfaring med bruk av SDO. Studien skal inkludera 2 barn i førskulealder, deira foreldre og eit personale frå barnehagen som kjenner barnet godt.*

*Dette er difor ein forespørsel til både dykk som foreldre og til barnet, om de ynskjer å delta i studien for å undersøkje om SDO har innverknad på motoriske ferdigheter hos barnet, og kva erfaringar de som foreldre med bruk av SDO.*

*Bakgrunnen for at dykkar barn er vald og blir førespurt om å delta i studien, er at barnet har behov for tiltak og behandling utover generell motorisk stimulering. Utprøvinga av SDO følgjer vanlig prosedyre, sjølv om effekten og erfaringane med drakta blir undersøkt meir systematisk enn elles.*

*Dette er og ein forespørsel til barnehagepersonell om å delta i studien, for å fanga opp erfaringar med bruk av SDO.*

*Kva inneber studien?*

*Studien inneber at barnet vil bli filma ved første gangs bruk av SDO, og etter å ha brukt den i 2 og 4 månader. Barnet vil bli filma med og utan SDO, ved desse tre tidspunkta. For å ta bort eventuelle feilkjelder under bevegelsesanalysen, vil SDO vera skjult under andre klede. Filmopptaket vil bli gjennomført i trygge og vante omgjevnader for barnet, og på eit tidspunkt der barnet er vaken og opplagt.*

*Etter 4 månaders bruk av SDO vil det bli gjennomført eit foreldreintervju og eit intervju med barnehagepersonell, for å få del i dykkar erfaring med bruk av SDO. Intervjuet blir tatt opp på lydfil.*

*Mogelege føremoner og ulemper:*

*Studien vil ikkje føra til ulemper eller ubehag for den som deltek i studien, utover den tid det tek å delta. Det vil ikkje medføre økonomiske utgifter å delta i studien, utover eventuelle reiseutgifter til og frå undersøkinga.*

*Frivillig deltaking:*

*Det er frivillig å ta del i studien. Dersom du ønskjer å ta del, underteiknar du samtykkeerklæringa på siste side. Om du seier ja til å vera med no, kan du seinare trekkje tilbake samtykket ditt utan at det påverkar behandlinga di elles. Dersom du seinare ønskjer å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakta:*

*Siv Helen Lundal tlf. 990 37 089*

*Personvern:*

*Opplysningar som vert registrert om barnet ditt er: Alder, kjønn og diagnose.*

*Det er berre personar med løyve og som er knytt til prosjektet som har tilgang til videoane og intervjumaterialet, og berre desse som kan finna tilbake til deg. Personopplysningar og forskingsmaterialet (videoar og lydopptak), vil bli lagra på kryptert område på PC etter Universitetet i Bergen sine retningsliner for oppbevaring av denne type forskingsmateriale. Forskingsmaterialet vil ikkje vera tilgjengeleg for andre enn dei som er knytt til prosjektet. Alle som er involvert i forskingsprosjektet har teieplikt.*

*Utlevering av materiale og opplysningar til andre:*

*Dersom du seier ja til å ta del i studien, gjev du også ditt samtykke til at videoopptak blir vist til ein anna fysioterapeut, som blir medarbeidarar i prosjektet i tillegg til rettleiarane.*

*Videoopptaka blir analysert av prosjektleiar og denne fysioterapeuten som har lang erfaring i behandling av barn, men som ikkje kjenner barnet.*

*Rett til innsyn og sletting av opplysningar og data:*

*Dersom du seier ja til å vere med i studien, har du rett til å få innsyn i kva opplysningar som er registrert om deg. Du har vidare rett til å få korrigert eventuelle feil i dei opplysningane vi har registrert. Dersom du trekkjer deg frå studien, kan du krevje å få sletta innsamla data.*

*Det er ingen interessekonfliktar knytt til studien.*

*Informasjon om utfallet av studien:*

*Deltakaren kan om ynskjeleg få informasjon om resultatata av studien, og eventuelt få masteroppgåva når den føreligg.*

## Vedlegg 4: Samtykke til deltaking i studien

**«Bruk av Dynamisk Lycra Ortose hos førskulebarn med patologisk forseinka motorisk utvikling – ein multiple case studie»**

*Eg har lese informasjonsskrivet og er villig til å ta del i studien*

-----  
*(Barnets namn)*

-----  
*(Signert av føresette, dato)*

-----  
*(Signert av barnehagepersonell, dato)*

*Eg bekreftar at eg har gjeve informasjon om studien*

-----  
*(Signert av prosjektleiar, dato)*

## Vedlegg 5: Løyve om bruk av bilete frå Jobskin

E-post korrespondanse

**From:** Siv Helen Lundal [mailto:sivhelu@gmail.com]

**Sent:** 01 May 2014 15:46

**Subject:** Question about permission to use picture from your website

I am working as a physical therapist at a center for disabled children in Ålesund, Norway. We started recommending Lycra Orthosis from Jobskin for our children 3 years ago.

I am also a master student in Science of Physical Therapy at the University of Bergen. In my master's thesis I am going to write a case study about Lycra Orthosis, which include two children. I am currently preparing the protocol paper before I can start the research. Lycra Orthosis are quite new here in Norway, so to illustrate what this kind of Orthosis is, I would kindly ask for permission to use a few picture from your webpage. I have copied the pictures I want to use below.

Could you please confirm if I am able to use the images for my protocol/thesis?

I look forward to hearing from you shortly.

Best regards

Siv Helen Lundal

Vegsundstranda 6

6020 ÅLESUND-NORWAY

**From:** Michelle wright [michelle.wright@jobskin.co.uk](mailto:michelle.wright@jobskin.co.uk)

**To:** Siv Helen Lundal <sivhelu@gmail.com>

**Sent:** 2.mai 2014 kl 12.45

**Subject:** RE: Question about permission to use picture from your website

Dear Siv Helen,

Thank you for your email below asking us for permission to use some of our images from our website. I have spoken to our sales manager about this and she has agreed you can use the images as requested but would you be able to send us a copy of your thesis please preferably in English if possible as this is something that is of interest to us.

Many thanks.

Kind Regards

Michelle

*Michelle Wright*

*Administration Facilities Manager Jobskin Ltd*

*Unit 13a Harrington Mill Leopold Street Long Eaton Nottingham NG104QG*

*T: 0115 9734300; F: 0115 9733902; E: [michelle.wright@jobskin.co.uk](mailto:michelle.wright@jobskin.co.uk); W: [www.jobskin.co.uk](http://www.jobskin.co.uk)*

## Vedlegg 6: Eksempel på video-analyse

Aktivitet	Tyngdepunkt/Nøkkelpunkt under støttelsesflate	Bevegelse av ekstremitetar	Columna/hovudet si stilling	Repetisjonar	Kontakt/samhandling	Lydproduksjon	Terapeuten sine hender/støtte	Skildnad utan og med SDO
Rygg liggande	Stor under støttelsesflate. Hypoton.	Armane ligg i 90 gr abd. Ingen samling av armar mot midtlinja (hand – hand koordinasjon). Ve hand open, høg hand knytt. Beina ligg i ro, skjer litt bev i tær. Komme ein liten spasme -> innrot bein og flex høg alboge	Hovudet rotert mot høgre. Reklineret nakke.  Når han snur hovudet mot venstre -> spasmer bein og armar.	Ingen (få)	Noko kontakt akkurat ved fasilitering over til mageliggande.	Lagar noko lydar og får respons frå vaksne.  Djupe pust	Fasiliterer guten lett, men er tydeleg på kvar guten skal når han blir bevega frå RL til ML over ve. side. F skyv han over ved å leggja ei hand på høg hofte. Når han er kommen over i ML blir ve arm plassert fram, samt høgre arm som ligg under magen. Guten er ikkje aktiv sjølv. Det er ingen spastisitet å sjå i rulla.	Mindre ustabil enn utan SDO, dvs noko meir kontakt med underlaget.  Mindre massebevegsar  Minus spastisitet i rulla
Mageliggande	Tyngdepunktet cranialt, rundt proximale sternum.  Ligg med full under støttelsesflate strak på matta og vekslar med mindre flate når hovudet blir løfta til å støtta på lår, mage, bryst og underarmar,	Lett lukka til at Opnar fingrane. Abd armar, Underarm lagt i midtstilling og abduserer tomme, for å kunne kjenne leike. Klarer ikkje å frigjere for å ta leike. Bevegar høgre fot meir enn venstre.	Hovudet venst mot høg, reklineret nakke. Snur etterkvart hovudet mot venstre. Hovudrot -> spasmer  Rett col?	Fleire. Kort varigheit i aktiv stilling, men også kort kvileperiode før han vil opp igjen.	Er interessert i leike og gir den blikkontakt, igjen kort tid.  Ass nyttar pappfisken til å få opp-merksomhet og få han til å løfta hovudet.  Lang responstid	Lagar lydar og får respons	Terapeut snur hovudet mot venstre – tilfeldig?	Mindre ustabil enn utan SDO, dvs noko meir kontakt med underlaget.  Mindre massebevegsar  Held hovudet meir i midtstilling.
Knestående ved kasse	Stor støtteflate med hovud, underarm, mage og kne.	Fingrane ekstendert/opne hender .	Reklineret nakke, vanskar med hovudkontroll Lateralflekerer hovudet til høg. Open munn. Kan få hovudet fram frå ext stilling. Ser ein del i taket.	Få.	Er interessert i assistent og ser på henne. Blikkontakt. Kort varigheit. Smiler når pappfisken kjem  Lang responstid	Lagar lydar	Mykje handtering av hovudet for å hindre stor ekstensjon. F stabiliserer hofter med hendene, nyttar skulder for å ta imot hovudet. Ass stabiliserer albogar og hjelper til med hovudet.	Hovudet oftare i midtstilling. Mindre reklinasjon i nakken  Mindre hovudstøtte frå F og ass. Mindre støtte underarm av F og ass.
På terapiball	Stor under støttelsesflate pga ballen. Tyngdepunktet justert lenger caudalt pga utgangsstilling i skrå.	Får fiksasjonspunkt begge underarmane ved at terapeut og assistent held. Ikkje aktiv skulderboge. Lite aktivitet i underekstremitet, mykje mot plantarfleksjon i ankel. Fot-fot kontakt. Innrot bein. Opnar fingrane.	Reklineret/ekstendert til flektert ned mot ballen  Følger leike litt mot sidene og rett fram.	Vesentleg fleire aktiv oppreising av hovudet mot underlaget.	Kontakt med assistent, møter blikket og responderer på kos.  Lang responstid	Lagar lydar, men ikkje noko bø-bø, ma-ma, pa-pa  Djupe pust	F stabiliserer ve arm og baken/bekken samt bein. Ass stabiliserer høg alboge	Held hovudet i aktiv stilling lenger og kortare opphald mellom kvar aktiv stilling.



## Vedlegg 7: Intervjuguide

### Lykraortosen

- Kor mange timar brukar barnet lycraortosen?
- Korleis opplevest det å få lycraortosen på/av barnet?
- Korleis blir passforma til ortosen opplevd?
- Praktiske konsekvensar?

### Barnet sine reaksjonar på lycraortosen

- På kva måtar påverka bruk av lycraortose kvardagen til barnet?
- Hadde barnet nokre kropplege reaksjonar på lycraortosen (merker, sirkulasjon, temperatur, mage, søvn, mat)

### Handtering, motorikk, kontakt

- Korleis er barnet å handtera med og utan lycraortose? Kan du gi nokre døme?
- Er det endring i kor mykje hjelp eller støtte barnet treng? I så fall kan du gje døme korleis dette artar seg?
- Endra barnet kroppshaldning? I så fall, korleis vil du beskriva denne endringa?
- Gav lycraortosen endring av motoriske ferdigheter?
  - På kva måte har det motoriske endra seg? Kan du gi døme på dette? (Positivt/negativt)
  - Har barnet fått nye ferdigheter? Kva ferdigheter? Beskriv.
  - Har barnet tapt ferdigheter? Kva ferdigheter? Beskriv.
- Påverka lycraortosen barnet i kontakt med andre barn, omsorgspersonar? I så fall på kva måtar? Døme?
- Påverka lycraortosen deltaking med andre barn, endring i leik, samling, samhandling? I så fall, på kva måtar? Kan du gi døme på dette?

### I ettertid:

- Har de gjort dykk nokon tankar i høve den informasjonen som de fekk i forkant? Skulle den vore formidla på ein annan måte? Var det manglande informasjon?
- Er det noko med sjølve lycradrakta som kunne vore annleis?
- Har de nokon tankar om tidspunktet som lycradrakta blei introdusert for dykk?
- Er det noko de vil formidla til slutt, som ikkje har vore omtal/spurt om

## Vedlegg 8: Eksempel på transkripsjon av eit intervju

- I Ja, då eh har eg med meg P o så er assistent og spesialpedagog, eller iallfall pedagog og (P: assisterande styrar e) assisterande styrar og (P: mm) og så
- P spesial ja, e har ansvar for det spesialpedagogiske arbeidet
- I ja, og så har du ekstra timar for han Ole (P O: ja) ja. Eh, å da så da dreie seg om nå da e bruk av lycradrakt. Eh å då har eg løst å så hørra ka de erfaringar og ka tankar de har gjort dåken i barnehagen, her.. i forhold te han Ole. Eh, ..eg snakkte med mor og då seie hu at då tar dei på lycradrakten heima (P O:ja) eh, bruka de å så ta av og på lycradrakten nåken gonger i barnehagen?
- P Eh, nei det trur eg me, aldri har gjort (I: nei) nei, han he havt den på seg frå han kom te en fær. (I: ja, )(forsiktig) «mm»
- I Eh, e da noko sånn så de tenke at han e, ja, eh,.. e har han noko sånne, uff nå stod da heilt stillt her. Eh (ler) men eh, eh om han lycra..ortosen påvirka han på nåke slags vis, positivt eller negativt? Har han , gjer han noko uttrykk for at han vil ha han av, eller?
- P Eh, egentlig så he me, he en vore veldig, aakseptert den frå egentlig frå første, stunden han hadde en på seg (I: mm) ja. Det, me he ikkje opplevd noko sånn at han vil ha en tå seg, (I: nei), nei. Det he me, he me ikkje, men, han he egentlig ikkje vvist noka spesielt ubehag, (I: nei) over å han en på seg. (I: (på innpust) «ja») Men klart me ser no, me hno sett nytta, e der (I: ja) ja (I: (på innpust) «ja»
- I Når du seie nytte, ka tenke du, på då? (P O: mm)
- P Nei me, me ssær no det at'n he, eller at'n he en bbære haldning i opprett, posisjon (I: mm) han blei meir på en måte, i staden for å ha den litt framoverbøyde eller litt, ja så blei en meir , han blei meir, opprett (I: mm) i, i, i rakare i (med trykk) «ryggen» (I: ja) for å sei det sånn. Og så sånn etter kvart så merka me det at'n, balansen, me merka på balansen at den va-vart beire (I: ja) mm.
- I Balansen? Ka (P O: han blei ikkje så) kan du forklara?
- P Ja, han han blei kje, ja, an, dett ikkje så mykje (I: m-m) mm, han e kje sånn, veit ikkje koss eg ska sei det men, han e ikkje så eh s-slengete eller sånn eh - dårlig ord – men, ja (I: l-lealaus?) ja (I: vinglite?) ja, han e mindre, han e meire, på ein måte meir s-satt, meir, ikkje den, ikkje den lealause så du, så du sei ja, (på innpust) «ja». Det merka me.. veldig godt. (I: mm) mm
- I E da nokon sånn forskjell inne og ute? (P O: smattar med tunga) Kreve da, e da forskjell så ka da blir krevd av balanse inne og ute? (P O:Ja!) tenke du på da?
- P Sjølv sagt, det e det, ja. Det krev større balanse ute, og, og me merka vel bbest inne e-effekten tå, tå lycradrakta. Før ute blir det kanskje meir den dærre litt s-n-snuble,.. ja, det e no ujevnt terreng (I: mm) ja, så, så eh men klart der au merka du nå at'n, han e no ein bære virkning, han e, han e meir stødig ute au (I: Ja) men me merka kanskje endå meir inne, i forhold (I: (nesten lydlaust) mm) te dei bevegelsane (I: ja) som han har
- I Det blir vel litt forskjell i forhold te kor mykje kler han har på seg og å? (P O: ja) og skotøy (P O: ja) eller fottøy (P O: hvertfall sko, mm) ja,
- P det merka du når du he på seg stølar og vintersko, så, så e det dårligere balanse, endå meir (I: ja) meir snubbling (I: (på innpust) ja) mm, men det e naturlig (på innpust) «ja».
- I Og møkje kaldt har da vært så
- P Ja. Det he vore veldig mykje regnkle, støvla å mykj, ja, mykje klee, lag på lag
- I ja, så de har kje fått sitt han ute, egentlig med (P O: nei) sommarkler å me..?
- P he vel hatt joggesko nokken daga, men eh, kan kje sei det at i e, ja, det har vore så mykje at'n kan på en måte, kan forklare noko.. ja, ikkje sett noko verkning då, dem to dagan
- I men detta med at han har fått bere balanse inne (P O: mm) eh, e da noko andre ting og så har, eh, da har vore konsekvens for? når du tenke litt på detta her med hjelm.
- P Ja, ja hjelmen bruke han nesten ikkje lenger, (I: mm) og det, og det e nå ein konsekvens av at han dett minder, og da treng'e'n mindre hjelm, og klart det med å sleppe hjelm kan nå. au være en måte å, å, ja, i forhold te bevegelse og, og, ja både det å syn, e i forhold te å orientering og (I: ja) mm
- I Dette med kor han holde håve sitt, merka de nåke, e da nåke, så har skjedd der?
- P Han holde det no veldig(utydelig) «m, eh haue litt på... m» te sia, på skrå kan en sei (I: mm) og det e eh, og litt bakover, og det, det eh gjær en ikkje så mykje no. (I: nei) han he fått meir, meir den, den.. rake, eller den (I: strekk) ja (I: bak i nakken) ja, strekk bak i nakken. Eh, endå så he en det på sio, men det e, ja, det e kje så mykje, så det va før den (I: ja)
- I Eh, (pause) de ser han jo då sjølsagt ikkje utan lycradrakt her i barnehagen? Så då må du liksom berre tenka tilbake (begge ler) (P O: mm) på kossen da va, sånn, viss du tenke sånn håndtering, ka støtte han treng, eller ka støtte han bruka sjølv (P O: mm) e der nåke ..?
- P Eh ja, tidligere så, så måtte no me vaksne vera veldig tett på, (I: mm) før at då va det, d det va det meir ustødig og meire, meire at'n kunne dette (I: mm) no, no treng du ikkje ha den, no e me vaksne mykje, ja me kan trekke oss lenger vekk, me treng (I: mm) ikkje være tett, tette oppfølginga, før det at'n, sjølv om han, han he meir kontroll når han dett (I: mm) han styre meir den, han kan, når han spring for eksempel, så kan en, ja visst det en merka det at no e eg litt ute å kjøyre eller at det går litt for fort eller nokå (I: mm) så slenge en seg ned på knena, så det e litt meir, kontrollert, tå seg sjølv (I: ja) mm. Å en he, å en kan ta seg meir, viss en set på golvet å møsse litt balansen så, så så tek en seg før, å en retta seg opp igjen (I: ja).mm ja,

## Vedlegg 9: Utstyr som blei nytta til Lars og Ole

Lars:

Pappfisk, Innowalk, arbeidsstol



Utsparra kasse 40 cm høg (privat bilde)



Aktivitetstavla (privat bilde)

Ole:

Hylle som stod ut frå veggen ved vindaugskarmen, oppdelt i to seksjonar, med 3x2 skuffer nedst og 1x2 hyller oppå, som kassa passa inn i.



Klatrehuset. På golvet inntil klatrehuset låg ei stor halvmåneforma 5 cm tjukk, mjuk gymnastikkmatte. (privat bilde)



Fletta korg/kasse, omlag 40x40x40 centimeter. (privat bilde)



Runde puter, om lag 30 centimeter i diameter og 20 centimeter høge. (privat bilde)



Leikehuset (privat bilde)