



”Du kommer på nivå med alle andre”

Pasienter med ryggmargsskade sine erfaringer med å gå med gangroboten Ekso.

Gunn-Kristin Knudsen

**Mastergradsoppgave i helsefag, studieretning klinisk
nevrologisk fysioterapi, fordypning voksne**

Institutt for helse- og omsorgsfag Det helsevitenskapelige
fakultet UiT Norges arktiske universitet

Dato 07.05.14

Antall ord 24 777

Forord

Arbeidet med denne oppgaven nærmer seg slutten og det er med blandede følelser jeg setter siste punktum. Arbeidet med oppgaven har vært både spennende og krevende og jeg har mange å takke for at den endelig er i havn.

Først og fremst vil jeg takke informantene som stilte opp i studien og som åpenhjertig delte av sine erfaringer med Ekso. Uten dere hadde det ikke vært mulig å gjennomføre denne studien. Jeg håper min fremstilling samsvarer med og ivaretar deres meninger og erfaringer. Videre vil jeg takke de som har bidratt i rekrutteringsarbeidet for at de tok seg tid til dette i en travel hverdag.

En spesielt stor takk går til min veileder, førsteamanuensis Britt Normann, som har vært til uvurderlig hjelp og støtte med konstruktive tilbakemeldinger og oppmuntrende ord når jeg har stått fast og fortvilt over oppgaven. Uten din hjelp hadde jeg ikke kommet i mål. Jeg benytter også anledningen til å takke mine kolleger ved Sunnaas Sykehus for deres støtte, oppmuntring og tålmodighet gjennom hele studietiden.

Masteroppgaven er et produkt av to års intense studier. Ansatte og medstudenter ved Universitet i Tromsø har bidratt til en fantastisk studietid som overgikk alle forventninger og som jeg ikke ville vært foruten. En stor takk til gjengen i ”Ørneredet” for gode middager og fine samtaler, dere fikk Tromsø til å føles som hjemme. En spesiell stor takk til ”perioodesamboer” Silje Storlid for fine turer, interessante diskusjoner og oppmuntring når det stod på som verst..

Font til etter og videreutdanning skal ha takk for bidrag til gjennomføring av studiet.

Til slutt vil jeg rette en stor takk til familie og venner som har holdt ut og støttet meg når jeg har vært lite tilstede og vært dårlig til å holde kontakten. Jeg gleder meg til å tilbringe mer tid sammen med dere.

Gunn-Kristin Knudsen

Oslo, Mai 2014

Sammendrag

Bakgrunn: Den generelle bruken av robotteknologi innen nevrologisk fysioterapi og rehabilitering er økende og gangroboten Ekso fra EksoBionic er blitt tatt i bruk i Norge. Det er fra mange hold påpekt at brukererfaringer er en viktig del av kunnskapsbasert praksis, allikevel er det få studier som undersøker erfaringene med bruk av exoskeleton robotteknologi.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å få innsikt i hvordan pasienter med ryggmargsskader erfarer gange med Ekso, og undersøke hvordan disse erfaringene kan forstås i relasjon til nevrologisk fysioterapi

Materiale og metode: Semistrukturert kvalitativt forskningsintervju er valgt som metode og tre informanter med ulike utfall etter en ryggmargsskade er intervjuet etter gjennomført rehabilitering inkludert trening med Ekso. Det er gjennomført temabasert analyse som ledet fram til to hovedtema. Studien er forankret i en fenomenologisk hermeneutisk vitenskapstradisjon.

Resultater og funn: Sentrale tema i studien er forholdet mellom kropp og selv samt samhandlingen mellom menneske og robot. Informantenes historier er preget av kontraster på mange plan. Noen av kontrastene som fremheves er forskjellene mellom sittende og stående, følelse av å være fri og fastlåst samt kontroll versus mangel på kontroll. Bruk av Ekso synes å påvirke informantenes sense of ownership (følelse av eierskap), sense of agency (kilde til bevegelse), kroppsskjema og kroppsbilde (ubevisst og bevisst opplevelse av kropp-selv) og dermed the minimal self og the narrative self – altså forståelsen av seg selv i tid og rom. Informantene deler sterke historier knyttet til stående og gående med Ekso som noe helt annet enn bruk av andre ganghjelpemidler, samt til opplevelsen av at det er bedre å stå/gå, selv om bruk av rullestol er mer effektivt. Dette indikerer at både gange og bruk av rullestol innebærer noe mer enn å komme seg fra ett sted til ett annet og berører grunnleggende aspekter ved det å være mennesket. Informantenes historier om følelser som glede, økt verdighet, opplevelse av tap og savn vitner om et behov for at fysioterapeuter har et bevisst forhold til hvordan de tenker om, og forholder seg til pasienter som kroppssubjekter. Det peker videre på et behov for etisk refleksjon over bruk av høyt teknologiske hjelpemidler i nevrologisk fysioterapi.

Nøkkelord: Spinal cord injury, exoskeleton, Ekso, gange, levd erfaring, sense of ownership, sense of agency, the minimal self, the narrative self.

Abstract

Background: The general use of robotic technology is increasing within neurological physiotherapy and rehabilitation and the exoskeleton robot “Ekso” from EksoBionic has recently been introduced in Norway. Many sources point out that the user experiences are an important part of evidence-based practice, however there exist few studies that examine the experiences with the use of exoskeleton robotic technology

Purpose: The purpose of this study is to gain insight into how patients with spinal cord injuries experience walking with Ekso, and examine how these experiences can be understood in relation to neurological physiotherapy.

Materials and methods: Semi-structured qualitative research interviews were chosen as a method and three informants with different outcomes after a spinal cord injury were interviewed after completing rehabilitation including training with Ekso. A theme-based analysis was conducted and led to two main themes. The study is based on a phenomenological hermeneutic tradition.

Results and findings: Main themes in the study are the relationship between body and self, and the interaction between human and robot. The informants' stories are characterized by contrasts on many levels. Some of the contrasts highlighted are the differences between sitting and standing, a feeling of being free and bounded as well as control versus lack of control. The use of Ekso seems to affect the informants' sense of ownership, sense of agency, body-schema and body-image, and thus the minimal self and the narrative self - i.e. the understanding of themselves through time and space. The informants share powerful stories related to standing and walking with Ekso as something completely different from walking with other assistive devices, as well as a feeling that it is better to walk, although the use of a wheelchair is more effective. This indicate that both walking and the use of a wheelchair involves something more than getting from one place to another and touches fundamental aspects of being a human. The study demonstrates the need for awareness among physiotherapist of how they think about and relate to the patients as body-subjects furthermore it points to the need for ethical reflection upon the use of high-technological assistive devices in neurological physiotherapy.

Keywords: Spinal cord injury, exoskeleton, Ekso, walking, lived experience, sense of ownership, sense of agency, the minimal self, the narrative self.

Innholdsfortegnelse

FORORD	I
SAMMENDRAG	II
ABSTRACT	III
INNHALDSFORTEGNELSE	IV
1. INNLEDNING	1
1.1.PRESENTASJON AV PROBLEMOMRÅDET OG BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 HENSIKT OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	3
1.3 STRUKTUR I OPPGAVEN	3
2. RYGGMARGSSKADER OG FYSIOTERAPI	4
2.1 RYGGMARGSKADE OG KLASSIFISERING	4
2.2 REHABILITERING OG FYSIOTERAPI TIL PASIENTER MED RYGGMARGSSKADE	5
2.3 GANGFUNKSJON ETTER RYGGMARGSKADER; GANGROBOTER	6
3. TEORETISK REFERANSERAMME	8
3.1 GRUNNLEGGENDE FORSTÅELSE AV MENNESKET I FENOMENOLOGISK PERSPEKTIV.	8
3.2 PERSPEKTIVER PÅ SELVET.	10
3.2.1 THE MINIMAL SELF	11
3.2.2 THE NARRATIVE SELF	13
3.3 FORSTÅELSEN AV ANDRE MENNESKER	14
3.4 ETIKK	15
4. METODE	18
4.1 VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING	18
4.2 VALG AV FORSKNINGSDESIGN	18
4.3 UTVALG OG REKRUTTERING AV INFORMANTER.	19
4.4 FORBEREDELSE OG TILVIRKNING AV DATA	20
4.4.1 FORBEREDELSE	20
4.4.2. GJENNOMFØRING AV INTERVJUENE	21
4.4.3 BRUK AV LYDOPPTAGER	21
4.5 BEARBEIDELSE OG ANALYSE	22

4.5.1	TRANSKRIBERING	22
4.5.2	ANALYSE OG TEORETISKE PERSPEKTIVER	22
4.6	METODISKE OVERVEIELSER	24
4.6.1	FORSKE I EGET FELT	24
4.6.2	UTVALG	25
4.6.3	INTERVJUSITUASJONEN	25
4.6.4	ANALYSEARBEIDET	26
4.6.5	PÅLITELIGHET OG GYLDIGHET	27
4.7	ETISKE BETRAKTNINGER	28
5.	RESULTATER OG DRØFTING	30
5.1	KROPP, BEVEGELSE OG SELV	31
5.1.1	"PÅ NIVÅ MED ANDRE IGJEN" – OM KROPPSSTILLINGER, MULIGHETER OG FØLELSER	31
5.1.2	"DET VAR NOE JEG IKKE VISSTE JEG HADDE SAVNET" – OM AKTIVERING AV, TAP OG HÅP.	38
5.2	SAMSPILL OG MOTSTAND MELLOM MENNESKE OG ROBOT	46
5.2.1	"DU SITTE JO HELT FAST " -OM VÆRE LÅST OG FRI SAMTIDIG.	46
5.2.2.	"JEG VET DET IKKE ER JEG SOM GÅR, ALLIKEVEL ER DET DET" – OM Å BLI STYRT OG TA KONTROLL.	52
6.	OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE KOMMENTARER	61
	REFERANSER	64
	VEDLEGG	
	Vedlegg 1: Tiltrådning fra NSD	
	Vedlegg 2: Endringsmelding	
	Vedlegg 3 Informasjonsskriv	
	Vedlegg 4: Samtykkeskjema	
	Vedlegg 5: Intervjuguide	
	Vedlegg 6: Matrise	

1. Innledning

1.1. Presentasjon av problemområdet og bakgrunn for valg av tema

De seinere år har det vært et økende fokus på utvikling av høyteknologisk utstyr slik som roboter til bruk i rehabilitering etter skader og sykdom i sentralnervesystemet (CNS) Slikt utstyr er gjerne kun tilgjengelig i høyt spesialiserte rehabiliteringssentre. Eksempelvis finnes det roboter for trening av arm-håndfunksjon innen rehabilitering etter hjerneslag og cervikal ryggmargsskade (Cortes et al., 2013; Masiero, Celia, Rosati, & Armani, 2007), bruk av virtuelle rom er under utvikling for bruk i rehabiliteringsøyemed (Turolla et al., 2013) og gangroboter er utviklet for gjenvinning av gangfunksjon. Robot-assistert, kroppsvektavlastet, tredemølletraining har for eksempel vært kjent en tid for fysioterapeuter som arbeider i spesialiserte rehabiliteringssentre (Mehrholtz, Elsner, Werner, Kugler, & Pohl, 2013; Mehrholz, Kugler, & Pohl, 2012). Det siste på gangrobotfronten er exoskeleton roboter som ikke er avhengig av et trinsesystem eller tredemølle. Gangroboter som HAL (Cyberdyne Inc.), ReWalk (Argo Medical Technologies Inc.) og Ekso (ExoBionic), gjør det dermed mulig for personer med lammelser å spasere relativt fritt i omgivelsene. Disse roboten er foreløpig ikke godt nok utviklet til å kunne overta for en rullestol, og det påpekes at utviklingen er i et tidlig stadium (Mertz, 2012). I Norge har en av ”Spinalenhetene” tatt i bruk en av Nord-Europas første exoskeleton gangroboter for gange over gulv, og de er i ferd med å teste den ut i rehabiliteringen av personer som har pådratt seg lammelser etter en ryggmargsskade.

Å få en ryggmargsskade kan føre til forandringer i alle livets aspekter, fra et øyeblikk til det neste blir livet snudd på hodet og en må forsøke å orientere seg i et nytt liv (Cole, 2004; Dickson, Ward, O'Brien, Allan, & O'Carroll, 2011; Gill, 1999). I tillegg til bortfall av motorisk funksjon og sensibilitet nedenfor skadestedet i ryggmargen er det vanlig å få påvirkning av urinveier, fordøyelsessystemet, blodtrykk, lungefunksjon mm. I følge Harvey (2008) kan ca. 50 % av mennesker som får en ryggmargsskade gå. For noen av disse er gange den primære formen for mobilitet, mens andre på grunn av omfanget av sensomotorisk funksjon, bare går for trening eller spesielle oppgaver.

Å gjenvinne evnen til å stå og gå etter en ryggmargsskade er assosiert med bedret livskvalitet og det har hele tiden hatt en stor plass i nevrologisk rehabilitering (Hardin, Kobetic, & Triolo,

2013; Harvey, 2008; Rusk, 1977; Subbarao, 1991). For mange pasienter med ryggmargsskade forblir det et høyt mål å gjenvinne gangfunksjonen (Ditunno, Patrick, Stineman, & Ditunno, 2008; Putzke, Richards, Hicken, & DeVivo, 2002; Robinson, Shumway-Cook, Ciol, & Kartin, 2011; Sale, Franceshini, Waldner, & Hesse, 2012). Riggins et al. (2011) viser imidlertid i sin studie at det kan få negative konsekvenser dersom for stor del av rehabiliteringen fokuserer på å gjenvinne gangfunksjon og dette målet ikke oppnås. Negative konsekvenser som nevnes i denne studien er redusert livskvalitet og økt forekomst av depresjon. Flere studier tyder på at det er forskjeller mellom pasienter med ryggmargsskader og deres terapeuters forventninger til gjenvinning av gangfunksjon (Harvey, Adams, Chu, Batty, & Barratt, 2012). Det er videre til dels store forskjeller mellom hvordan personen med ryggmargsskade opplever egen situasjon og hvordan helsepersonell, familie og venner tror de opplever den (Carpenter, 1994; Hammel, 2007; Kalpakijan, Forchheimer, & Tate, 2008), noe som peker på et behov for bedre å forstå pasientenes erfaringer. Brukermedvirkning er nedfelt i bl.a. Pasientrettighetsloven (LOV-1999-07-02-63), Helsepersonelloven (LOV-1999-07-02-64) og Samhandlingsreformen (2011), og skal vektlegges og etterstrebes både på individuelt, system- og politisk nivå. I tillegg er brukermedvirkning/brukerkunnskap sentralt for kunnskapsbasert praksis (Kunnskapssenteret, 2011) som fysioterapi skal underbygges med (NFF, 2014).

Forskning som er gjort i forbindelse med bruk av gangrobotteknologi er i hovedsak sentrert rundt fysiologiske, biomekaniske og funksjonelle aspektene ved selve treningen og utbyttet av den. Rapporter viser at slagpasienter som mottar elektromekanisk assistert gangtrening i tillegg til konvensjonell fysioterapi har større sjanse for å gjenvinne selvstendig gangfunksjon enn de som ikke mottar trening med slike apparater, tilsvarende funn er imidlertid ikke gjort for personer med ryggmargsskade (Mehrholtz et al., 2013; Mehrholz et al., 2012). Det er en voksende interesse for hvordan pasienter med nevrologiske sykdommer og skader rekonstruerer sin forståelse av seg selv og gir mening til et liv med funksjonshemming (Cole, 2011; Jordan, Berkowitz, Hannold, Velozo, & Behrman, 2013; Roger, Wetzel, Hutchinson, Packer, & Versnel, 2014). Jordan et al finner at funksjonell bedring etter robotassistert gangtrening på tredemølle for pasienter med ryggmargsskade er meningsfull i den grad den tillater personen å gjenoppta aktiviteter som oppleves viktige for dem. De konkluderer med at ved innføring av nye treningsformer for denne pasientgruppen bør spørsmålet som stilles være "Hvordan gir pasientene mening til resultatene av de nye intervensjonene?" (Jordan et al., 2013).

Litteraturgjennomgangen viser at forskning på exoskeleton gangroboter til gange over gulv er begrenset og ingen har fokusert på brukernes erfaringer med disse hjelpemidlene. Da funksjoner som å stå og gå er svært grunnleggende for mennesket vil det være sentralt å få innblikk i hvordan dette erfares for pasientene. Slik kunnskap vil være av vesentlig betydning for utvikling av helsetjenester av høy kvalitet. Det er dermed behov for forskning som undersøker brukernes levde erfaringer med bruk av høyteknologiske hjelpemidler som for eksempel Ekso fra EksoBionic,

1.2 Hensikt og forskningsspørsmål

Hensikten med denne studien er å få økt innsikt i hvordan pasienter med ryggmargskade erfarer å gå med gangroboten Ekso som en del av deres rehabilitering. Målet er å bidra til ny kunnskap på dette området i fysioterapi og nevrologisk rehabilitering.

På bakgrunn av dette er følgende forskningsspørsmål formulert:

”Hvordan erfarer personer med ryggmargskade å gå med Ekso fra EksoBionic og hvordan kan dette forstås i relasjon til fysioterapi til denne pasientgruppen?”

1.3 Struktur i oppgaven

Målgruppen for denne studien er fysioterapeuter og det anvendes dermed språk og faguttrykk som forutsettes kjent for faggruppen.

I kapittel 2 gjøres det rede for ryggmargsskader samt fysioterapi og bruk av gangortoser til denne gruppen. I kapittel 3 presenteres teori som ansees for relevant for å forstå materialets innhold. Viktige begreper som belyses er forståelsen av stående stilling og perspektiver på kropp-selv, intersubjektivitet og etikk. I kapittel 4 redegjøres det for vitenskapsteoretisk forankring, begrunnelse for kvalitativt forskningsintervju og utvalg, samt tilvirkning av data, analyse og refleksjon knyttet til metode og etikk

Kapittel 5 er en presentasjon av studiens resultater, presentert i to hovedtemaer hver inndelt i to subtemaer. Presentasjonen følger en fast form der hvert undertema presenteres med sammendrag og sitater, deretter følger tekstnær fortolkning og fortolkning på common sense nivå før det avsluttes med teoretisk abstraksjon. I kapittel 6 vil hovedfunn fra studien sammenfattes og det pekes mot videre forskning .

2. Ryggmargsskader og fysioterapi

2.1 Ryggmargsskade og klassifisering

Sentralnervesystemet (CNS) består av ryggmargen hjernestammen, hemisfærene og lillehjernen. Ryggmargen ligger beskyttet av spinalkanalen i ryggraden og forløper ned fra hjernestammen til ca. øvre del av 2. lumbale virvelen (Brodal, 2007). Ryggmargen består av oppadstigende sensoriske og nedadgående motoriske baner som inngår i CNS' nettverk for initiering og koordinering av bevegelse og styring av indre organer. Neurongruppene på spinalt nivå samarbeider i nettverk hvor de sensoriske og motoriske banene justeres av inhibitoriske og eksitatoriske internevroner som samlet bestemmer informasjonen ut til musklene (Brodal, 2007). En skade på ryggmargen får dramatisk innvirkning både på hva som formidles av informasjon opp til hjernen og hva som når ut til musklene.

Skade på ryggmargen kan oppstå ved traume eller ved for eksempel degenerative lidelser i sentralnervesystemet, genetiske og metabolske sykdommer, infeksjon, inflammasjon, isjemi, blødning, reumatologiske sykdommer tumor, og toksiske skader (McDonald & Sadowsky, 2002). En komplett skade på ryggmargen vil føre til bortfall av motorisk og sensorisk funksjon nedenfor skadestedet. I tillegg vil det, avhengig av skadens nivå, også kunne oppstå påvirkning av lungefunksjon, blodtrykk og urin - og fordøyelsessystemet og seksualfunksjon. Ved en inkomplett skade av ryggmargen vil det være varierende grad av gjenværende funksjon avhengig av hvor store og hvilke deler av ryggmargen som er blitt skadet (LARS, 2012; McDonald & Sadowsky, 2002).

Ryggmargsskade klassifiseres etter en ASIA¹ impairment scale (AIS) score som angir nivå og alvorlighetsgrad fra A-E. Grad A betegner en komplett skade, B er sensorisk inkomplett, men med komplett motorisk bortfall. Ved en grad C skade er en styrkegrad mindre enn 3 på en skala fra 0-5 (5 angir normal kraft) bevart i minst halvparten av nøkkelmuskulatur nedenfor skadestedet, mens for grad D har minst halvparten av nøkkelmuskulaturen bevart styrkegrad større enn 3 av 5. Grad E betegner normal funksjon hos en person som tidligere har vært diagnostisert med en ryggmargsskade. (LARS, 2012; McDonald & Sadowsky, 2002; Spiess, Muller, Rupp, Schuld, & van Hedel, 2009; Steeves et al., 2011; van Middendorp, Hosman, Pouw, & Van de Meent, 2009).

¹ ASIA – American Spinal Cord Injury Association

I Norge får hvert år 10-20 personer pr. en million mennesker en traumatisk ryggmargsskade og omtrent like mange får en skade av atraumatisk art (LARS, 2012). Det er ca. 1500-2500 mennesker som lever med en traumatisk ryggmargsskade i Norge, men på grunn av usikker forventet levealder finnes tilsvarende estimat for personer med atraumatisk ryggmargsskade. (LARS, 2012)

2.2 Rehabilitering og fysioterapi til pasienter med ryggmargsskade

I historisk perspektiv er rehabilitering av ryggmargsskader et relativt nytt fenomen. Imidlertid er slike skader kjent fra gamle skrifter på Egyptisk papyrus som beskriver 48 ulike traumatiske kasus. Originalskriften stammer fra 2500 år før Kristus. 1000 år senere ble den kopiert av en kalligraf som har tilføyd egne notater angående behandling. Han betegner de to tilfellene av ryggmargsskade som ”*an ailment not to be treated*” (Donovan, 2007, p. 85). Helt frem til midten av 1900 tallet ble en ryggmargsskade regnet som en tilstand det ikke var mulig å behandle og 80-90 % av pasientene døde i løpet av noen uker (Donovan, 2007; Quigley, 1977). Oppdagelsen av penicillin, røntgen og bedre kirurgiske metoder gjorde imidlertid at det også ble mulig å hjelpe pasienter med ryggmargsskade til å overleve. Dermed ble rehabilitering, inkludert fysioterapi aktuelt. Til tross for intens forskning har man enda ikke funnet noen kur for å reparere selve skaden på ryggmargen (McDonald & Sadowsky, 2002).

I dag har fysioterapi til pasienter med ryggmargsskade som hovedmål å bedre helse relatert livskvalitet gjennom å bedre pasientens deltagelse i daglige aktiviteter, forebygge komplikasjoner samt hjelpe dem med å finne seg til rett i den nye situasjonen (Greenfield & Musolino, 2012; Harvey, 2008). Som følge av bortfallet eller reduksjonen av styrke og sensibilitet oppstår vansker med å bevege seg, inkludert å gå. Dette kan videre føre til vansker med å være i arbeid og å engasjere seg i familie- og samfunnsliv. I rehabiliteringsfasen er noen av fysioterapeutens hovedoppgaver å bedre fysisk funksjon og utholdenhet, noe som gjøres gjennom ulike intervensjoner slik som, treningen på å manøvrere manuell rullestol, rulle i seng, horisontal forflytning, forflytning fra gulvplan til rullestol, trening i stående og gående og tilpasset kondisjonstrening. Fysioterapeuten bidrar også i valg og tilpassing av hjelpemidler og ortoser (Harvey, 2008).

For å komme opp å stå har det helt fra rehabiliteringens spede begynnelse blitt benyttet en rekke ulike hjelpemidler som ståseng, ståbenk og andre former for ståstativer. Stå-treningen begrunnes i klinisk praksis oftest med at den bidrar til å gjenvinne bedre blodtryksregulering, gir bedret lungefunksjon og bedret fordøyelse, selv om det er lite forskning som støtter dette. En annen begrunnelse for å vektlegge stående trening i rehabiliteringen er at det kan gi pasientene en praktisk forståelse av hvor kompleks stående mobilitet er og tilfredsstillende et behov for i alle fall å prøve å gjenvinne stående stilling og gangfunksjon (Harvey, 2008).

Gangfunksjon har historisk sett vært et viktig fokus i rehabiliteringen av pasienter med ryggmargsskader, ikke bare for gangen i seg selv men også fordi de tidlige rullestolene var tunge og vanskelige å manøvrere (Scherer, 2003). For å gjenvinne gangfunksjonen er det gjennom tidene benyttet en rekke ulike ortoser. Blant disse er ulike former for ankel-fot-ortoser, kne-ankel-fot-ortoser og hoft-kne-ankel-fot-ortoser. Ved bruk av de to sistnevnte er pasienten avhengig av å benytte krykker eller andre ganghjelpemidler og de krever stor styrke i armer og skuldre. Pasienten er ofte også avhengig av å lene overkroppen bakover og ekstendere i lumbalcolumna enten for å holde ekstensjonen i standbeinets hofte, eller for å kunne føre svingbenet fram, eventuelt må hoften eleveres og benet føres strakt fram med sirkumduksjon (del-Ama et al., 2012; Harvey, 2008; Quigley, 1977).

2.3 Gangfunksjon etter ryggmargsskader; gangroboter

Teknologiske nyvinninger på en rekke områder har de siste årene revolusjonert blant annet robotteknologien. For eksempel er det kommet stadig mer avanserte dataprogrammer og energiutfordringer løses ved at batterier blir stadig lettere og mer effektive. Høyteknologiske løsninger er også innført i rehabiliteringsfeltet og de siste tiårene er det gjort gangtrening både med funksjonell elektrisk stimulering (FES) og med roboter på tredemølle med kroppsvektavlastning. Det er også gjort gangtrening med kombinasjoner av ortoser, FES og roboter (Bishop, Stein, & Wong, 2012; del-Ama et al., 2012; Harvey, 2008; Rohode, Bonder, & Triolo, 2012). Det nyeste på ortosemarkedet innen nevrologisk rehabilitering er exoskeleton roboter, blant andre "Ekso" fra EksoBionic.

Ekso er en batteridrevet bionic dress, eller exoskeleton, som brukes over klærne. Den overfører sin egen vekt direkte til bakken, slik at pasientene hverken bærer vekten av den eller er avhengig av å bruke kraft for å holde seg selv oppreist. Ekso kan justeres for å passe de

fleste personer som veier inntil 100 kg, er mellom 160 og 190 cm høye og har bevart noe styrke i armene. På Ekso er det tre nivåer for regulering av hvor automatisk gangen foregår. Videre er det flere innstillingsmuligheter for hvor mye Ekso skal bidra i bevegelsene. Innstillingene er som følger;

- ”FirstStep”: Terapeuten stiller inn parametere som steglengde og hastighet og utløser et nytt steg ved å trykke på en knapp når pasienten er i riktig posisjon eller gir signal om at han er klar.
- ”ActiveStep”: Pasienten er i stand til å utløse et skritt ved å trykke på en knapp på krykken eller rullatoren. Dette frigjør terapeuten slik at hun kan hjelpe pasienten og lære ham å skifte vekten og å finne balansepunktet.
- ”ProStep”: Pasienten er klar for ProStep når han har lært å skifte vekten og å finne balansen. Ekso registrere når pasienten skifter vekten fra en side til den andre og tar da automatisk et steg frem.
- “Adaptive Assist”: Pasienten bidrar med det de kan i bevegelsene, og styrer det hele gjennom vektoverføring fra side til side. Ekso tilpasser bidraget slik at et skritt gjennomføres på en smidig måte. Terapeuten får tilbakemelding fra Ekso på hvor mye kraft den må bidra med for å gjennomføre et skritt på en viss tid (www.eksobionics.com).



Figur 1 EksoBionic TM

Bruk av Ekso kan gjennom de ulike programmene gi pasienter med pareser eller paralyse i bena en mulighet til å komme opp i stående og gående, uten å overbelaste armer og skuldre. Den gir også mulighet til å veksle mellom fleksjon og ekstensjon i hofter og knær gjennom gangsyklusen og åpner dermed for gange som er mer likt normal gange sammenliknet med å bruke ortoser og andre ganghjelpemidler. Treningen med Ekso foregår med fysioterapeuten gående bak pasienten mens hun/han holder i to håndtak for å sikre pasienten i forhold til fall og for å hjelpe pasienten med tyngdeoverføring. På ”FirstStep” er det en medhjelper (oftest en fysioterapeut) som trykker på knappen for å initiere skrittet. En medhjelper (fysioterapeut) er for øvrig alltid tilstede, også ved gange på ”FirstStep” og ProStep” for å tilrettelegge og ivareta sikkerheten.

3. Teoretisk referanseramme

I dette kapittelet presenteres teori som bidrar til å kaste lys over studiens materiale. Teoretiske perspektiver på oppreist stilling, forståelsen av mennesket og intersubjektivitet presenteres med hovedvekt på innsikter fra kroppsfenomenologien. Videre presenteres trekk ved ulike etiske teorier og hvordan disse kan benyttes innen rehabiliteringsfeltet.

3.1 Grunnleggende forståelse av mennesket i fenomenologisk perspektiv.

Bruk av en gangrobot; altså et teknisk hjelpemiddel som man kler utenpå sin egen kropp for å bli i stand til å stå og gå aktualiserer refleksjon over stående stilling som noe grunnleggende og typisk ved mennesket. Ett av kjennetegnene ved mennesket genetisk sett er evnen til å reise seg og være på to bein og samtidig bevege hodet og armene samt å forflytte seg på to bein og interagere med andre og med omgivelsen i oppreist stilling (Gallagher, 2005; Straus, 1966). I nevrologisk fysioterapi er gjenvinning av disse funksjonene et prioritert område – men da ofte fra et biomekanisk og bevegelsesanalyse-perspektiv; eksempelvis føttenes tilpasning til golvet, rekruttering av kraft i muskulatur som motvirker tyngdekraften, samspill mellom ulike kroppssegmenter, regulering av patologisk økt tonus (spastisitet, klonus) og opprettholdelse av balanse. Stående stilling som noe mer grunnleggende er lite tematisert innen nevrologisk fysioterapi.

I kapittelet ”The upright posture” (1966) beskriver fenomenologen og nevrologen Erwin Straus den stående stillingen som essensiell for mennesket. Den er ikke bare begrenset til de biomekaniske problemene ved bevegelsene, men stillingen inneholder også et psykologisk aspekt, ladet med mening. Språket har for lengst tatt dette til etterretning. Det engelske begrepet ”to be up-right” har to betydninger; å stå oppe på ens egne to ben og en moralsk betydning av å være rettskaffen, ærlig, stille opp for sine venner og stå for sine meninger og handlinger (Straus, 1966). Man trenger ikke lete lenge for å finne liknende eksempler i det norske språket; å være oppreist kan for eksempel både bety å stå på sine to ben eller å være fri for skyld.

Straus (1966) hevder at det er en gjensidig avhengighet mellom individ og miljø; verden som omgir oss organiseres i en prosess hvor fokuset er rettet mot det som er relevant for vår bevegelsesevne og mulighetene vi har for å handle og reagere i forhold til omgivelsene. En

stående stilling gir føringer for hvor langt vi rekker og hvilke områder som regnes som tilgjengelige og utilgjengelige. Den gir dermed en spesifikk forståelse av verden og spesifikke muligheter for å interagere med verden (Gallagher, 2005; Straus, 1966). Ved tap av en stående stilling påvirkes ikke bare hvordan vi erfarer og opplever verden, men også hvordan andre mennesker behandler en skriver Toombs som selv har erfaring med å miste gangfunksjon som følge av multippel sklerose (Toombs, 1995). En slik endring av stilling har dermed stor innvirkning på det sosiale dagliglivet.

I relasjon til pasienter med ryggmargskade har det helt siden rehabilitering ble aktuelt vært fokus på at pasientene skulle opp å stå og gå. I 1948 hevdet Dr. Abramson, som selv var blitt avhengig av rullestol, at å stå en time hver dag ville forebygge osteoporose i bena (Quigley, 1977), mens Dr. Rusk, som av mange regnes som grunnleggeren av moderne rehabilitering (Blum & Fee, 2008) sa i 1977: ”*Circulation and nutrition, as well as morale, are aided by keeping the patient in an upright position for several hours every day*” (Rusk, 1977, p. 503). Gallagher (2005) gjør et poeng av at vår oppreiste stilling både er avhengig av og fører til våkenhet, noe som også understrekes av nevrobiologier (Brodal, 2007), og som ofte har vært fremhevet som en vesentlig grunn for mobilisering av nevrologiske pasienter (også komatøse) opp i stående stilling i akutfasen (Helsedirektoratet & Indredavik, 2010). Imidlertid fremhever Gallagher (2005) at utviklingen av stående og gående stilling også er med på å forme persepsjon og kognisjon, det påvirker hva vi kan se og hvor langt vi kan se og dermed hvordan vi forstår verden. I stående blir horisonten utvidet og stillingen gir fremsyn og mulighet for å planlegge (Gallagher, 2005). Disse innsiktene åpner for en utvidet forståelse av erfaringer med å komme opp i stående og gående ved hjelp av Ekso og retter videre oppmerksomheten mot grunnleggende forståelse av mennesket.

Kroppsfenomenologiens forståelse av mennesket er egnet til å belyse erfaringer med å bruke en gangrobot da dette er en retning innen den fenomenologiske tradisjon hvor kroppen gis forrang og subjektstatus; først gjennom Merleau-Pontys utlegninger og senere videreført og integrert med nevrovitenskap av filosofer som Varela (Depraz, Varela, & Vermersch, 2002; Varela, Thompson, & Rosch, 1991), Gallagher (2005, 2011, 2012, 2013b) og Zahavi (2005, 2012; 2004). I samsvar med kroppens subjektstatus knytter Merleau-Ponty (1994) intensjonalitet til kroppen (og ikke kun bevisstheten) gjennom enheten sansing, bevegelse og persepsjon, noe som betyr at disse kroppsfunksjonene sees som noe mer en fysiologiske prosesser. I følge Merleau-Ponty (1994) er det er som kropper vi retter oss mot verden, erfarer

og begrepssetter den og uttrykker oss i forhold til andre mennesker. Videre argumenterer han for at vår væren er mer preget av ”jeg kan ” enn av ”jeg tenker at” og vektlegger den handlende intensjonaliteten eller rettetheten mot verden (Merleau-Ponty, 1994). For pasienter med ryggmargsskade vil dermed hva de som kropp persiperer, sanser og kan gjøre av bevegelser forme hvordan de forstår omgivelsene og hvilke muligheter som åpner seg for dem.

Det som gjør vår egen kropp så spesiell og skiller den fra alle andre kropper og fysiske objekter er at vi både ser kroppen vår og opplever den/er den. Bare som vår egen kropp kjenner vi kroppslige følelser, og det er en umiddelbar enhet mellom intensjon og bevegelse (de Vignemont, 2011). Denne dobbeltheten av samtidig både å *være* og *ha* en kropp kjennetegner den menneskelige væren, hvor subjektstatusen i følge Merleau-Ponty er det primære (1994). Kroppen som subjekt innebærer at selvet er inkorporert (embodied) og ikke kan skilles fra kroppen. Kroppsfilosofen Sally Gadow har beskrevet denne intimiteten mellom kroppen og selvet på følgende måte:

...the relation between self and body is immediate. The body is an aspect of the self. Between them there is neither distinction nor distance. Instead, the distinction experienced is that of the lived body in opposition to its world. In other words, the immediacy of the lived body is the immediacy of being-in-the-world, of feeling able to affect one's world and be affected by it (Gadow, 1980, p. 174).

Forståelsen av selvet er kompleks og har gitt opphav til mange utlegninger som er relevant for å forstå erfaringer med å bruke en gangrobot.

3.2 Perspektiver på selvet.

Forståelsen av selvet er fremlagt i til dels svært ulike synspunkter og det har vært hevdet at det eneste man innen filosofien er enige om er at man er uenige (Gallagher, 2012). For eksempel hevdes det innen deler av Buddhistisk tradisjon at det ikke finnes noe selv (Siderits, 2011), mens andre har forsøkt å løse problemet ved å beskrive ulike ”aspekter” ved selvet. William James beskrev allerede i 1890 fire ulike aspekter (*a*) The material Self; (*b*) The social Self; (*c*) The spiritual Self; og (*d*) The pure Ego (Gallagher, 2012; James, 2014).

Denne listen er senere supplert med hjelp fra blant andre Neisser (1988), Damasio (1999) og Strawson (1997, 2011) til å omfatte en lang rekke forskjellige aspekter ved selvet. På bakgrunn av denne studiens empiri og omfang vektlegges videre en kroppsfenomenologisk forståelse av selvet basert på Gallaghers (2005, 2012, 2013b) utlegninger.

Gallagher (2013b) argumenterer for en kompleks forståelse av selvet, hvor de ulike aspektene sammen danner mønstre som kjennetegner den enkelte person og er med på å konstituere en selv-følelse. Han kaller dette en ”mønster-teori” for selvet. Med utgangspunkt i materialet i denne studien vektlegges aspekter som vurderes som spesielt viktige i relasjon til bevegelse, som ”the minimal self” og ”the narrative self” (2012, 2013b) Sentrale aspekter ved dette er begrepene kroppsilde og kroppsskjema, sense of ownership og sense of agency. Videre vil det redegjøres kort for disse begrepene, for utfyllende redegjørelse av disse aspektene vises det til Gallaghers utlegninger (Gallagher, 2005, 2011, 2012, 2013b).

3.2.1 The minimal self

Fenomenologer er, uavhengig av andre uenigheter, enige om at den menneskelige måten å være i verden på er kjennetegnet av at vi er intensjonale vesener (Gallagher, 2012).

Oppmerksomheten rettes i normale tilfeller mot den aktiviteten man til en hver tid engasjerer seg i og kroppen forblir i en pre-refleksiv self-awareness (Gallagher, 2012). Denne pre-refleksive self-awareness er en implisitt, førstehånds oppmerksomhet en har før en reflekterer over sine erfaringer, og er ikke en høyere form for bevissthet om selvet. For at vi skal kunne rette oppmerksomheten mot våre intensjonale prosjekter er det essensielt at vi har et operativt kroppsskjema som gir mulighet til å bevege seg tilnærmet automatisk (Gallagher, 2005).

Kroppsskjema betegner sensomotorisk yteevne og vaner som overvåker og regulerer bevegelse og opprettholdelse av kroppsstilling (Gallagher, 2005). I denne sammenhengen er ryggmargens opp- og nedstigende baner essensielle. Selv om kroppsskjemaet ikke selv er bevisst, oppdateres det gjennom bevegelser ved at oppmerksomheten rettes mot omgivelser og aktiviteter. Dersom en skal hente et glass med vann er man marginalt oppmerksom på noen av bevegelsene man gjør men den fokuserte oppmerksomheten er rettet mot skapet hvor glasset står eller eventuelle hindringer på veien dit. Dermed er bevisstheten om omgivelsene og oppgaven som skal utføres med å oppdatere kroppsskjemaet og dermed med på å guide bevegelsene i de omgivelsene de foregår. Kroppsskjemaet er ikke en statisk størrelse men er dynamisk og oppdateres kontinuerlig hvor spesifikke aspekter ved omgivelsene inkorporeres.

Bevissthet – kropp – omgivelser er dermed uløselig forbundet med hverandre som indikert av Merleau-Ponty (1994) gjennom begrepet væren-i-verden.

Kroppsskjema er ikke nødvendigvis begrenset til vår egen kropps yttergrenser. For å fullføre en oppgave eller bevege oss trygt i omgivelsene kan for eksempel en stekespade, en hammer, en fjær i hatten eller den blinde manns stokk inkorporeres i kroppsskjemaet (Gallagher, 2005, 2012; Merleau-Ponty, 1994). Cole et al. (2000) beskriver hvordan embodiedment kan oppleves ved bruk av roboter gjennom virtuell virkelighet. De fikk prøve å kontrollere en robot ved Johnston Space Senter. Robotens armer sees gjennom et virtuell-virkelighet (VR) apparat som plasseres over ”førerens” øyne og gir samme perspektiv som de vanligvis ser sine egne armer, mens ingen del av egen kropp er synlig. Egne bevegelser overføres til roboten, etter en liten forsinkelse, via sensorer på armene. Dermed ser og styrer man robotens armer uten å motta noen sensoriske tilbakemeldinger fra dem (men man har proprioseptiv tilbakemeldinger fra egne, usynlige armer). Gjennom ulike oppgaver som å håndtere verktøy, plukke opp ett egg og knyte kuter opplevde alle ”førerne” en sterk følelse av embodiment i roboten. Dette ble opplevd så sterk av en av dem at han opplevde engstelse i tilfelle han skulle slippe skiftenøkkelen på sin egen fot! Bare robotens armer hadde blitt sett og beveget, men opplevelsen var at hans egen kropp var i roboten (Cole et al., 2000).

I relasjon til personer med en funksjonshemming er det også beskrevet hvordan de som er drevne i bruken av rullestolen både tilpasser seg rullestolen og at den blir ”en del” av kroppen Papadimitriou kaller denne doble tilpassing til rullestol for å bli ”en-wheeled” og beskriver det på følgende måte:

“A new ontological style is created, a comfortable style in and through which the chair is experienced as an extension and integral part of the lived body.... Becoming en-wheeled means becoming newly abled, and this is constituted through actual practices, through ‘doing’ (Papadimitriou, 2008, p. 699).

Den marginale eller pre-refleksive oppmerksomheten en har mot kroppen gir en umiddelbar tilgang til opplevelsen av en selv som er ”ikke-observerende”. Dette beskrives som ”hva-det-føles-som” kvaliteten ved opplevelsen eller bevegelsen (Gallagher, 2012, p. 129; Strawson, 2011, p. 3). Gjennom alle opplevelser av ulik karakter er det noe som forblir konstant, nemlig opplevelsen av at dette er *mine* opplevelser, en følelse av eierskap til opplevelsene. Denne eierskapsfølelsen betegnes av Gallagher (Gallagher, 2005, 2012) som ”sense of ownership”. Den pre-refleksive selv-oppmerksomheten innebærer også en følelse av at det er jeg som

kontrollerer mine handlinger, bevegelser og tanker; ”sense of agency”. Forskjellen mellom sense of ownership og sense of agency kan enklest forstås i sammenheng med ufrivillige bevegelser. Gallagher (2012) bruker eksempelet med å bli dyttet bakfra, med det er aktuelt å relatere til et fysioterapeut initiert skritt i Ekso på FirstStep. I disse bevegelse har man en opplevelse av at de tilhører en selv; man har en sense of ownership til bevegelsen. På samme tid mangler man opplevelsen av at det er en selv som igangsetter eller forårsaker bevegelsene, og mangler dermed sense og agency. Ved viljestyrte bevegelser eller handlinger er sense of ownership og sense of agency så nært knyttet sammen at de ikke kan skilles fra hverandre på et pre-refleksivt nivå.

The minimal self konstitueres gjennom slike pre-refleksive sensomotoriske prosesser som underbygger og konstituerer kroppsskjema, sense of ownership og sense of agency. (Gallagher, 2005, 2012, 2013b). Gallagher (2012) hevder at dette er avgjørende for å kunne danne et mer bevisst forhold til seg selv; altså forhold som berører the narrative self. Personer med ryggmargsskade har endringer i flere av disse aspektene ved selvet og bruk av gangrobot vil kunne utfordre disse endringene.

3.2.2 The Narrative self

Ens egen opplevelse av seg selv og personlig identitet over tid innebærer langt mer enn de minimale aspektene av selvet. Vi snakker og tenker om oss selv som en helhet gjennom tiden. Det narrative aspektet ved selvet involverer et mer eller mindre sammenhengende og helhetlig bilde eller konsept av oss selv, konstituert med en fortid og en fremtid. I følge Gallagher (2012) som henviser til Ricoeur kan vi tenkte på det narrative selvet som den totale summen av mange narrativer som bærer i seg alle de tvetydighetene, motsigelsene, konfliktene, kampene og undertekstene som forekommer i det menneskelige liv. Det handler om *all* inkorporert erfaring; altså det levde liv, eller den levde kropp.

Det grunnleggende ved selv-narrativer er i følge Gallagher (2012) at de er koblet til handlinger og aktiviteter. Selvet er dermed virkelig eller ekte fordi det engasjerer seg i virkelige aktiviteter som har virkelige konsekvenser. Det ”jeg-et” jeg referer til i mine selv-narrativer er den kroppslige aktøren som er engasjert i aktivitetsprosjekter i det dagligdagse livet hvor det meste tas for gitt. Når pasienter med ryggmargsskade ikke lenger kan bruke beina og dermed ikke kan delta på samme måte i de samme aktivitetene som tidligere, har

dette betydning for hvilke historier de forteller om seg selv. En traumatisk ryggmargsskade kan erfaringsmessig føre et skarpt skille mellom de historiene de fortalte før skaden og de historiene de forteller etter skaden. Dette er også i tråd med hva antropologen Robert F. Murphy, gjengitt av Cole (2004) skriver etter at han ble lam i alle fire ekstremitetene som følge av en tumor i ryggmargen; *”My past is divided into two parts ...no longer smooth or linear, my history is bisected and polarised”* (Cole, 2004, p. 106).

Kroppsbilde, beskrives som det mer eller mindre bevisste forholdet man har til egen kropp og spiller en viktig rolle i disse selv-narrativene. Den pre-refleksive oppmerksomheten, informert fra kroppsskjema, er kilden for den mer bevisste opplevelsen av egen kropp. Kroppsbildet er knyttet både til bevisst persepsjon av egen kropp (”body percept”), mentalt bilde, kunnskap og tro om kroppen (”body concept”) og holdninger og følelser knyttet til kroppen (”body affect”) (Gallagher, 2005, p. 25). Det mentale bildet man har av egen kropp er informert av kroppsskjema, sense of ownership og sense of agency – altså personens inkorporerte erfaringer med å bevege seg. Ved en ryggmargsskade blir der et brudd mellom hva som er lagret av tidligere bevegelseserfaringer (habituell kropp) og hva som nå er mulig av kroppslig persepsjon og bevegelse (aktuell kropp) og dermed en endring av body percept og body concept. Kroppens endrede funksjon kan videre komme til å endre det emosjonelle forholdet til egen kropp – altså body affekt – i tråd med Sheldon et al (2011) sine funn. De beskriver hvordan menn med en ryggmargsskade endrer sitt kroppsbilde og selv-følelse etter skaden. Mange av informantene i denne studien forklarte hvordan det å ha en funksjonshemming endret hvordan de så på seg selv og at deres opplevelse av hvordan andre så dem var blandet med engen manglende selvtillit (Sheldon et al., 2011). Dette er innsikter som er aktuelle for pasientgruppen i denne studien.

3.3 Forståelsen av andre mennesker

I de foregående avsnittene har det vært løftet fram hvordan man konstituerer og får en forståelse av seg selv og sin identitet. For å forstå noen av informantenes utsagn kan det videre være aktuelt å kort redegjøre for hvordan man kan forstå andre menneskers intensjoner. I motsetning til de trådene teoriene innen Theory of Mind; Theory theory og simulation theory, hevder Gallagher (2009) at man verken trenger å ”tanke-lese” eller simulere den andres intensjoner. Disse intensjonene er tilgjengelige for oss gjennom at vi persiperer den

andres kroppslige, inkorporerte (embodiet) adferd slik de fremstår for oss i omgivelsene. Han kaller dette interaction theory og bygger den på en kroppsfenomenologisk forståelse av mennesket (se Gallagher 2009 for utdypning).

3.4 Etikk

Fysioterapi som alle andre helseprofesjoner har nedfelt et krav om å hjelpe personer som er syke/har funksjonshemninger ol. For å hjelpe andre kommer vurderinger av hva som er rett og godt – altså etikk – inn som en integrert del av fagutøvelsen. Hva som er rett og godt å gjøre aktualiseres spesielt i forbindelse med introduksjon av avanserte hjelpemidler som gangroboter til personer med ryggmargskader både fordi det kun er utvalgte som får tilgang til dette samt at de griper inn i svært grunnleggende sider ved å være menneske.

Norges Fysioterapiforbund (NFF) vektlegger at all fysioterapeutisk yrkesutøvelse skal følge de yrkesetiske retningslinjene som bygger på prinsipper om likeverd, medbestemmelse og informert samtykke (NFF, 2014). Biomedisinsk etikk, fremhever spesielt prinsippene om autonomi, ikke-skade, gjøre godt, og rettferdighet (Beauchamp & Childress, 2009; Veatch, 2012). Disse prinsippene er blitt kraftig kritisert av blant andre Holm (1995) og Greenfield og Jensen (2010a, 2010b) for ikke å være overførbare til andre kulturer og for ikke å gi noen løsning på hvordan de ulike prinsippene skal vektes i etiske dilemmaer. Etiske dilemmaer oppstår når ulike etiske teorier eller prinsipper gir forskjellige svar på hva som er rett å gjøre i en gitt situasjon. For eksempel kan prinsippet om autonomi og prinsippet om å gjøre godt føre til at to motstående handlinger begge kan oppfattes som moralsk rett eller moralsk galt alt etter hvordan man vektet dem.

Det finnes ulike moralteorier og den normative etikken undersøker hvilke handlingsregler og –prinsipper som er gyldige i et samfunn. De tre dominerende teoriene er konsekvensetikk, pliktetikk og dydsetikk (Henriksen & Vetlesen, 2000; Sagdahl, 2014b; Veatch, 2012).

Konsekvensetikken favner flere ulike moralteorier, men den vanligste er utilitarismen som fremholder at en riktig handling er den som skaper den største summen av gode konsekvenser, alle mennesker tatt i betraktning (Sagdahl, 2014b; Veatch, 2012). I relasjon til fysioterapi vil for eksempel fordeling av ressurser gjøres på en slik måte at de produserer de beste konsekvensene for flest mulig, både pasienter, pårørende, venner og terapeuter tatt i

betraktning. For eksempel vil man kunne prioritere behandling av en pasient i yrkesaktiv alder med, små barn hun må kunne ivareta, framfor en pasient som er pensjonert og tilbringer det meste av tiden inne i egen leilighet.

Innen pliktetikken benekter man at en riktig handling utelukkende er bestemt av gode konsekvenser. En handling er derimot god dersom den er i overensstemmelse med et etisk prinsipp eller regel. Immanuel Kants formulering av det kategoriske imperativ, hvor en handling bare er moralsk riktig dersom den kan gjøres til en allmenn regel og at et menneske ikke kun skal brukes som et middel men alltid også et mål i seg selv, er kanskje det mest kjente eksempelet (Sagdahl, 2014b; Veatch, 2012). I eksempelet fra konsekvensetikken vil det innen pliktetikken da ikke være riktig å nedprioritere pensjonisten fordi det ikke kan gjøres til en allmenn regel at ingen pensjonister skal få behandling.

Dydsetikken fokuserer på den annen side på den handlendes karakter eller dyder heller enn regler for riktig adferd, og mener det ikke lar seg gjøre å formulere noen allmenngyldig regel. Dydene må læres gjennom erfaring og opparbeiding av en følsomhet for hvordan ulike forhold kan være relevant i ulike situasjoner. Dyden klokskap regnes som den viktigst og er nødvendig for at utøvelsen av de andre dydene skal utføres riktig. Dyder som ærlighet og vennlighet vil hjelpe en med å gjøre moralsk riktige valg, mens mot kan være nødvendig for at en skal klare å utføre det som er moralsk rett (Sagdahl, 2014b; Veatch, 2012). Ut fra et dydsetisk perspektiv vil dermed en fysioterapeut som handler ut fra sin kunnskap og praktiske erfaring, men en holdning av ærlighet og vennlighet handle moralsk riktig uavhengig av om pasienten opplever seg ivaretatt eller ikke. Dette er typisk for noe av kritikken som er rettet mot dydsetikken; at den er for sentrert om den handlendes dyder slik at den utgjør en form for moralsk egoisme (Sagdahl, 2014a). En annen kritikk rettet mot den normative etikken og de etiske retningslinjer er at de er rasjonalistiske, løsrevde og faktaorienterte.

Fysioterapi til pasienter med ryggmargsskade innebærer i stor grad en-til-en situasjoner. Dette krever andre overveielser eller andre verktøy enn generelle prinsipper for å handle riktig i forhold til den enkelte personen man samhandler med. Nærhetsetikken, eller relasjonsetikken, kan sees som et motsvar til den normative etikken. Løgstrup, sammen med Lévinas er regnes som de to viktigste bidragsyterne innen relasjonsetikk. De stod begge i en fenomenologisk tradisjon og fremhevet mennesket som erfarende subjekt (Svendsen, 2011, 2013). I Løgstrups (1999) etikk finner man en beskrivelse av menneskets grunnleggende måte å møte hverandre

på; med tillit. I et hvert møte utleverer man seg selv til den andre og med tilliten og utleveringen gir man den andre makt og ansvar. Den tause og radikale fordring som følger av dette er at den enkelte har et ansvar for å gjøre det som er best for den andre. Hva som oppfattes som det beste er avhengig av den enkeltes livsforståelse. Å gjøre det som er best for den andre vil i følge Løgstrup (1999) ikke nødvendigvis innebære å gjøre som den andre ønsker eller forventer. Det kan være rett å gå i mot nettopp dette fordi det er det eneste som gagnar den andre. Ansvaret for den andre kan imidlertid aldri gå ut på å overta hans eget ansvar (Løgstrup, 1999, p. 50). Greenfield og Jensen (2010a, 2010b) slutter seg til kritikken av ensidig fokus på det de kaller ”prinsippisme” innen rehabiliteringsfeltet og innen fysioterapi. De argumenterer for at det er i de konkrete og faktiske relasjonene mellom pasienter, deres familie, venner og terapeuter den kliniske etikken eksisterer. Ved å innta en fenomenologisk holdning kan man se saken fra den andres side. For å gjøre dette må fysioterapeuten være villig til å utforske pasientens erfaringer, meninger og verdier fra deres perspektiv og å sette sine egne verdier og meninger til side. Den selv-refleksjonen som er nødvendig for å klare og sette egne verdier og meninger i parentes (epoche) kan ta form av en indre dialog eller dialog med kolleger.

4. Metode

I dette kapitlet redegjøres det for sammenhengen mellom vitenskapsteoretisk posisjon, forskningsspørsmål og bruk av kvalitativ metode. Deretter vil tilvirkning, bearbeidelse og analyse av data bli beskrevet. Til slutt vil de rettes et kritisk blikk mot metoden, etterfulgt av betraktninger rundt etiske sider ved studien.

4.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Da denne studiens anliggende er å få innsikt i andre menneskers levde erfaringer med å gå med gangroboten Ekso er den forankret i en fenomenologisk hermeneutisk tradisjon. I følge Kvale og Brinkmann søker fenomenologien å beskrive verden slik den oppleves av den enkelte med en forståelse av at den virkelige verden er den mennesker oppfatter (Kvale & Brinkmann, 2009, p. 45), og er således en egnet posisjon for å utvikle kunnskap om det aktuelle fenomenet. Denne forankringen har hatt betydning både for valg av forskningsdesign og for hvordan materialet er fortolket. Min søken etter å forstå fenomenet gange med Ekso har foregått i en hermeneutisk prosess som beskrevet hos Kvale og Brinkmann (2009), hvor det har vært en stadig veksling mellom å forstå fenomenet på grunnlag av egen forforståelse og å la ny kunnskap påvirke forståelsen slik det er beskrevet hos både Kvale og Brinkmann (2009) og Lindseth og Nordberg (2004) I prosessen med å skrive denne oppgaven har min forforståelse hatt påvirkning for hvordan informantenes historier har blitt fortolket og hvilke teorier som er benyttet for å belyse erfaringene. Imidlertid har jeg gjennom hele prosessen så lang som mulig forsøkt være bevisst egen forståelseshorisont. Informantenes historier har vært med på å utvide min forståelse av begrepene, samtidig som den utvidete forståelsen igjen har påvirket hvordan historiene fortolkes. Denne stadige vekslingen har vært viktig for å få en best mulig dybdeforståelse av materialet.

4.2 Valg av forskningsdesign

På bakgrunn av forskningsspørsmålet er kvalitativ metode valgt. Dette er metoder som søker å gi svar på spørsmål om blant annet hvordan mennesker gir mening til sine levde erfaringer (Starks & Trinidad, 2007). Ettersom studien retter fokus mot å utvikle innsikt i førstehånds

erfaringer med bruk av Ekso er kvalitativt, semistrukturert forskningsintervju i fenomenologisk tradisjon valgt. I følge Kvale og Brinkmann (2009) gir denne intervjuformen tilgang til å spørre informantene direkte om deres erfaringer. Et fortrinn ved et kvalitativt, semistrukturert forskningsintervju er at det gir tilgang til dybdeinnsikt i komplekse fenomener i den konteksten de fremtrer (Kvale & Brinkmann, 2009). Et semistrukturert intervju er karakterisert som en profesjonell samtale, styrt av en temabasert intervjuguide med en samtidig åpenhet for hva informantene vektlegger. På den måten skapes det rom for å tilvirke data som kan gi grunnlag for utvikling av kunnskap.

4.3 Utvalg og rekruttering av informanter.

I tråd med anbefalinger innen kvalitativ metode er det valgt et strategisk utvalg (Kvale & Brinkmann, 2009; Olsen, 2003 ; Polit & Beck, 2012). Slike utvalg kjennetegnes av at personene innehar førstehånds erfaringer med fenomenet som skal studeres (Kvale & Brinkmann, 2009). Inklusjonskriterier for informantene i denne studien var initialt at de har paraplegi etter ryggmargsskade og er i ferd med å avslutte rehabiliteringsopphold med treningen med Ekso slik at de har ferske erfaringer med ganghjelpemidlet. Videre skulle de ikke hadde gjenvunnet gangfunksjon med andre hjelpemidler etter endt trening fordi det var antatt av å gjenvinne versus å ikke gjenvinne gangfunksjon etter slik trening representerer to ulike fenomener. Det viste seg vanskelig å skaffe informanter som møtte disse inklusjonskriteriene. Endring ble foretatt slik at informanter som hadde trent med Ekso og nådd nivået ProStep uavhengig av tid siden utskrivelse og om de hadde gjenvunnet noe gangfunksjon kunne inkluderes. Dette viste seg å berike materialet i og med at de blant annet kunne sammenlikne gange med og uten Ekso. Eksklusjonskriterier var at de hadde sluttet å bruke rullestol. Tilgang på informanter samt masteroppgavens rammer med henblikk på tid og omfang gjorde at størrelsen ble satt til tre til fem informanter.

På bakgrunn av informasjon fra fysioterapeuter ved et rehabiliteringssykehus som driver med trening ved hjelp av gangroboten Ekso ble aktuelle kandidater kontaktet. De aktuelle kandidatene hadde allerede sagt seg villige til å delta i et fagutviklingsprosjekt i forhold til bruken av Ekso. De ble kontaktet av en person involvert i fagutviklingsprosjektet, men som ikke er involvert i denne studien, pr telefon med forespørsel om interesse for å delta i studien og om de var villige til å motta ytterligere informasjon. Etter muntlig samtykke fikk de

tilsendt informasjon (Vedlegg 3) og samtykkeskjema (Vedlegg 4). Etter å ha mottatt skriftlig informert samtykke til deltagelse i studien kontaktet jeg informantene for å avtale tid og sted for intervjuene.

Etter som det kun er en liten gruppe pasienter som har trent med Ekso vil det, for å ivareta informantenes anonymitet i størst mulig grad, kun presenteres en kort, felles beskrivelse av informantene. Utvalget består av tre menn i ulik alder med forskjelligskadenivå og AIS klassifisering. Skademekanismene er både traumatisk og atraumatisk. Tid siden skade til de begynte treningen med Ekso varierte fra et par måneder til et flere år. Felles for alle informantene er at de hovedsakelig benytter rullestol i det daglige. To av informantene går av og til for trening ved hjelp av prekestol eller krykker.

4.4 Forberedelser og tilvirkning av data

4.4.1 Forberedelser

I arbeidet med prosjektskissen ble det utarbeidet en intervjuguide (Vedlegg 5). Dette er i følge litteraturen (Kvale & Brinkmann, 2009; Polit & Beck, 2012; Repstad, 1998) et nyttig hjelpemiddel i intervjusituasjonen. I forkant av intervjuet kan intervjuguiden være med på å kartlegge egen forforståelse, bli kjent med feltet og forberede seg til intervjuet. Utarbeidningen av intervjuguiden hjalp meg med å strukturere egen kunnskap og forståelse, sikre at ulike sider ved informantenes erfaringer med Ekso ble belyst og gjorde at jeg følte meg tryggere i rollen som intervjuer ved at jeg var godt forberedt.

I forkant av selve studien foretok jeg, som anbefalt av Kvale og Brinkmann (2009) et prøveintervju for å prøve ut intervjuguiden, egne intervjuferdigheter og lydopptager som hjelpemiddel. På grunn av flere uforutsette hendelser ble det ikke mulig å gjennomføre prøveintervjuet med en informant som hadde en ryggmargsskade. Intervjuet ble isteden gjennomført med en pasient som hadde gjennomgått et hjerneslag og trent regelmessig med Ekso i fem uker. Dette valget ble gjort på grunn av den begrensede tilgangen til aktuelle informanter til studien. Informanten hadde allikevel gode innspill som førte til at intervjuguiden ble noe endret og at jeg som intervjuer ble mer bevisst på egen rolle. Gjennom å høre intervjuet flere ganger i etterkant og skrive det ut som tekst søkte jeg å evaluere meg

selv og situasjonen. Jeg ble oppmerksom på at jeg lot informanten snakke lenge om flere temaer som ikke hadde direkte relevans for erfaringene med Ekso. Dette var med på å gjøre meg mer bevisst på hva jeg ønsket å fokusere på i intervjuene som inngår i studien.

4.4.2. Gjennomføring av intervjuene

En intervjusituasjon alltid vil være en situasjon hvor makten er ujevnt fordelt mellom den som intervjuer og den som blir intervjuet. Det er i følge litteraturen viktig at informantene føler seg trygge og ivaretatt både av etiske hensyn og for å skape grunnlag for å produsere best mulig data (Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008; Kaarhus, 1999; Kvale & Brinkmann, 2009; Olsen, 2003). På bakgrunn av dette var det informantene som avgjorde hvor intervjuene skulle foregå. To av intervjuene ble gjennomført på informantens arbeidssted mens det tredje ble gjennomført i informantens hjem. Intervjuene var alle av ca. en times varighet. To av intervjuene foregikk uten forstyrrelser, mens det ble en pause på ca. to minutter i det ene intervjuet. Samtalen fortsatte med god flyt da informanten kom tilbake, og avbruddet opplevdes i liten grad forstyrrende. Rekkfølgen på temaene i intervjuguiden ble tilpasses den enkelte informant og de fikk stor frihet til å bringe inn nye temaer og gi rike beskrivelser av sine erfaringer i tråd med Kvale og Brinkmanns (2009) anbefalinger. Intervjuene foregikk med flere ukers mellomrom fra oktober 2013 til januar 2014. Tiden mellom intervjuene ble brukt til transkribering og påbegynnende analyse av materialet. Dette opplevdes som en stor fordel da det gav innsikt i temaer jeg på forhånd ikke hadde forutsett og hjalp til med til å utvikle mine ferdigheter som intervjuer.

4.4.3 Bruk av lydopptager

For å sikre at jeg husket hva som ble sagt ble intervjuene bli tatt opp på lydopptager. Dette gav med mulighet til å høre intervjuene flere ganger og til å fange opp nyanser som kan gå tapt i transkriberingen. Å benytte lydopptager gav meg en større frihet til å åpnet å lytte til det informantene fortalte i stedet for å ha fokus på å skrive ned så mye som mulig. En åpen lyttende holdning er viktig for å kunne stille gode oppfølgingsspørsmål og dermed få informantene til å utdype eller forklare hva som blir sagt (Fangen, 2010; Kvale & Brinkmann, 2009; Polit & Beck, 2012). I tillegg til bruk av lydopptager ble det skrevet feltnotater hvor spesielle stemninger, kropps- og ansiktsuttrykk og ideer til det videre arbeidet ble skrevet ned. Dette er i tråd med anbefalinger både fra Dahlberg et al (2008), Fangen (2010), Kvale og Brinkmann (2009), Polit og Beck (2012) og Repstad (1998).

I følge Kvale og Brinkmann (2009) er det å intervju et håndverk, en ferdighet som må læres. Som “intervju-novise” var det nyttig for meg å høre gjennom og transkribere egne intervjuer etter hvert intervju. Det gav meg mulighet til å stille meg kritisk til og lære av egen intervjueteknikk. Dette gjorde at intervjuguiden ble noe endret underveis og det ble i større grad lagt vekt på informantenes frie fortelling og mindre fokus på å følge intervjuguiden. Underveis la jeg vekt på å stille åpne spørsmål, gi rom for refleksjon gjennom oppfølgingsspørsmål som; kan du si noe mer om det samt etterspørre fortellinger om konkrete situasjoner fra treningen med gangroboten. Underveis gjorde jeg, i tråd med Kvale og Brinkmann (2009) validering underveis hvor jeg gjentok hva de hadde sagt og spurte om det var dette de mente.

4.5 Bearbeidelse og analyse

4.5.1 Transkribering

Etter intervjuene bestod datamaterialet av tre lydfiler samt feltnotater. Gjennom å gjøre lydfilene om til tekst gjorde jeg dem mer tilgjengelige for videre analyse, jamfør Kvale og Brinkmann (2009). Transkriberingen ble gjort så snart etter intervjuene som mulig for at det generelle inntrykket av samtalene skulle være så klare som mulig. En lydfil kan aldri fange opp alle nyansene i en samtale, da gester, ansiktsuttrykk, kroppsstillinger og ulike stemninger forsvinner fra materialet. En skriftliggjøring av lydfilen innebærer en ytterligere forenkling eller reduksjon av materialet (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuene ble transkribert så nært opp til det som ble sagt som mulig, inkludert pauser og lyder og spesielle intonasjoner ble markert. Lydfilene ble spilt av gjentatte ganger for å sikre størst mulig samsvar mellom lydfilene og den skrevne teksten. Spesielle gester, ansiktsuttrykk og kroppslige bevegelser ble skrevet inn fra feltnotatene.

Intervjuene er presentert i bokmåls form, enkelte ord og uttrykk er utelatt for å ivareta informantenes anonymitet i så stor grad som mulig.

4.5.2 Analyse og teoretiske perspektiver

Studien har en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming til materialet og analysen følger Lindseth og Nordbergs beskrivelse for innholdsanalyse (Lindseth & Nordberg, 2004). Denne

analysen inneholder tre faser; den naive lesingen, strukturanalysen og helhetsforståelsen. Analysen foregår gjennom en stadig veksling mellom fasene inntil det er funnet en indre enhet i teksten som er uten logiske brister. Videre innebærer analysen å løfte teksten fra hva den sier til hva den snakker om. Mitt arbeide er hermeneutisk i den forstand at intervjuene gjøres om til tekster for å kunne tolkes. Det er vekslet mellom hel og del for å utvide forståelsen av teksten jamfør den hermeneutiske spiral (Thornquist, 2003). En form for analyse ble påbegynt allerede før intervjuene tok til ved at egne fordommer ble forsøkt bevisstgjort og for at de i minst mulig grad skulle påvirke hvordan intervjuene ble gjennomført og hvordan tolkningen av den transkriberte teksten foregikk. Både Lindseth og Nordberg (2004) og Repstad (1998) peker på at fantasi og forestillingsevne er viktige egenskaper i analyseprosessen – altså å forsøke og forestille seg hvilke andre betydninger informantenes utsagn kan ha enn de som umiddelbart fremtrer eller ”slår” en. Fortløpende analyse av hvert enkelt intervju har vært med på å utvide min forståelse av feltet og har delvis ført til at temaer forfølges noe ulikt i de forskjellige intervjuene.

For å få en første forståelse av teksten ble det gjennomført en naiv lesing av hvert enkelt intervju, der jeg noterte meg umiddelbare tanker og refleksjoner. Disse ble tatt med i det videre analysearbeidet. Hvert enkelt intervju ble først analysert for seg. For å få fram informantenes meningsbærende utsagn ble lydfilene hørt flere ganger samtidig som teksten ble lest og emner som ble gjentatt eller markert ble notert. Jeg bet meg særlig merke i utsagn og historier som så ut til å berøre informantene følelsesmessig. I den sammenhengen fremstod opplevelsen av å stå igjen og ikke minst gå uten at andre støttet dem som sentrale, men også refleksjoner rundt mer utfordrende følelsesmessige sider ved gangrobottrening. For å skape oversikt ble det for hvert enkelt intervju identifisert meningsbærende enheter som deretter ble kondensert og benevnt med en kode. Kodene fra de tre intervjuene ble deretter sett under ett og samlet i kategorier. Jeg så etter temaer som gikk igjen i de tre intervjuene og disse danner grunnlaget for hovedtemaer med subtemaer, gjengitt i vedlegg 6. En temabasert analyse ble valgt framfor en personbasert analyse for å kunne ivareta informantenes anonymitet ettersom dette er en studie med få informanter på et lite utviklet felt.

Gjennom analysearbeidet var jeg flere ganger tilbake til den naive lesingen og enkelte koder og kategorier ble endret underveis etter hvert som jeg fikk en dypere forståelse av materialet gjennom analysen og lesing av relevant litteratur.

I følge Kvale og Brinkmann er også selve den skriftlige presentasjonen og nedskrivningen av teoretisk analyse en viktig skapende prosess. I denne prosessen har jeg måttet ta stilling til hva som skal presenteres på hvilken måte. Den stadige vekslingen mellom empiri og teori har ytterligere bidratt til en klargjøring av temaene og jeg har oppnådd ny innsikt og forståelse.

4.6 Metodiske overveielser

4.6.1 Forske i eget felt

Å forske på erfaringer med trening som er utført av kolleger kan være utfordrende, jamfør Paulgaard (1997) sine diskusjoner angående forskning i eget fagfelt. Selv om man kun har et profesjonelt forhold kan man føle lojalitet ovenfor kollegaene. Dette er noe jeg har vært bevisst på hele veien, fra utviklingen av prosjektskisse og intervjuguide til den avsluttede analysen. Det har gjennom hele prosessen vært fokus på informantenes erfaringer og liten grad fysioterapeutenes involvering i treningen. Det at informantene visste at jeg er ansatt ved samme rehabiliteringsinstitusjon som terapeutene som har utført treningen kan ha påvirket hva de valgte å dele og hvordan de har ordlagt seg. Informantene kan også ha fløt lojalitet ovenfor de terapeutene som har utført treningen. Min erfaring er det gjennom et rehabiliteringsopphold som varer i flere uker kan oppstå en allianse mellom pasient og terapeut. Min opplevelse er at informantene var svært fornøyde med terapeutene som utførte treningen med Ekso og ønsket å fremheve dette. Allikevel opplevde jeg at de delte viktig informasjon også om de gangene samarbeidet mellom dem, terapeuten og Ekso hadde vært vanskelig å få til fungere optimalt. Informantenes kunnskap om at jeg jobber ved institusjonen kan videre har ført til at de har tatt for gitt at jeg kjenner spesifikke sider av treningen. Min kjennskap til feltet, gjennom å ha jobbet som fysioterapeut med pasienter med ryggmargsskader og å ha observert enkelte treninger med Ekso (dog ingen av informantene), kan ha ført til at jeg har utelatt enkelte oppfølgingsspørsmål fordi jeg har trodd jeg har visst hva de snakket om. På den annen side opplevde jeg at denne kjennskapen til feltet nettopp har bidratt til at jeg kunne stille relevante oppfølgingsspørsmål og dermed komme dypere i materialet

4.6.2 Utvalg

I følge Malterud (2001) og Dahlberg et al. (2008) bør utvalget i en kvalitativ studie være så stort at det ikke fremkommer ytterligere informasjon ved nye intervjuer. Rammeforhold avgjorde i noen grad hvor mange informanter som ble inkludert i denne studien. Det kan være at andre informanter ville ført til andre innsikter. Inklusjonskriteriene åpnet for inkludering av informanter med varierende grad av utfall etter ryggmargsskaden og informantene viser god spredning med tanke på alder, tid siden skade og skadens utfall. De har gitt rike beskrivelser og det er framkommet et variert og fyldig materiale. Jeg anser derfor utvalgets størrelse som tilstrekkelig for å belyse forskningsspørsmålet. Dette er i tråd med Malterud (2011) som sier at det ikke er utvalget størrelse som er avgjørende men hvor rikt og nyansert materialet er.

4.6.3 Intervjusituasjonen

Kvale og Brinkmann beskriver at et forskningsintervju er en aktiv kunnskapsproduksjonsprosess der informant og intervjuer i en erkjennelsesprosess produserer kunnskap sammen (2009, p. 37; 2011, p. 37). Ved å være bevisst min egen forforståelse og fagkunnskap har jeg i intervjusituasjonen forsøkt å være åpen for informantenes beskrivelser og erfaringer. Gjennom egen yrkeserfaring er jeg kjent med pasient-terapeut relasjonen og er bevisst på at den innebærer en asymmetrisk maktrelasjon som beskrevet av både Henriksen og Vetlesen (2000), Madsen (2007) og Kvale og Brinkmann (2009). Min yrkesbakgrunn innebærer også at jeg har erfaring med strukturerte samtaler, noe som jeg så som en ressurs i gjennomføringen av intervjuene.

Det viste seg at jeg hadde sett og vekslet noen ord med alle informantene tidligere, mens de var innlagt på rehabiliteringsinstitusjonen. Det er viktig å understreke at jeg aldri har hatt noen terapeutisk relasjon til informantene og har ikke vært tilknyttet de teamene hvor de har vært fulgt opp. Jeg har dermed ikke vært involvert i verken behandling eller oppfølging i etterkant. Det at jeg hadde sett informantene tidligere kan ha påvirket hva de har valgt å dele i intervjuene. På den ene siden kan de ha ført til at de har valgt å holde informasjon tilbake, på den annen side kan de ha ført til at de følte seg trygge og åpnet seg lettere jamfør Paulgaard (1997). Jeg opplevde at det å ha sett informantene tidligere gjorde at både de og jeg kunne være mer avslappet i situasjonen. Dette har etter min mening vært med på å skape et rikere materiale. På den annen side kan informantenes kunnskap om at jeg er tilknyttet rehabiliteringsinstitusjonen har ført til at de har tatt for gitt at jeg kjenner konseptet med Ekso

og organiseringen av fysioterapitilbudet generelt og dermed utelatt vesentlig informasjon. For å motvirke dette forsøkte jeg å være tydelig på min rolle under intervjuene og vektla å etterspørre deres beskrivelser og utdypinger.

Intervjuguiden ble ganske styrende for gjennomføringen av det første intervjuet og spørsmålene kunne være lukkede og gav dermed informanten mindre mulighet for fri fortelling. Etter hvert som samtalen skred fram fløt den lettere og siste del av intervjuet bærer større preg av informantens frie fortelling og viktige kunnskaper kom frem. De to påfølgende intervjuene er i større grad preget av informantenes frie fortelling fra begynnelsen og intervjuguiden var i mindre grad styrende og kun med på å legge rammene for samtalen.

Bruk av lydopptaker kan ha påvirket hva informantene valgte å si. Mitt inntrykk er imidlertid at denne ble glemt så snart samtalen kom i gang. Lydopptakene gav meg som forsker mulighet til å rette fokuset fullt mot samtalen og informanten noe jeg ser som en styrke ved dataproduksjonen.

Lokalene som informantene valgte var godt egnet for formålet, og samtalene forløp uten forstyrrelser foruten ett opphold av ca. to minutters varighet i det ene intervjuet. Samtalen fortsatt å forløpe fritt etter avbruddet. Intervjuet kunne ha forløpt annerledes uten dette avbruddet, på den annen side gav det meg som forsker tid til å samle tankene og bli bevisst på temaer informanten hadde sagt noe om og som jeg ønsket å forfølge videre.

4.6.4 Analysearbeidet

Som beskrevet av Kvale og Brinkmann (2009) og Lindseth og Norberg (2004) pågår analyseprosessen kontinuerlig, fra man først begynner å interessere seg for et emnet, via utarbeiding av prosjektskisse, intervjuguide, og gjennomføring av intervjuene til den strukturerte analysen. I mange tilfeller er ikke analysen ferdig før man setter siste punktum – noe som er gjenkjennbart i denne studien også. Ettersom all kunnskap integreres i vår forståelse vil man, selv etter at skriftliggjøringen er fullført, kunne se og forstå materialet fra en ny vinkel.

Informantenes uttalelser i intervjuene ble tolket og analysert i situasjonen og min forforståelse sammen med det informantene vektla og understreket ble styrende for hvordan samtalen skred fram. Når samtalene skriftliggjøres i transkripsjonen innebærer dette en videre fortolkning og

fortetning av informantenes fortellinger. Gjennom den strukturerte analysen har jeg forsøkt å trekke ut det allmenne ved informantenes utsagn og sette dette opp mot teoretiske perspektiver og begreper. På denne måten søker jeg å løfte forståelsen ut over de beskrivelsene informantene gir i tråd med Kvale og Brinkmann (2009, pp. 220-222).

4.6.5 Pålitelighet og gyldighet

I denne studien har ny kunnskap vokst fram gjennom empirien i et stadig samspill med forforståelse og teoretisk referanseramme. Både innen fenomenologien og hermeneutikken er det grunnleggende synet i følge Thornquists (2003), at egen forforståelse danner basen for ny innsikt. Dette innebærer at forskeren selv er det viktigste redskapet for tolkning og kunnskapsutvikling i møte med materialet slik Malterud (2011) beskriver. Selv om jeg har forsøkt å bli klar over egen forforståelse er det allikevel umulig å bli fullt klar over hvordan min forforståelse har påvirket de tolkningene som er gjort i tråd med hva Thornquist (2003) sier om emnet. Samtidig er det vanskelig å vite hvilken forforståelse informantene har og hvilken betydning denne har for materialet som produseres. Videre kan informantenes motiv for å delta i studien være med på å farge materialet. Gjennom grundig redegjørelse for konteksten materialet i denne studien har blitt til gjennom og de ulike trinnene i forskningsprosessen har jeg forsøkt å gi en åpen og saklig fremstilling av forhold som kan påvirke undersøkelsens pålitelighet og gyldighet.

For å ivareta studiens pålitelighet har jeg forsøket å gi en mest mulig nøyaktig redegjørelse av forskningsprosessen i tråd med Kvale og Brinkmann (2009). Slik kan leseren selv vurdere om studien er utført på en tillitsvekkende måte. Under intervjuene forsøkte jeg å være bevisst på hvordan jeg stilte spørsmål og hvilke oppfølgingsspørsmål som ble valgt for å ikke begrense informantens fortelling og dermed påvirke tilvirkningen av data mer enn nødvendig. Videre forsøkte jeg å gjøre transkriberingen så nøyaktig som mulig, gjennom å høre lydopptaket flere ganger mens jeg skrev, og å lese den ferdige tekstens samtidig som jeg hørte på lydopptaket for å oppdage og korrigere eventuelle forskjeller. Bruk av lydopptak vil ikke fange opp alle sider ved konteksten og bruk av feltnotater bidro til at jeg kunne ta med meg en større del av situasjonen i det videre arbeidet. I det påfølgende analysearbeidet søkte jeg støtte fra min veileder for å se om våre tolkninger skilte seg vesentlig fra hverandre. Gjennom diskusjoner kom vi fram til en felles forståelse av teksten, noe som bidrar til å øke studiens pålitelighet.

I forhold til studiens gyldighet ble det helt fra utviklingen av en prosjektskissen gjort bevisste vurderinger rundt valg av metode. Det empiriske materialet viser hvordan metoden, etter min mening, har fanget opp flere viktige sider ved fenomenet, erfaringer ved gange med Ekso, som jeg var ute etter økt kunnskap om. Bruk av intervju som metode for å få innsikt i andre menneskers erfaringer er i tråd med blant andre Starks og Trinidad (2007) og Kvale og Brinkmanns (2009) anbefalinger. Jmfør Kvale og Brinkmanns (2009) beskrivelse av hvordan gyldigheten styrkes har jeg så langt som mulig forsøkt å redegjøre for mine tolkninger, både gjennom å gi en grundig beskrivelse av fremgangsmåten og gi innsyn i deler av datamaterialet. I presentasjonene har jeg forsøkt å være tydelig når det gjelder å skille mellom hva som er informantens utsagn og hva som er mine fortolkninger i forhold til teoretisk referanseramme. På denne måten gis leseren mulighet til å vurdere bakgrunnen for mine fortolkninger og avgjøre om de er gyldige. Videre har jeg forsøkt å vise hvordan analysen legger grunnlaget for konklusjonene jeg har kommet fram til samtidig som det i drøftingen er vist til andre studier relevante studier, noe som fremheves som en styrke av blant andre Kvale og Brinkmann (2009).

Gjennom studien har jeg forsøkt å belyse hvordan personer med lammelser etter ryggmargsskade erfarer å gå med gangroboten Ekso og forsøkt å forstå innsiktene i relasjon til fysioterapi til denne gruppen. Selv om materialet er for lite til å trekke klare konklusjoner kan det i følge Kvale og Brinkmann (2009) være nyttig å se hvorvidt resultatene kan overføres til andre relevante situasjoner. Kunnskapen som fremkommer i denne studien kan være av relevans for fysioterapeuter som er involvert i rehabiliteringen og oppfølgingen av pasienter med ryggmargsskade. Resultatene kan ha overføringsverdi ved at de gir økt innblikk i informantens erfaringer med ulike måter å være mobile på og kan dermed være med på å skape refleksjon rundt rehabiliteringsprosessen.

4.7 Etske betraktninger

Studien har vært meldt inn til Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) i henhold til Personopplysningsloven (LOV-2000-04-14-31) § 31, og ble tilrådd 06.06.13 (vedlegg 1). Endringsmelding ble sendt 2.10.13 og (Vedlegg 2). Lyddopptakene, feltnotater og transkriberte intervjuer har vært oppbevart adskilt og utilgjengelig for andre for å bevare informantens anonymitet. Informantene fikk tilsendt informasjonsskriv der frivillig deltagelse og mulighet

for å trekke seg ble vektlagt og de undertegnet samtykkeerklæring før intervjuene ble gjennomført. På grunn av studiens karakter kunne jeg ikke på forhånd si hva som kom til å bli sentrale temaer for analysen og hvilken teori som kom til å knyttes opp mot materialet. Dette er i følge Kvale og Brinkmann (2009) en av utfordringene ved kvalitative studier.

I forhold til kravet innen forskningsetikken om ivaretagelse av deltagerens anonymitet er dette forsøkt gjennomført i så stor grad som mulig, gjennom bruk av temabasert analyse, oversetting til bokmål og utelatelse av spesielle ord og uttrykk. For å ivareta informantenes integritet har jeg forsøkt å tydeliggjøre hva som er informantenes utsagn, mine fortolkninger og teoretiske perspektiver.

Informantene utsettes ikke for noen fysisk risiko i denne studien. Det har allikevel vært nødvendig å være bevisst at de er i en sårbar gruppe og dette har vært tatt hensyn til i prosessen. En hver samtale kan potensielt føre til endring hos de involverte og en kan ikke på forhånd vite hvordan informantene vil reagere. Det som for noen kan oppleves som frigjørende og noe som bringer dem videre, kan for andre oppleves som sårende og begrensende (Kvale & Brinkmann, 2009; Malterud, 2001).

For informantene i denne studien var det planlagt oppfølging dersom de skulle få noen negative reaksjoner i etterkant. Det ble foretatt en debriefing i etterkant av intervjuene hvor ingen av informantene oppgav noen negative reaksjoner eller behov for videre oppfølging. Det har hele tiden hatt mulighet til å ta kontakt dersom de skulle ha noen spørsmål. Alle informantene hadde avsluttet treningen med Ekso da intervjuene ble gjennomført.

5. Resultater og drøfting

I denne delen av oppgaven presenteres funnene fra studien etterfulgt av drøfting. I arbeidet med materialet har to temaer trådt tydelig fram, og kapittelet er bygd opp rundt disse temaene med tilhørende undertemaer. Det første hovedtemaet har fått navnet ”*Kropp, bevegelse og selv*”. Dette utdypes gjennom to subtema. Det første kalles ”*På nivå med andre igjen*” - om kroppsstillinger; muligheter og følelser. Det andre har tittelen ”*Dette har jeg faktisk savnet*” – om aktivering av tap og håp. Det andre hovedtemaet ”*Samspill og motstand mellom menneske og robot*”, omhandler forholdet mellom robot og kropp. Første subtema har hovedfokus på informantenes opplevelse av å ha på seg Esko, og har overskriften ”*Jeg satt jo helt fast*” – om å være låst og fri samtidig. Det andre subtemaet omhandler det å gå med Ekso og overskriften er ”*Jeg vet det ikke er jeg som går, men allikevel er det det*” – om å bli styrt og ta kontroll.

Subtemaene blir fortløpende drøftet i henhold til de tre analysenivåene beskrevet hos Kvale og Brinkmann (2009). Først presenteres sammendrag utfyllt med sitater fra det transkriberte materialet, deretter følger en tekstnær fortolkning av disse. I resultatpresentasjonen er det valgt å ta med mange sitater fordi dette gir leseren dypere en innsikt i materialets sterke beskrivelser. Sitatene er tilpasset noe, uten at betydningen av innholdet er endret, ved at unødvendige gjentakelser er utelatt eller at bisetninger som ikke er relevante for konteksten er fjernet og markert med (...). Dersom det har vært behov for utfyllende kommentarer er disse satt i parentes. Direkte etter den tekstnære fortolkningen følger en analyse på common sense nivå hvor funnene abstraheres til et mer allment nivå og materialet settes i sammenheng med fysioterapi praksis. Videre følger teoretisk abstraksjon hvor funnene analyseres i lys av den tidligere presenterte teorien og relevante studier.

5.1 Kropp, bevegelse og selv

5.1.1 "På nivå med andre igjen" – om kroppsstillinger, muligheter og følelser

Et altoverskyggende kjennetegn ved materialet er informantenes positive holdning til å trene med gangroboten. Alle gir uttrykk for at dette har vært stort for dem, egentlig langt utenfor det som omhandler selve den fysiske treningen. Ofte sammenlikner de bruken av Ekso med den vanlige situasjonen i rullestol. De forteller om en tilvenningsperiode til sittende og hvordan sittende virker inn på forholdet til omgivelsene og andre mennesker. En informant uttrykte overgangen til rullestol slik:

"Første halvåret jeg satt i rullestol syntes jeg det var så ille å sitte hele tiden, fordi du måtte sitte å se opp på folk hele tiden og de stod og så ned på deg."

En annen sier ettertenksomt om livet i rullestol:

"Skal jeg se ut av vinduet nå må jeg løfte meg litt opp eller strekke meg i halsen."

En av informantene fortalte at han gjerne ville begynt treningen med Ekso tidligere, før han ble vant til bare å kunne sitte. Flere av informantene kommenterte at det er greit å sitte, men utsagnene ble ofte ledsaget av "men", noe de følgende sitatene er eksempler på:

"For meg så gjør det ingenting å sitte i rullestolen, men det er det at du hele tida har noe som holder beina (...), du sitter liksom fast i en form."

"Det er jo ikke noe krise å sitte i en rullestol, men det er mye bedre å stå."

På den annen side beskriver informantene også positive sider ved å bruke rullestol versus andre hjelpemidler. Positive sider ved å bruke rullestolen kan være å komme seg raskt og effektivt fram både inne og ute, dermed får de gjort sine daglige gjøremål og hatt omgang med andre. De beskriver rullestolen som mye lettere å bruke enn Ekso. En av dem innrømmer følgende etter å ha trent med gangroboten:

”Det var egentlig litt godt å sette seg i rullestolen igjen, for da følte jeg at jeg var tilbake i mitt rette element, når jeg sitter trenger jeg ikke å tenke hele tiden, jeg kan slappe av mentalt.”

Et hovedtrekk i materialet er beskrivelsene av å stå ved hjelp av Ekso. Dette omtales i skarp kontrast til hva de er vant til i rullestol. De forteller med følelser og engasjement om hvordan det var å komme opp i stående med gangroboten og bruker ord som overveldende og befriende. Spesielt fremheves første gang de stod med Ekso. En sier med opprømt ansiktsuttrykk og iver i stemmen:

”Første gangen jeg var oppe å stod med den var det bare; Åååå, jeg står!!! (...) det gav en mestringsfølelse!!”

En annen sier med en rolig stemme og et smil om munnen:

”Det var bare befriende egentlig å komme opp!! (...) akkurat som om du får mer luft rundt deg, det var deilig (...) jeg vet ikke., men det er vel underbevisstheten som sier at du skal egentlig stå, du skal egentlig gå.”

Å komme opp å stå og gå beskrives også slik:

”Den gir jo mye motivasjon til å trene (...) i forhold til at du kommer deg opp og får stå i full høyde (...) det gir litt mer verdighet å komme opp i full stående stilling (...) Og den (Ekso) lyser litt opp i en grå hverdag.”

Et fellestrekk i historiene er informantenes utsagn om at stående stilling i roboten endrer aspekter ved forholdet til andre mennesker. Særlig trekker de fram hvordan stående gjør dem like høye som andre og hvordan dette gir dem positive følelser og gir andre muligheter for samspill. Fra informantenes fortellinger kommer følgende eksempler:

”bare det å se folk i øya (...) det var egentlig en litt god følelse.”

”når du kommer opp får du på følelsen av å være på nivå med alle andre (...) det betyr noe for selvfølelsen.”

”Helt ubevisst, når du kommer opp, så er du på nivå med de andre igjen, når du står og snakker med dem kan du se bort, du kan se ut, det blir mer naturlig å stå.”

Også i forhold til gange med Ekso beskriver informantene mange positive følelser og en opplevelse av å overvinne hindringer og utfordringer. En av informantene beskriver med fast stemme:

”Det var en seier da jeg kom opp og klarte å bruke den, jeg klarte å overbevise meg selv om at det gikk an. Og det var en seier å overbevise den personen (som hadde tvilt) om at det gikk an.”

En annen sier det på denne måten med et smil om munnen:

”Det var en ganske overveldende følelse (...) du har fått beskjed om at du aldri kommer til å ta et skritt igjen, allikevel bare gjør du det.”

De som hadde mulighet til å gå med andre hjelpemidler beskriver en kontrast mellom å gå med disse i forhold til å gå med Ekso. Gange med roboten sammenlikner de med hvordan det var å gå før de ble skadet. En beskriver forskjellen på denne måten:

”..men det var noe annet å gå med Ekso'n. Da var det akkurat som å gå vanlig igjen, når du fikk bøyd i knærne og hoftene på den vanlige måten (...) Det var akkurat som å gå før, like lett (...) Det var morsomt å se hvordan det var i forhold til å gå med prekestol, om det var tilbake til godfølelsen det var å gå på vanlige måten, og det var jo nesten det.”

Andre sa det på følgende måte:

”Når jeg kikket ned på beina og så at jeg gikk, var det akkurat som om underbevisstheten tok over og det ble naturlig igjen (å gå).”

”Det som egentlig var greia var å få i gang hjernen igjen så den skulle vite hvordan det var å gå (...) det er bare å reise seg og gå normalt.”

Informantene er entydig veldig positive til å bruke Ekso, og de forteller om det i opprømte ordelag. Som en kontrast trekker de frem at det har tatt tid å venne seg til bruk av rullestol. Å ha en sittende stilling hele tiden gjør at de må se opp på andre som samtidig må se ned på dem. I stolen er de fastlåst i en form og utsikten er begrenset. De kontrasterer bruk av Ekso til denne situasjonen eller å gå med ganghjelpemidler. På den ene siden sier de at bruk av rullestol er mer effektivt enn å både Ekso og andre ganghjelpemidler da dette er en måte å bevege seg som de mestrer godt og som krever lite energi. På den annen side gir treningen med Ekso noe helt annet. De forteller og viser med sine kroppslige uttrykk at å få komme opp og stå igjen er svært viktig for dem. Stående relateres til en sterk følelse av mestring, befrielse, rom rundt seg og økt verdighet. De fremhever å komme på høyde med andre, å kunne se dem i øynene og kunne se seg rundt. Å gå med gangroboten beskrives som en svært sterk opplevelse; en god følelse som relateres til måten de gikk på før skaden.

Informantenes fortellinger aktualiserer at det ligger mer i overgang til rullestol enn å lære en ferdighet. Fortellingene peker mot hvordan det er å måtte sitte det meste av tiden, versus å kunne stå og gå, virker inn på hvordan man opplever og forstår seg selv, andre og omgivelsene. Informantenes vektlegging av opplevelsen av å stå og gå med Ekso aktualiserer betydningen stående stilling og gange har for mennesket og berører dermed noe som er sentralt i nevrologisk rehabilitering.

Et viktig fokus i fysioterapi i tidlig rehabiliteringsfase til personer med ryggmargskade er tilvenning til en sittende stilling og øving i å mestre rullestolkjøring rent praktisk. (Papadimitriou, 2008; Standal, 2011). Dette gjøres for eksempel gjennom trening av ferdigheter som å balansere på bakhjulene, kjøre over terskler og opp og ned fra fortauskanter (Harvey, 2008). Når personen skal få sin første rullestol legges det også vekt på at den skal tilpasses slik at den passer kroppsfasongen, ferdighetene og omgivelsene der den skal brukes på en best mulig måte (Karp, 2009). Funksjon, praktiske og ferdighetsmessige forhold vektlegges. I mindre grad tematiseres det som informantenes beretninger peker mot; de mer eksistensielle sidene ved å måtte sitte det meste av tiden og være avhengig av rullestol ved forflytning.

Informantenes beretninger om en tidkrevende tilvenningsprosess til en sittende stilling kan forstås som en prosess hvor de redefinerer hvem de er gjennom å bli kjent med seg selv som den "nye" eller endrede kroppen. Cole (2011) beskriver hvordan denne prosessen kan forløpe

svært ulikt hos individer med samme type ryggmargsskade; hvor noen selv etter mange år fortsatt strever med å definere seg selv, mens andre nærmest umiddelbart finner seg til rette i den nye situasjonen. Informantenes fortellinger om at det er “greit å sitte i rullestol” og rullestolen som “sitt rette element” indikerer at de er kommet langt i denne reorienteringsprosessen. Det kan forstås som at rullestolen er blitt en del av dem på linje med Merleau-Ponty (1994) sin beskrivelse av ”den blinde mannens stokk”. Når de beveger seg lett og uanstrengt rundt ved hjelp av rullestol er kropp og stol en enhet. Rullestolen er embodied og gir dem tilgang til omgivelsene og bidrar til at mulighetene for interaksjon trer frem. Bevegelser i rullestolen i motsetning til med Ekso eller ganghjelpemidler kan utføres uten å rette oppmerksomheten mot dem, slik som både Merleau-Ponty (1994) og Gallagher (2005, 2012) beskriver en normal bevegelsessituasjon. Informantenes historier indikerer at de fra rullestolen kan rette oppmerksomheten mot de prosjektene de til en hver tid engasjerer seg i, de har, som Papadimitriou beskriver, blitt ”en-wheeled” (Papadimitriou, 2008, p. 699). Imidlertid viser informantenes historier at selv om de har vendt seg til rullestolen er det begrensinger i forhold til hva som åpner seg for dem; hva slags prosjekter de kan engasjere seg i og hvordan det kan foregå. Tilføyelsene av et “men”, indikerer også at de kanskje ikke har redefinert seg selv fullstendig i den nye situasjonen.

I følge Gallagher (2013b) sin mønster-teori for konstituering av selv, vil drastisk endret funksjon kunne bidra til en modifisering av den opplevelsen man har av seg selv som person. Fortellingene til informantene viser at reorienteringsprosessen bærer preg av justering av ulike sider ved eget kroppsbilde. Ved skade på ryggmargen er det store endringer i sensomotoriske funksjoner under skadenivået i nivå i ryggen. Disse endringene vil virke inn på resten av CNS og gir, gjennom nevrobiologiske plastiske mekanismer, endringer i kroppsskjema. Forandringene i kroppsskjema kan være med å bringe oppmerksomheten mot mer bevisst persepsjon av sin egen kropp; “body percept”. Dette fører dermed til at det blir et brudd i den tatt-for-gitt holdningen som preger menneskets tilværelse når alt fungerer som det skal. ”Body concept” endres i og med at informantene *vet* at de ikke kan bevege seg slik som tidligere. De må eksempelvis strekke seg for å se ut, fordi de tidligere habituelle bevegelsene, slik som å reise seg å gå, er utilgjengelige både fordi muskulaturen er lammet og fordi de sensoriske tilbakemeldingene fra kroppen er redusert eller fraværende. Informantene har erfart at de ikke kjenner, eller kjenner lite til nedre del av kroppen og at de ikke kan bevege seg som før. Den pre-refleksive tilliten de tidligere hadde til at kroppen fungerer og har evner,

er ikke lengre gyldig, noe som er i tråd med andre forfattere som Banja (2011); Sheldon et al. (2011).

Informantenes utsagn viser at det tok tid å venne seg til endringene det innebærer å ikke kunne bevege seg, at første halvår med rullestol “var ille” og at de knytter følelser til dette - altså berører det body affect som en side av kroppsbildet. Dette samsvarer med Sheldon et al. (2011) sine studier som viser at mange menn som har fått en ryggmargsskade kan oppleve frustrasjon og til og med hat mot en kropp som ikke fungerer, og de kan oppleve en distanse (manglende kobling) mellom seg selv og de delene av kroppen de ikke har kontroll over.

Informantenes historier tyder på at oppfatningen de har av seg selv etter skaden er endret, altså “body concept”-siden ved kroppsbildet noe som er rimelig da kroppsskjema eller sensomotoriske yteevner som utgjør det pre-refleksive grunnlaget for kroppsbildet er endret. Dette harmonerer med Gallaghers (2005) utlegninger om hvordan egen persepsjon av kropp former hvordan vi tenker både om kroppen og omgivelsene (“How the body shapes the mind”).

Tradisjonelt har det i fysioterapi vært et hovedfokus på de tekniske sidene ved det å stå, som bruk av ståseng, ståbrett og andre stativer som spenner fast og holder personen oppreist, mens de eksistensielle sidene i mindre grad er aktualisert (Nichols & Gibson, 2010).

Informantenes sterke opplevelser av å komme opp i stående og gående, selv om de tilsynelatende er ”en-wheeled” kan, på bakgrunn av både Straus (1966), Gallagher (2005) og Toombs (1995), forstås som et uttrykk for en gjenkjennelse av seg selv med de mulighetene og ferdighetene for interaksjon de var i besittelse av før skaden. I roboten åpner verden seg for dem på en måte de ikke lengre har tilgang til fra rullestolen eller med ganghjelpemidler. Det å stå med Ekso synes å gi dem noe helt annet enn å stå i prekestol, ståbrett og andre hjelpemidler. I ståbrett/ståseng står man gjerne litt bakoverlent og i prekestol er det ofte en tendens til fleksjonspreg mens de står eller “henger litt” over prekestolen. Begge disse stillingene avviker fra den vanlige, oppreiste, stående stillingen. Noe av forskjellene de forteller om kan ha sammenheng med alignment eller de ulike kroppsområdenes innbyrdes stillinger – og dermed hva som fores inn i kroppsskjema. Videre er stående i ståbrett eller ståseng preget av å være fastspent i knær, hofter og overkropp – altså lite mulighet for egenjustering og aktive posturale mekanismer – og dermed tilsvarende lite informasjon til kroppsskjema og det ”minimal self”. Stående med prekestol foregår ofte gjennom å klamre

seg fast med armene. Det krever mye anstrengelse og konsentrasjon med påfølgende mindre energi til å orientere seg rundt og interagere med omgivelsene. En måte å forstå de sterke følelsene de gir uttrykk for ved å komme opp å stå i Ekso er at de i denne kanskje har mer normal stående kroppsstilling (alignment). De bruker også egne posturale justeringer – altså at de er aktive i å opprettholde balansen - men innenfor rammer av trygghet, noe som dermed åpner for å erfare omgivelsene annerledes enn i både rullestol og med ganghjelpemidler. Dette forstås som styrking og gjenkjenning av ”the narrative self” før skaden, at de var mer tilbake til sitt gamle jeg.

Informantenes utsagn om ”mer luft rundt” seg retter refleksjonene til opplevd rom som Merleau-Ponty (1994) diskuterer. Opplevd rom er avhengig av intensjonalitet (sansing, persepsjon og bevegelse), og i Ekso endres dette i forhold til sittende i rullestol. Endring i opplevd rom innebærer at muligheten til hva man kan gjøre er endret, noe informantenes historier peker mot. Stående versus sittende synes dermed å gi føringer for deltakelse i livet og for autonomi, et funn som samsvarer med Toombs (1995) utlegninger. Hun beskriver hvordan hennes gradvis reduserte, og siden bortfall av, stående og gående funksjon som følge av MS endret hennes opplevelse av omgivelsene og satte begrensinger for hennes deltagelse. Å komme opp å stå og gå med Ekso åpner for informantene på nytt muligheten for å samhandle med andre, ansikt til ansikt. Å samhandle ansikt til ansikt er både av informantene og av Toombs (1995) fremholdt som viktig for å føle autonomi, og verdighet.

5.1.2 "Det var noe jeg ikke visste jeg hadde savnet" – Om aktivering av, tap og håp.

Materialet er kjennetegnet av å være svært sammensatt. Samtidig med gleden over å trene med Ekso forteller informantene om mer utfordrende sider ved å trene med gangroboten. De gir uttrykk for litt uventede reaksjoner hvor de ble minnet på hva de kunne tidligere. Særlig trekker de fram hvordan det å stå tydeliggjorde hva de hadde vært foruten lenge. En av informantene, som var godt vant til å bruke rullestol, beskriver det slik:

"Og da jeg fikk tilbake den følelsen (av å stå ved hjelp av Ekso) så var det bare sånn; Åh!! Dette har jeg faktisk savnet litt!"

En av informantene forteller også:

"Det å stå og se folk i øynene (...) det var noe jeg ikke viste jeg hadde savnet."

Informantene forteller videre om hvordan skaden endret mulighetene til å bevege bena og reise og sette seg, og at den første tiden etter skaden var en tøff tid. De forteller at å "kle av seg" gangroboten etter treningen minner dem om denne første tiden etter skaden. En av informantene forteller:

"De første ukene når jeg var lam så lå jeg i sengen hele tiden, så det ble litt å oppleve den følelsen på nytt, at jeg kan faktisk ikke bevege på beina, men nå var det i en sittende stilling (...) Jeg prøvde å flytte på beinet og så skjedde det ikke noe, og; Ah! Nei, det stemmer. (...) Jeg visste egentlig at ikke noe kom til å skje, allikevel ble jeg overrasket."

Informantene forteller om positive endringer i kroppen så lenge de trente med Ekso; eksempelvis at stivheten (spastisiteten) i bena ble mindre, kreftene kom tilbake og at magen begynte å fungere. Treningen med Ekso fikk imidlertid avbrekk og manglet kontinuitet og de forteller hvordan de bedre funksjonene da gikk tilbake til utgangspunktet. De følgende sitatene eksemplifiserer dette:

"Jeg fikk opp pulsen, jeg ble varm, blodsirkulasjonen økte (...) resten av dagen hadde jeg ikke spasmer, jeg var god og varm, det var egentlig vanvittig behagelig (...) dagen etter lurte fysioterapeuten på hva jeg hadde gjort for så sterk hadde jeg aldri vært noen gang (...) men så går det en uke (uten trening i Ekso) og da detter det tilbake."

”Når jeg kom opp i den, følte jeg at mage og tarm fungerte igjen. Det er jo noe av det som er mest irriterende ved å sitte i rullestol, faktisk (...) boosten du får ved at magen begynner å fungere mer normalt varer kanskje en hel uke, men når du sitter for lenge igjen (slutter med gangrobottreningen) så er det tilbake til gamle problemer.”

Alle informantene forteller om hvordan erfaringene med Ekso gav tanker om fremtiden. Noen er opptatt av hvordan selve gangroboten trenger videreutvikling for eksempel at den skal bli liten og nett, eller som en av informantene sier:

”Jeg håper at det nesten er som du kler på deg noen karbonskinner på bena, hvor motoren er blitt mye mindre så du kan ha den under klærne. Du får muligheten til å ha en gyrofunksjon så du kan hente deg inn stabilitetsmessig. Det tror jeg kommer. Du kan kanskje etter hvert vri ankelledet slik at du kan gå til siden (...) tenker du 10-20 år fram i tid er det nok noe du kan gå trapper med og gå på butikken med. Det tror jeg.”

Andre uttrykker at med mer trening i Ekso kan det i fremtiden være mulig å gå alene i den i dagliglivet, mens en annen ser på den som et treningshjelpemiddel slik det følgende sitatet uttrykker:

”Jeg ser på det som et treningsverktøy, og eventuelt om den blir litt bedre i fremtiden, noe du kan ha hjemme i huset når du ikke har dårlig tid. Slik det ser ut nå kommer den ikke til å ta over for en rullestol, ikke ute blant folk, og ikke inne i huset heller for den saks skyld. Men det er et veldig kjekt hjelpeverktøy om du skal lage mat eller opp i et skap og hente noen asjetter, eller bare generelt være oppe i høyden.”

Informantene uttrykker ønske om at Ekso eller tilsvarende skal bli lettere tilgjengelig. De beskriver bruken av Ekso, slik det fungerer i dag, som forbeholdt en liten gruppe og at utvelgelsen av hvem som får prøve den kan oppleves tilfeldig. De forteller videre at bruken av Ekso krever mye ressurser, både av tid og personalet, men også av egne krefter og det er ikke alltid disse er tilgjengelig. En sier det slik:

”Det ble litt i forhold til kapasiteten deres. I begynnelsen så var de jo to fysioterapeuter der hele tiden. (...) Skal du ha to fysioterapeuter, og så går det cirka halvannen time... Det er jo litt med det og.”

Om egne ressurser sier en annen:

”Jeg vil gå så langt å si at om du har en dårlig dag så ville jeg ikke prøvd på Ekso 'n. Om du har en litt mentalt sliten dag, er litt nedfor eller om du er syk, så tar det såpass mye energi at det blir bare til bry.”

Og om tilgjengeligheten sier en annen:

”Vi får håpe utviklinga går raskt, at det kan være mulighet for flere å prøve det, at det kan finnes penger et eller annet sted, for det er mange som vil ha glede av det. Slik det er i dag er det selvfølgelig alt for få apparater.(...) Jeg håper at det kan bli mange flere apparater slik at det kan gå an å bruke det hos en lokal fysioterapeut (...) og at det blir mange tilbydere, for da blir det konkurranse og med konkurranse så går prisene ned.”

Informantene forteller i tillegg om en drøm om å kunne gå mer i fremtiden. Dette er både knyttet til videre trening med Ekso og til bruk av Ekso i hjemmet. En av informantene sier freidig, men med et smil:

”Sett gjerne opp treningsopphold med Ekso en gang i uken, så er jeg fornøyd. Jeg kan gjerne ta den med meg hjem i helgene jeg, om dere ikke bruker den på sykehuset.”

Mens en annen sier håpefullt, litt spørrende:

”Det kan jo hende jeg får gå mer i den også?”

I informantenes fortellinger har det kommet fram at treningen med Ekso har bidratt til å vekke følelser av glede, tap, savn og håp. Gjennom historiene forteller de at det å ha muligheten til å være oppreist og å gå med et avansert hjelpemiddel som for en kort stund gir mulighet til og innblikk i hvordan det er å gå som tidligere, har vært med på å reaktivere tapsfølelsene fra tiden rett etter skaden. De kan videre oppleve skuffelse når hjelpemiddelet og opplevelsen av en tilnærmet normal gangfunksjon igjen er utenfor rekkevidde og de positive endringene nullstilles. Håp er på ulike måter skildret i informantenes historier. Det er

knyttet både til videreutvikling av roboten slik at det blir enda mer likt vanlig gåing og at den dermed kan inngå i dagliglivet. Informantene er videre håpefulle med tanke på at gangroboter kan bli allment tilgjengelig, ha bedre funksjoner og være mindre ressurskrevende, slik at de selv og andre skal få gå mer.

Informantenes fortellinger synliggjør at trening med gangroboter gir sammensatte erfaringer. Utsagnene om ulike håp og drømmer i forhold til videreutvikling av gangroboter peker mot et underliggende, uuttalt håp om igjen å bli gående. Bruken av Ekso har bidratt til at dette synes mulig, og aktualiserer hvilke forventninger, ønsketenkninger og signaler introduksjon av et slikt høyteknologisk hjelpemiddel kan gi. Informantenes fortellinger aktualiserer videre refleksjon rundt flere etiske problemstillinger relatert til bruk av Ekso i fysioterapitilbudet. Slike problemstillinger kan være opplevd forsterkning av tapt funksjon i underekstremitetene, tidsbruk til trening av andre ferdigheter slik som rullestolkjøring, tilgjengelighet av utstyr, kostnader og ressurser.

Materialet viser tydelig sammensatte erfaringer med å trene i gangroboten Ekso og utfordrer således fysioterapeuters yrkesetiske retningslinjer og prinsippene innen den biomedisinske etikken. Med utgangspunkt i tradisjonell normativ etikk eller ”prinsippisme” vil pasientenes forsterkede opplevelse av tap etter bruk av Ekso kunne forstås som ”påført skade” og at handlingen (trening med Ekso) dermed ikke er moralsk riktig. På den annen side opplever informantene også stor glede og økt verdighet ved bruken av Ekso, dermed er det etiske prinsippet om å ”gjøre godt” oppfylt. Hvilket prinsipp som skal ha forrang er ikke gitt.

Gjennom bruk av konsekvensetikken, spesielt utilitarismen, får man andre utfordringer i de etiske vurderingene. Her må summen av de gode konsekvensene, slik som opplevd håp, glede og midlertidig bedret funksjon, vurderes opp mot de uheldige konsekvensene, slik som økt tapsfølelse. Dersom de gode konsekvensene overgår de negative kan en si det er moralsk riktig å benytte Ekso i behandlingen. Det som kompliserer vurderingen fra et utilitaristisk synspunkt er at man ikke bare kan summere konsekvensene for den enkelte pasient, men må ta med konsekvenser for medpasienter, pårørende og terapeuter i vurderingen. Erfaringsmessig er det pasienter som mener eller frykter at innføringen av høyteknologiske ganghjelpemidler vil føre til at samfunnet nekter å tilpasse seg bruk av rullestol. Hvordan skal disse pasientenes erfaringer vektas? Eller hva med pasienten som føler seg urettferdig behandlet fordi han ikke kan bruke Ekso? Og enda videre; hvordan skal pårørendes glede og stolthet over å se sine

kjære gå igjen vektet i forhold til medpasientenes opplevelser? De etiske vurderingene rundt introduksjonen av et høyteknologisk hjelpemiddel som griper inn i det menneskelige uttrykk – evne til å gå og stå selvstendig – slik som gangroboten gjør, åpner for viktige etiske refleksjoner hvor det ikke gis enkle svar.

Vender man seg til pliktetikken for å belyse dilemmaene informantenes historier aktualiserer må man spørre om man vil at det skal gjøres til en alminnelig regel at pasienter med ryggmargsskade, som ikke har noen kontraindikasjoner, skal trene med Ekso. Dersom svaret er ja, betyr det at trening med Ekso er moralsk riktig. Dersom man på den annen side svarer nei, fordi det finnes gode grunner til at ikke alle skal trene med Ekso, vil treningen med Ekso ikke ansees som moralsk riktig. Dersom alle pasienter med ryggmargsskade skal trene med Ekso, kan denne regelen imidlertid komme på kollisjonskurs med regelen eller retningslinjen om rettferdig fordeling. Som informantenes historier viser krever denne formen for trening store ressurser. Ved at to fysioterapeuter er engasjert i denne treningen i opp til en og en halv time, kan det innebære at en annen pasient blir stående uten et fysioterapitilbud denne dagen. Som man ser kan også pliktetikken møte store utfordringer i å avgjøre om trening med Ekso er moralsk rett. Videre kommer vurderingene knyttet til at det skal være ressurser til annen fysioterapi en gangrobottrening til denne gruppen pasienter.

Ved å belyse informantenes utsagn om trening med Ekso i lys av dydsetikken kan man kanskje komme et stykke lengre. Vurderingen av om treningen er av det gode for pasienten gjøres da ut fra terapeutens forståelse i situasjonen. Dette kan gi ulike svar på om den enkelte pasient bør eller ikke bør trene med Ekso. Dersom man handler klokt med ærlighet, vennlighet og mot, vil det ikke være avgjørende om pasientene faktisk opplever terapeuten har tatt et riktig valg. Faren ved å bruke dydsetikken konsekvent i fysioterapibehandling er at man kan komme til å opptre paternalistisk og sette pasientens autonomi til side. Ut fra et dydsetisk ståsted vil dette ikke nødvendigvis være moralsk galt om de gode dydene er lagt til grunn for handlingene. Av refleksjonene over fremkommer at prinsippene innen biomedisinsk etikk og fysioterapeutenes yrkesetiske retningslinjer i liten grad gir klare svar for når det eventuelt er riktig å bruke Ekso.

Informantenes fortellinger om de blandede opplevelsene av håp og tap knyttet til treningen med Ekso viser hvordan dette høyteknologiske hjelpemiddelet griper inn i noe svært grunnleggende for mennesker da evnen til å stå og gå selvstendig er noe som virker inn på

pasientenes forståelse av seg selv. Hvordan selvforståelsen og meningsdannelsen av den nye livssituasjonen påvirkes av å få komme opp for kun en kort stund vil kunne variere fra person til person. Ditunno et al. (2008) fant i sin studie at gjenvinning av gangfunksjon forblir et høyt prioritert mål hos personer med ryggmargsskade uavhengig av skadenivå, alvorlighetsgrad, alder og tid siden skade. Informantenes fokus på bedringen av mage/tarmfunksjon gjennom treningen med Ekso samsvarer med Cole (2011) sin studie og Karp (2009) på sin side beskriver i sin bok *"Life on Wheels"* at det i stor grad er samfunnet som legger føringer for at å gå er et så høyt mål hos mange. Han skriver:

The wheelchair is widely viewed as a symbol of illness and loss. Becoming a wheelchair user is to be avoided at all costs, even when conditions cry out for an alternative method of mobility ... (to) the people who have chosen to integrate their disability into their full sense of self— the wheelchair is a treasured tool. They know it makes their life possible (Karp, 2009, p. xii)

På denne bakgrunn kan en stille spørsmål om det store fokuset, ressursbruken og statusen forbundet med gangrobotutvikling egentlig er et uttrykk for underkjenning av at et liv i/ med rullestol er likeverdig med livet som gående.

Informantenes opplevelser av tap knyttet til å bli klar over et savn etter å stå og gå samt igjen å miste funksjoner etter avsluttet bruk kan videre knyttes til Riggins, Kankipat, Oyster, Cooper og Bonninger (2011) sin studie som undersøker sammenhengen mellom livskvalitet og endringer i mobilitet ett år etter skade. De rapporterer at personer som opplever en overgang fra å være gående til å benytte rullestol innen ett år etter skaden scorer lavere på livskvalitetsundersøkelser. Putzke, Richards, Hicken og DeVivo (2002) fant at mobilitet og medisinsk helsesituasjon var de prediktorene for livskvalitet det var lettest å gjøre noe med. Gode ferdigheter i manuell rullestol er for eksempel forbundet med økt deltagelse i samfunnet og større grad av tilfredshet med livet (Hosseini, Oyster, Kirby, Harrington, & Boninger, 2012). Dette peker mot et behov for å gjøre nøye overveielser om hvordan trening med Ekso for eksempel skal vektas i forhold til trening av ferdigheter i forflytning og bli fortrolig med bruk av rullestol.

På den annen side har informantene fortalt om positive opplevelser med bruk av Ekso og hvordan bruken av den har bidratt til økt verdighet og et håp for fremtiden. I følge Lohne (2004) er håp assosiert med helse og velvære og personer som er håpefulle er mer positive

enn de som opplever håpløshet. Dersom den midlertidige bruken av Ekso er med på å opprettholde pasientens forståelse av seg selv og sin verdighet som knyttet til muligheten og evnen til stående og gående kan dette føre til reorienteringsprosessen i den nye situasjonen blir hindret eller utsatt. Dersom dette er tilfelle må man spørre seg om dette er riktig bruk av fysioterapieresurser. Dersom de på den annen side opplever en større grad av enhet mellom kroppen og selvet og dermed hjelper dem videre i prosessen eller gir dem innsikt i hva som er mulig vil det forholde seg annerledes. Som fysioterapeuter er det vår oppgave å hjelpe pasientene med å tilpasse seg den nye måten å leve livet sitt på, men hvordan dette gjøres må fundamenteres i pasientens egen forståelse av situasjonen (Greenfield & Musolino, 2012). På bakgrunn av dette kan man argumentere for at en inngående forståelse av pasientens perspektiv er viktig i valg av behandlingsfokus og strategi noe som er i samsvar med en fenomenologisk (Greenfield & Jensen, 2010b; Greenfield & Musolino, 2012) og relasjonsetisk posisjon (Løgstrup, 1999).

Informantenes historier om håp og tap aktualiserer en debatt om bruk av høyteknologiske hjelpemidler innen rehabiliteringsfeltet. Greenfield og Musolino (2012) påpeker at slike hjelpemidler ikke er verdinøytrale og at jo mer avansert teknologien er, jo mer komplekse blir de etiske overveielserne. I forhold til Ekso vil blant annet utviklernes bakenforliggende intensjoner og holdninger være en del av teknologien. Er den utviklet kun for å tjene penger og prestisje eller primært for å gi pasienter med lammelser i underekstremitetene mulighet til å stå igjen? Antagelig vil svaret været begge og enda flere grunner kan legges til på listen. Vesentlige momenter å trekke frem i en slik diskusjon er hvilke holdninger intensjonen med å gi personer med lammelser en mulighet til å gå igjen bygger på? Er det med en holdning og forståelse av rullestolen må unngås for en hver pris slik Karp (2009) beskriver eller er det med en kroppsfenomenologisk forståelse av stående stilling som essensiell for mennesket?

I følge informantenes historier er Ekso pr. i dag ikke allment tilgjengelig og de vet ikke om de selv kommer til å få benytte den mer i fremtiden. Den begrensede tilgangen åpner ikke bare for spørsmålet om hvordan det påvirker den enkelte pasientene å få bruke den en kort stund, men utfordrer også et av de mest grunnleggende prinsippene innen det norske helsevesenet; prinsippet om rettferdig fordeling og like rettigheter og tilgang til behandling og oppfølging uavhengig av hvor i landet en bor (Folkehelsemeldingen, 2013; Pasientrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63). Ettersom Ekso foreløpig er tilgjengelig kun et sted i Norge oppstår utfordringer i å gi pasienter fra andre deler av landet tilgang til treningen med den. Greenfield

og Musolino (2012) viser til at tilgang til høyt teknologiske hjelpemidler generelt kan være begrenset til de som bor i nærheten av store medisinske sentre og dermed bare være tilgjengelig for en liten andel av befolkningen med en funksjonshemming. Informantenes utsagn om at de håper Ekso kan bli tilgjengelig for flere som ville hatt nytte og glede av dem kan tyde på at de påvirkes av at ikke alle har tilgang og mulighet til å benytte Ekso. Om dette er tilfelle og i hvilken grad kan være aktuelt å utforske videre.

5.2 Samspill og motstand mellom menneske og robot

5.2.1 "Du sitter jo helt fast" -om være låst og fri samtidig.

Informantene har mange beskrivelser om hvordan det er å kle på og ha på seg gangroboten. De sier den både kan kjennes fremmed på kroppen og at kroppen holdes fast i den. Samtidig kommer det frem at de tidvis ikke merker at de har roboten på seg. To av informantene forteller om hvor tungvint og tidkrevende prosessen med å tilpasse og ta på seg Ekso er. En av dem sier:

"Den rent fysiske måten å ta det på seg er jo utrolig tungvinn, for det er så mye innstillingsmuligheter både på ankler, hofter, hvor lang ting skal være hvor korte ting skal være. For meg som har vanlig muskulatur i låra er det trangt å komme inn i Ekso'n. Men det å få det på seg, da blir du jo låst fast i det."

Spesielt to av informantene forteller om en følelse av å være låst og å sitte helt fast i Ekso, noe de sammenlikner med å sitte i rullestol, samtidig som det kontrasteres med rullestolerfaringene. En av informantene beskriver forskjellen på denne måten:

"Men du er ganske låst i en stol også, (...) Det å komme opp, da får du litt mer at; du sitter ikke, du har ikke noe på ryggen, du har ikke noe på baken hele tiden, du er oppe, du er litt mer løs og ledig, selv om du har på deg det skjelettet så blir det på en helt annen måte (...) (Når du står) da er du ikke låst nede i stolen. For meg så gjør det ingenting å sitte i rullestolen, men det er det at du hele tiden har noe som holder beina dine på siden, du har klem på siden, hoftene, ryggen, ikke noe vondt klem, men du sitter liksom fast i en form."

Ikke alle informantene fortalte om den samme følelsen av å være låst eller fastspent i Ekso, en beskriver det på følgende måte:

"For meg føltes det egentlig ut som en ryggsekk, fordi det båndet jeg hadde rundt magen det var ikke så stramt (...), jeg brukte ikke det så mye, følte jeg. De selene over skuldrene strammet ned fordi jeg lente meg så mye på dem og da blir det som å ha på en jævlig tung ryggsekk (...) den første gangen jeg var oppe ble jeg ikke vant til det, da følte jeg at den holdt meg igjen at jeg ville lene meg lengre fram enn jeg faktisk kunne. Jeg følte det var som en hindring."

Informantene forteller at nettopp det å føle seg fastlåst også gjør at de stoler mer på egen kropp og opplever en større mulighet for å bevege seg. To av informantene forteller om det på de følgende måtene:

”Du føler jo en trygghet (...) Jeg kan jo bare relatere det til når jeg går med prekestol (...) da må jeg svaie ryggen, krummer jeg ryggen kollapser beina. Og i det skjelettet har det ikke noe å si, du kan krumme ryggen for du står fortsatt i skjelettet, det holder deg oppe Du har en trygghet på at den holder deg oppe selv om du ikke kan holde deg oppe selv.”

”..men hvis de (stroppene på Ekso) hadde løsnet så jeg fikk lene meg så langt fram jeg ville, hadde jeg nok ikke fått det til i det hele tatt. Så jeg følte det var unaturlig å bli stroppa fast i den ryggsekken som holdt meg igjen, men jeg ville ikke at den skulle gi slipp heller for da hadde det blitt mer ustabil (...) da hadde jeg ikke fått beveget meg slik jeg skulle”.

Historiene til informantene forteller videre at de vente seg til å være koblet til Ekso, med alle stropper, festeanordninger og den store boksen bak på ryggen. Selv om Ekso er et stort og tungt apparat er det ikke alltid de kjenner at de har det på seg. Følgende sitater eksemplifiserer dette:

”Når jeg satte meg inn (i Ekso) så kjente jeg at stroppene var over (skuldrene) og når jeg ble reist opp så kjente jeg at de strammet til, men da jeg fikk løsnet litt (...) og gjort meg mer komfortabel var de ikke der lengre og da følte jeg at; Nå var det greit.”

”..det blir jo å ta av deg en koloss av et apparat, men jeg kjenner ikke noe til vekten når jeg går(...) du kjenner ikke at du har det på deg (...) Skjelettet veier 20 kilo, men det er 20 kilo med muskler (...), maskiner som hjelper deg å holde deg oppe, så det er ikke det du tenker på, du tenker ikke på at du har på deg noe sånt.”

Informantene forteller om hvordan de får en økt opplevelse av hvor kroppen er, hvordan de skal bevege seg når de bruker Ekso og at de føler seg mer stødige. For eksempel forteller en av informantene at han ikke har behov for å se på bena når han går med Ekso fordi han da vet hvor de befinner seg. Han er ikke redd for å hekte den ene foten fast i den andre, noe som kan skje når han for eksempel går med krykker. En annen av informantene sammenlikner følelsen

av å stå med Ekso med andre situasjoner han har vært i vertikal stilling uten å være fastspent på en benk. For eksempel oppleves en ”stående stilling” via pull-ups som vinglete og han sammenlikner dette med stående i Ekso:

Når jeg var oppe i Ekso'n jeg følte den samme følelsen som når jeg stod (via pull-ups), men jeg hadde fast grep i bakken, og jeg stod liksom støtt. I den settingen der (med Ekso), følte det litt annerledes, fordi alt annet jeg har vært borti hittil har vært veldig ustøtt (...) Og det var en av de første gangene, annet enn når jeg ligger, at jeg følte at jeg var stødig. (...). Da følte jeg på en måte at jeg visste hvor kroppen min var hele tiden.”

En annen sier:

”(Ekso) beveger muskulaturen i riktig, altså i riktig mønster, i hermetegn, at du får bevegelsen slik den er ment å være, i gange.”

En av informantene forteller at han mangler sensibilitet nedenfor skadestedet, men når han kan se beina har han allikevel en opplevelse av å kjenne dem ved at det er som om han kan kjenne at det “pittrer” der hvor beina er. Når han lukker øynene kan han fortsatt kjenne pittringen, men om noen flytter på benet hans uten at han ser det vil ikke pittringen flytte seg dit benet er før han kan få øye på det igjen. Han beskriver denne pittringen i forbindelse med trening med Ekso på følgende måte:

”...noe av det samme kjente jeg når jeg var ute å gikk. Nå vet jeg at beina er nedover så da kjenner jeg pittringen nedover (...) Mens når jeg så at beina flyttet seg så flyttet den pittringen seg også, da blei det liksom som om jeg følte beinet mitt ordentlig!”

Historiene viser at Ekso både kan oppleves som tungvint og tidkrevende å kle av og på, kjennes tung og stram med remmer og stropper som låser dem fast på en måte som avviker fra fastlåstheten i rullestolen. Den kan også oppleves som et hinder og begrensende for bevegelse. På den annen side sier de at nettopp disse begrensningene gjør at bevegelsene i gange blir lettere, kan gjøres med mer kraft og i et mer normalt mønster. Å spennes fast i Ekso forteller informantene er forbundet med å føle seg låst, men samtidig gjør denne fastlåstheten at de kan komme opp og føle seg mer fri, løs og ledig. Den gjør også at

informantene opplever større sikkerhet på hvor bena befinner seg og de kan stole på at de ikke faller sammen.

Informantenes historier om opplevelsene av Ekso peker mot at en gangrobot kan føles både som del av dem og ikke som en del av dem, noe som bringer refleksjonen videre til grunnleggende aspekter ved mennesket. Opplevelsen av å være låst og fri samtidig mens de har på seg Ekso aktualiserer en utvidet forståelse av kropp og bevegelse i sammenheng med bruk av høyteknologiske hjelpemidler, noe som også er aktuelt i relasjon til ortoser generelt for pasienter med nevrologiske skader og sykdommer.

Pasienter som har fått en lammelse i underekstremitetene, som for eksempel pasienter med en ryggmargsskade, har ofte behov for ganghjelpemidler og / eller ortopediske ortoser (Harvey, 2008; Karimi, 2013). Informantenes beretninger om at Ekso både kan begrense og fasilitere bevegelser peker på styrker og svakheter ved de fleste hjelpemidler. Om fordelene overstiger ulempene må vurderes i de enkelte tilfellet. Fysioterapeuter har ofte en viktig rolle i slike vurderinger som både handler om å vurdere *behovet* for hjelpemidler som kan gi pasienten mulighet til å gå eller gi bedre gangfunksjonen, *valg* av hjelpemidler og *trening* i å mestre bruken av disse (Harvey, 2008). Studier som undersøker bruk av hjelpemidler for å fremme gangfunksjon har i høy grad fokus på de biomekaniske aspektene ved gange, som for eksempel steglengede, stand-/svinfase, ganghastighet og stabilitet i trunkus (Arazpour et al., 2013; Audu, To, Kobetic, & Triolo, 2010; Bani, Arazpour, Ghomshe, Mousavi, & Hutchins, 2013; Fineberg et al., 2013; Kobetic et al., 2009; Tyson & Kent, 2009). Det er et vanlig fenomen at ulike ortoser for gange blir stående ubrukt etter utskrivelse fra rehabiliteringsinstitusjoner. Noen av grunnene til dette er at de er for upraktiske, krever for mye krefter, krever ekstra assistanse, at de ikke oppleves trygge å bruke (Hawran & Biering-Sorensen, 1996; Karimi, 2013; Subbarao, 1991). Informantenes historier om tidkrevende påkledning og bruk av gangroboten samsvarer med dette og løfter samtidig frem andre og mindre tematiserte sider ved bruk av slike hjelpemidler.

Fortellingene peker mot et behov for å forstå pasientenes levde erfaringer med å bruke Ekso, noe som kan være relevant også i forhold til bruk av andre hjelpemidler og ortoser.

Informantenes beretninger om Ekso som fremmed, unaturlig og at den strammer på kroppen kan være med på å belyse noe av årsaken til at andre ortoser ikke benyttes. Som diskutert tidligere er den naturlige holdningen til egen kropp, pre-refleksiv, altså man er i normale

tilfeller bare minimalt oppmerksom på kroppen (Gallagher, 2005, 2012; Merleau-Ponty, 1994). Dette understøttes også av filosofen og legen Leder (1990) som beskriver hvordan kroppen normalt er fraværende eller ”disappearing” fra bevisstheten og at oppmerksomheten er rettet utover, mot de prosjektene man engasjerer seg i. Når kroppen gjøres til gjenstand for vår oppmerksomhet, for eksempel ved sykdom, smerter, sult eller når noe oppleves annerledes eller ubehagelig, kan den oppleves som fjern og fremmed. Dette står i kontrast til den umiddelbare pre-refleksive nærheten man vanligvis har - altså det oppstår en avstand mellom kroppen og selvet når kroppen bringes i fokus (Gallagher, 2005, 2012; Leder, 1990). Informantenes historier viser at gangroboten ofte fremstår som atskilt fra kroppen – som et objekt utenpå slik som “en ryggsekk”. Gjenstander som oppleves ubehagelige og stjeler oppmerksomhet, slik informantene forteller Ekso kan gjøre, og vil kunne føre til at personen får en observasjonsposisjon ovenfor egen kropp. Økt oppmerksomhet mot kroppen gir forsterkning av ens egen kropp som “objekt” og kan kaste lys over fremmedfølelsen som informantene uttrykker. Når informantene forteller at Ekso begrenser og hindrer dem i å bevege seg kan dette ytterligere være med på å bringe oppmerksomheten mot kroppen og redusere muligheten til å være rettet mot omgivelsene og dagliglivets prosjekter.

Opplevelsen av å bli hindret kan forstås i sammenheng med tidligere inkorporerte bevegelsesvaner, eller den habituelle kroppen som Merleau-Ponty (1994) beskriver. Informantene er vant til å bevege seg på spesielle måter, bestemt av deres ferdigheter og tidligere erfaringer i interaksjon med gjenstander i en kontekst, som for eksempel å lene seg framover når man bruker en tung ryggsekk. Når disse habituelle bevegelsene ikke lenger er mulig kan de oppleve å bli begrenset slik informantene forteller. Samtidig opplever de at nettopp det å bli begrenset fører til at de kan bevege seg lettere, mer kraft og slik bevegelsene er ment å være – altså gjenkjennelse av tidligere bevegelsesvaner. Informantenes fortellinger om situasjoner der Ekso forsvinner fra oppmerksomheten og blir umerkbar på kroppen kan forstås som at den ”inkorporeres” i informantenes opplevelse av egen kropp, på samme måte som for eksempel en hammer (Leder, 1990) eller den blinde manns stokk (Merleau-Ponty, 1994). Ekso innlemmes da i kroppsskjemaet og dens egenskaper, som for eksempel å holde pasienten oppreist, vil bli en naturlig del av informantenes bevegelser. Da oppleves ikke lenger Ekso som et eksternt objekt men kroppen og roboten oppleves som en sensomotorisk helhet eller enhet. Denne evnen til å innlemme nye redskaper i kroppsskjemaet beskrives av Merleau-Ponty (1994) å være et uttrykk for at vi utvider vår væren-i-verden (eller at vi endrer vår eksistens). Det er kanskje disse erfaringene

som gir grobunn for drømmene og håpene om fremtidig videreutvikling og tilgjengelighet av gangroboter

Pasientenes beretninger om å være låst og fri samtidig kan sees i forlengelse av robot-menneske syntesen/sammensmeltingen som beskrevet over. Å være låst kan sees som et uttrykk for å være hindret eller begrenset og dermed uten for sine habituelle bevegelser slik som diskutert over. Det kan imidlertid også sees som et uttrykk for å være bundet til *ett* sted. Når Ekso ikke er satt i gangmodus har informanten ingen mulighet til å forflytte seg fra ett sted til et annet slik de med letthet kan gjøre i en rullestol. Det å bli ute av stand til å bevege seg er samtidig å minste noe av tilgangen til verden. Merleau-Ponty beskriver hvordan persepsjon og bevegelser er to sider av samme sak, for eksempel vil begreper som nært og fjernt, høyt og lavt miste sin betydning når man ikke kan bevege seg for å ta disse stedene i besittelse – altså det opplevede rom begrenses når det er umulig å flytte seg fra her til der (Merleau-Ponty, 1994). I rullestolen er de altså fri til å manøvrere seg i og interagere med omgivelsene, mens de i Ekso er stedbundet inntil den settes i gang. På den annen side forteller informantene at de også er låst i rullestolen, at de sitter fast i en form. Sett i forhold til dette kan friheten de opplever i Ekso forstås/sees som et uttrykk for en frihet fra nettopp det å måtte forme seg etter rullestolen. Når de kommer opp å stå med Ekso gjenvinner de sin naturlige menneskelige “form” eller uttrykk – stående på to bein.

Informantenes fortellinger om at Ekso hjelper dem med å kjenne tydeligere hvor bena er og at de kan stole på at de bærer kan være med på å forsterke frihetsfølelsen. Når de *vet* hvor bena er, enten gjennom proprioepsjon, syn eller refleksjon/bevissthet kan bena i større grad inngå i kroppsskjemaet og kroppsbildet. Cole (2000) sin beskrivelse av å oppleve å være *i* roboten indikerer at det er en naturlig egenskap hos mennesket å kunne inkorporere roboter i kroppsskjemaet på lik linje med andre gjenstander som er beskrevet hos både Merleau-Ponty (1994) og Gallagher (2012). Når også Ekso, eller dens egenskaper inkorporeres eller blir embodied, altså ferdighetene til kropp-robot helheten tas for gitt, kan oppmerksomheten igjen rettes utover. Informantene har igjen frihet til å interagere med omgivelsene og en slags ”normalsituasjon” er gjenopprettet. Når informantene sier at de stoler med på bena, at de vet hvor de er og at de vil bære dem kan dette også sees som et uttrykk for at body affekt aspektet av kroppsbildet er endre eller påvirket. Dermed kan friheten forstås som et fravær av mistro og bekymring rettet mot kroppen og dens ferdigheter.

5.2.2. "Jeg vet det ikke er jeg som går, allikevel er det det" – om å bli styrt og ta kontroll.

Å lære å bruke Ekso er en prosess informantene forteller har tatt tid og som har krevd mye konsentrasjon. På nivåene "FirstStep" og "ActiveStep" hvor et skritt initieres ved å trykke på en knapp forteller informantene at de kan føle at de ikke gjør så mye selv. En informant beskriver gange på disse nivåene på denne måten:

"Det ble mer sånn; gjør som jeg sier så kan vi flytte deg sakte. Det kjentes veldig unaturlig ut. Vi fikk ikke noe flyt i det og det gikk så vidt framover, jeg følte at jeg bare var med og så var det noen andre som gjorde alt."

Det å reise og sette seg er også forbundet med liten grad av kontroll og initiativ i bevegelsene. Hos Ekso finnes det heller ikke noe adaptive funksjon for disse bevegelsene. En av informantene vente seg til hvordan det kjentes, men det var ikke alle som gjorde det. Disse forteller om stress, ubehag, påført bevegelse og engstelse. De følgende utsagnene viser refleksjoner i forhold til hvordan det var å reise seg med Ekso:

"Det er litt brutalt noen ganger. (...) du sitter jo så jævlig fast i den. Først så blir du skjøvet framover, så kommer det noen pip, og så trykker de på knappen igjen og da begynner du å reise deg opp sånn stegvis. Jeg vet ikke hvor lang tid prosessen tar, tre fire sekunder kanskje. Og hvis ikke du henger med, hvis du er litt stiv og har litt vont i ryggen eller sånn, du får jo ikke stoppet det, så du blir bare satt i stående om du vil eller ikke."

"Det var en litt rar følelse når jeg skulle reise meg opp med krykkene (...) Når du da reiser deg framover skal du bruke armene til å løfte deg oppover sammen med Ekso'n, men det fikk jeg aldri til (...). Det føltes egentlig som om noen tok tak i meg og bare løfta meg opp. De første gangene så var det bare; Ok, ja når har jeg krykkene bak der, nå har jeg albuene opp jeg er klar til å reise meg opp; En to tre! Oi hva skjer? Oi, oi, jøss! Da holdt jeg på å falle forover og bakover og alt skjedde så fort. Altså, du fikk god tid til å forberede deg, men det hjalp liksom ikke. Så det var en litt (spesiell/merkelig) følelse å bare bli løftet opp"

Informantene forteller om utfordringer i samarbeidet mellom Ekso, terapeuter og de selv som brukere og hvordan det kunne være vanskelig å time alle bevegelsene. De følgende sitatene gir innblikk i slike erfaringer:

”Hvis du kjørte den helt i manuell hvor fysioterapeuten gikk med knappen og trykka (...) da føltes det litt stakkato, de leser ikke alltid tankene mine; At nå vil jeg flytte beina.”

”Da (på FirstStep) er det ikke bare jeg som skal gjøre jobben, det er like mye tenking for de fysioterapeutene som er med (...) og om tre stykker ikke skjønner hvilken rolle de har noen av dem så blir det bare tull (...) da (på FirstStep) var den jo ikke fjernstyrt fra meg, da var det dem som hadde full kontroll.”

På nivået ”ProStep” hvor pasienten selv initierer skrittet ved å lene seg til siden, forteller informantene at de heller ikke alltid er i takt med Ekso. De kan fortsatt mangle initiativ og kontroll i bevegelsene og de kan fortsatt oppleve å bli gått med. De følgende sitatene beskriver noen av disse opplevelsene:

”Når jeg først kom opp og fikk prøve ProStep så lente jeg meg enten for langt framover eller for langt bakover og den tar et skritt uansett hvordan du lener deg. Lener du deg for langt framover prøver den å ta et skritt, så får den det ikke til. Så det var jo å prøve og feile, prøve og feile (...) og ikke være redd for å ikke få det til.”

”I starten var det veldig vanskelig å få til riktig tyngdeoverføring, da ble roboten sein synes jeg, da skulle jeg gjerne ha flyttet beina før.”

Informantene bruker mange ord for å forsøke å forklare hvordan det er å gå med Ekso på ProStep, eventuelt med Adaptive funksjon, når de får litt øvelse i dette. Felles for alle informantene er at de opplever at det er bedre å få styre det selv og at de får mer flyt når roboten selv får ta et skritt når de flytter vekten enn når fysioterapeuten trykte på knappen. De opplever videre at de da har mer kontroll over situasjonen, selv om det fortsatt er roboten som gjør bevegelsene. Sitatene som følger er med å belyse dette:

”Det er bedre når roboten gjør det faktisk (tar et skritt), enn når fysioterapeuten gikk med knappen. De er kjempeflinke fysioterapeutene, det er ikke noe galt med det, men det kan føles som jeg ville tatt det skrittet et halvt sekund tidligere. Beveger jeg meg over så tar roboten det steget når den skal ta det. Fysioterapeutene venter kanskje litt lengre og så kommer jeg ut av balanse og så tar de steget, i ytterste konsekvens kan det være slik.”

”Det føles jo som om roboten går med meg, for jeg er jo ikke herre over roboten. Så sant jeg bare flytter tyngdepunktet mitt hjelper roboten meg med det jeg trenger, og sånn sett er det roboten som går med meg, den gir jo meg de funksjonene jeg mangler (...) det føles som om roboten er bedre (enn fysioterapeuten) til å lese tankene. Han gjør jo ikke det, men da er det jeg som påvirker det (skrittet) via tyngdepunktet.

Alle informantene beskriver samspeilet med roboten i forskjellige vendinger. Etter hvert som de får øvelse i bruk av utstyret trekker de frem at de blir styrt av roboten men at de samtidig kontrollerer roboten selv når de går. En av informantene setter tydelig ord på dette gjennom følgende utsagn:

”Selv om jeg vet at det ikke er jeg som gjør det (beveger beina), så er det på en måte jeg som gjør det allikevel. Det er jeg som styrer maskinen til å bevege beina mine, så til syvende og sist er det jeg som beveger på dem, men via andre metoder. Jeg kan bevege beina mine med en maskin sin hjelp, som styrer mine bevegelser (...) så da vet jeg; At beveger jeg kroppen sånn så tar jeg et skritt, og bruker jeg momentet til å komme inn i et nytt skritt så kommer jeg inn i en god gange, jeg får en fin flyt og jeg kommer meg av gårde.”

Det å måtte tenke på bevegelsene, er felles for alle informantenes historier. De trekker særlig fram at de er avhengig av å ha fullt fokus på det de driver med. Skjer det noe utenom må de stoppe opp, eller risikere at det går i stå slik som beskrevet nedenfor:

”Når jeg kikka nedover for å se hvor beina mine var, var det som om underbevisstheten tok over. Da fikk jeg til en fem, seks, sju skritt som var veldig bra, og så var det noen som sa ett eller annet og da var det akkurat som om jeg våkna og mista da det neste skrittet.”

”Noen ganger skulle jeg jo nyse mens jeg sto i den. Og jeg visste det at kommer jeg for langt på siden så flytter beina seg og da får jeg ikke nyst. Da var det bare å stå midt i mellom beina til jeg var ferdig med å nyse, og så bevege seg fra side til side igjen og så gikk det.”

I følge to av informantene er det flere innstillingsmuligheter på Ekso hva gjelder steglengde og tempo på skrittene. Dette kan de ikke styre selv, men det tastes inn i en liten datamaskin bak på ryggen. Informantene har forskjellige beretninger om hvordan slike endringer er med på å endre opplevelsen av å gå med Ekso. For en av informantene ble innstillingene endret

flere ganger og han forteller at han gjerne skulle gått flere ganger uten ending av innstillingene. Han forklarer hvorfor på følgende måte:

”Jeg ble på en måte vant til hvordan jeg skrittet, og bare den lille forandringen, at den tok en centimeter lengre skritt, eller kortere, så ble den rytmen brutt. (...) Kommer du inn i den gamle rytmen så blir det liksom feil og da blir alle skrittene dårligere og dårligere (...) Jo mer du fokuserer på en ting jo dårligere blir alt det andre. Det ble på en måte å lære å gå på ProStep på nytt for hver gang, hvor de ti, femten, tju første skrittene var veldig elendig, så begynte det å komme seg. Du måtte på en måte finne en ny rytme hver gang.”

Mens en annen beskriver denne opplevelsen av endringene:

”Jeg gikk vel et par ganger på de innstillingene vi hadde helt fra starten, så syntes jeg kanskje de (skrittene) ble litt for korte, og da justerte de (fysioterapeutene) dem. Det er bare snakk om en centimeter eller to. (...) det har noe med rytmen å gjøre tror jeg, om steget blir for kort kommer du litt ut av det på en måte. Da (etter endringen) ble det litt mer rytme i selve gagen, ikke så mange stopp.”

Rytme i gangen med Ekso trekkes fram som viktig av alle informantene. U-rytme og stakkato bevegelser kunne oppstå for eksempel når de fikk spasmer (stivhet og motstand i muskulaturen) eller om deres egne bevegelser kom i utakt med Ekso sin initiering av bevegelser. De beskriver å oppnå flyt i bevegelsene når de klarer og time egne bevegelser i forhold til robotens bevegelser. En annen viktig faktor for å oppnå flyt og rytme er å utnytte den ubalansen robotens bevegelser fører dem inn i. De følgende sitatene viser noen av informantenes opplevelser når de oppnår flyt i bevegelsene:

”Det ble en helt annen glede ved å gå (med Ekso). Når jeg skal reise meg og vet at da får jeg en strekkspasme som skyter meg i været, det har jeg jo ikke når jeg mister spasmene. Kommer jeg for mye opp på tåballen for eksempel starter klonusen og da står jeg og rister. Når den er borte så kan jeg jo gå på en helt annen måte, da er du litt mer avslappa. Det er litt mer normal gange (...) Du får en bedre flyt, alt går lettere, du ruller mer isteden for at du får sånne napptak som holder deg igjen. Så gleden ved å gå på en mer normal måte, du får mer igjen for hvert skritt, får mer positiv energi.”

”Når du kommer inn i den rytmen, at du får med deg momentet fra det forrige skrittet inn i det nye, da følte jeg at jeg kunne gå fire-fem skritt på fire-fem sekunder istedenfor å gå ett på fem sekunder. (...) det er jo det som er ordentlig gange, når du får flyten i det og du ikke trenger å stoppe opp for hvert skritt. Første gang jeg fikk til det var det tilbake til den mestringsfølelsen. Da måtte jeg smile litt igjen og jeg følte at dette, dette gikk; nå ble det bra!”

Også disse delene av informantenes fortellinger er preget av kontraster knyttet til erfaringer med bruk av Ekso. Spesielt beskriver de en forskjell i det å bli kontrollert av Ekso eller en fysioterapeut, og selv å være den som har kontrollen og regien i bevegelsene. Beskrivelsene av situasjonene hvor informantene mangler kontroll er kjennetegnet av at de kan oppleve å bli gjort noe med. Da er de selv kun passive deltagere og noen andre påfører bevegelsene. Etter hvert som de kommer over på ProStep og selv initierer bevegelsene opplever de økt grad av kontroll og kan oppleve at det er de selv som beveger seg. Dette oppleves å være en bedre og mer naturlig måte å bevege seg på. Videre viser materialet at når informantene ble mer øvet i bruke Ekso kunne de i større grad gi fra seg noe kontroll igjen. De beskriver et samspill med Ekso, der de utnytter den ubalansen Ekso fører dem inn i til å få en rytme og en flyt i bevegelsene. Med mer rytme og flyt kommer også en følelse av mestring, glede og positiv energi når de kjenner igjen hvordan det var å gå før.

Informantenes historier viser at trening i gangrobot kan innebære aktivitet på ulike nivå. Fra å være en passiv mottaker som lar seg bevege tar informantene mer og mer kontroll og regi. De kan til slutt oppleve å kontrollere og utnytte Eksos egenskaper til å skape framdrift. Når informantene forteller om at det er bedre og mer naturlig å kontrollere bevegelsene retter dette søkelyset mot hvordan Ekso på ulike nivåer kan påvirke følelsen av eierskap og å være initiator til bevegelsen. Dette er aktuelt i fysioterapi når det gjelder gjenvinning av gangfunksjon enten det gjøres via hjelpemidler, som for eksempel robotteknologi, eller ved hjelp av en eller flere fysioterapeuter.

Informantenes historier peker på ulike aspekter ved aktiv og passiv bevegelse som kan være av betydning for fysioterapi praksis. Deres fortellinger om å bli gjort noe med og ubehaget ved ikke å ha kontroll over aktiviteten som foregår vitner om en manglende sense of agency. På nivåene FirstStep og ActiveStep hvor steget initieres ved å trykke på en knapp er dette også

tilfelle sett i forholdt til Gallagher (2005) sin beskrivelse av at sense of agency kun kan forekomme ved voluntære bevegelser. Sense of ownership er imidlertid i høy grad til stede ettersom informantene beskriver sterke opplevelser av å bli gjort noe med. Dette samsvarer med Gallagher (2005) sin forståelse av sense of ownership som en kvalitet ved alle opplevelser (i normale tilfeller).

Som redegjort for tidligere har flere forfattere beskrevet hvordan gjenstander kan inkorporeres i kroppsskjema og dermed gi en form for sense of ownership til gjenstanden. Tsakiris (2010) vektlegger imidlertid at sense of agency har sterk innflytelse på utvikling av sense of ownership og er ansvarlig for å skape en sammenhengende helhetlig opplevelse av kroppselv. Tsakiris (2010) sine funn indikerer at passiv/påført bevegelse, enten gjennom roboter eller ved at fysioterapeuten manuelt utfører bevegelsene for pasienten, i mindre grad enn voluntære bevegelser kan bidra til å fremme ownership og agency som viktige aspekter ved selvet. Dermed kan prosessen med å redefinere hvem de er ta lengre tid. Dette er viktig innsikt for fysioterapeuter som deltar i rehabiliteringen av pasienter med ryggmargsskade, som er i ferd med å redefinere hvem de er etter de kroppslige endringene skaden har bidratt til, ettersom en del av fysioterapeutens oppgaver i følge Greenfield og Musolino (2012) nettopp er å hjelpe pasienten med å tilpasse seg den nye situasjonen.

Informantenes sterke utsagn om å bli løftet opp og satt i stående uten at de kan kontrollere det kan forstås som et uttrykk for at de opplever at kroppen behandles som en gjenstand – et slags objekt. Denne kartesianske forestillingen av kroppen som objekt er i følge Engelsrud (2006) et syn som i stor grad er rådende i dagens samfunn og informantene i Sheldon et al. (2011) sin studie beskriver hvordan deres opplevelser av å bli sett og behandlet som et objekt sterkt influerte hvordan de så seg selv. Cole (2004) bemerker at kroppen etter en (komplett) ryggmargsskade blir livløs, men allikevel tvinges oppmerksomheten mot den. For å unngå potensielt livstruende infeksjoner er det nødvendig med nøye overvåking av kroppsfunksjoner som for eksempel mage-tarmsystemet, urinsystemet og ivaretagelse av huden noe som i følge Cole (2004) indikerer at pasienter med ryggmargsskader allerede tvinges til å innta en delvis betraktende holdning til kroppen. Å oppleve kroppen som en gjenstand vil kunne påvirke “body affect” delen av kroppsbildet og dermed opplevelsen/forståelsen av “the narrative self” i tråd med hva også Sheldon et al. (2011) finner.

I tillegg til manglende sense of agency på FirstStep og ActiveStep beskriver informantene utfordringer med å finne rytmen i gangen på disse nivåene, og at det kjentes som om roboten, på ActiveStep, var en bedre “tankeleser” enn fysioterapeuten. Hvor lenge det er til gangroboter faktisk kan lese leser menneskelige tanker, vil bare fremtiden vise. Forskning har vist at aper kan trenes til å styre en virtuell avatar med tankene (Ifft, Shokur, Li, Lebedev, & Nicoletti, 2013), mens The New York Post hevder at en ape er trent opp til å kontrollere gangen til en robot med tankene (Blakeslee, 2008). I tillegg har både The Washington Post (Povel, 2013) og The Guardian (Sample, 2014) sluppet nyheten om at Project Walk-Again jobber med en tankestyrt exoskeleton som skal brukes av en person med ryggmargsskade for å sparke i gang fotball VM i Brasil i Juni 2014. Tankekontrollerte ortoser for overekstremitetene er allerede under utvikling (Collinger et al., 2013; Hochberg et al., 2012).

Ekso er imidlertid ikke tankekontrollert men er programmert til å gjøre en standardisert bevegelse som respons på spesifikke aspekter ved pasientens bevegelser. Roboten tar altså ikke hensyn til pasientenes intensjon om å flytte benet men venter til de er i rette posisjon. Dette stemmer godt overens med den ene informantens beskrivelse av at det i begynnelsen var vanskelig å få til riktig tyngdeoverføring og at roboten da ble sen. Når de allikevel opplever at roboten ”leser tanker” etter hvert som de mestrer bruk av utstyret kan dette sees som et uttrykk for at de selv har lært å lese, følge og utnytte Ekso sine bevegelser, og at det krever tid å lære denne ferdigheten. Dette samsvarer med beskrivelsen av at det ble som å lære ProStep på nytt hver gang etter at innstillingene for de ulike gangparameterne ble endret. Når de har lært ferdigheten å gå med Ekso kan dette være ett uttrykk for at den (til en viss grad) er blitt inkorporert – altså blitt en del av kroppsskjema og kroppsbildet. Når Ekso inkorporeres i kroppsskjemaet og tas for gitt på et pre-refleksivt nivå kan informantene, som de beskriver, gå med flyt uten å fokusere på de enkelte del-funksjonene i gangsyklusen. Dette kan forstås som at inkorporeringen av Ekso i kroppen og bevegelsene har ført til oppbygging av en ”ny” habituell kropp på bakgrunn av at man som kropp, her og nå (aktuell-kropp) problemløser gange med Ekso. Bedring i disse ferdighetene synes å fremstå når kropp og robot utgjør en enhet. Læring- altså varige endringer, synes å forutsette av roboten blir embodied. Når informantene allikevel forteller om behov for å holde konstant fokus på å gå for ikke å komme ”ut av det” kan dette forstås som at roboten ikke er stabilt inkorporert i bevegelsesmønsteret - at bevegelsene ikke er automatisert.

Informantene forteller at de for korte perioder kan komme inn i god flyt, men når oppmerksomheten rettes mot noe annet faller flyten bort. Dette kan komme av at Ekso som en

inkorporert forlengelse av kroppen allikevel ikke har kinestetisk sans, informantene får ingen direkte tilbakemelding fra Ekso. Den manglende kinetiske tilbakemeldingen fra roboter gjøres til tema hos Berthoz og Petit (2008) i boken ”The Physiology and Phenomenology of Action”.

At fysioterapeuten ble oppfattet som dårligere enn roboten til å lese tanker peker mot et behov for å forstå hvordan man gir mening til andre menneskers intensjoner. Gallagher (2009) sin redegjørelse for intersubjektivitet teori tilbyr en forklaring på problemet med fysioterapeutens manglende ”tanke-lesing” i treningen med Ekso. Han hevder, i motsetning til de som hevder for en theory theory (TT) løsning innen Theory of Mind (ToM), at vår forståelse av andre mennesker ikke er noen form for tankelesning. Å forstå pasientens handlingsintensjoner, som i informantenes tilfelle er å ta neste skritt med Ekso, gjøres gjennom å persipere den andres bevegelser. I vanlige, daglige aktiviteter inntar vi andre mennesker i stor grad gjennom synet, og kunnskap om detaljert visuell bevegelsesanalyse fremstår som essensielt for å kunne time når neste skritt skal initieres av fysioterapeuten ved gange i Ekso. Ettersom fysioterapeuten under denne treningen hele tiden er tett bak pasienten er det vanskelig å få oversikt over hele situasjonen. Vi har imidlertid et annet redskap som kan informere oss om pasientens bevegelser, nemlig hendene våre. I følge Gallagher (2013a) er det på tide at man anerkjenner hendenes rolles for å utforske verden. Nesten i alle tilfeller fra filosofi til moderne vitenskap trumfer informasjon fra synet informasjon fra hendene. Hvor oppmerksom hendene kan være for et annet menneskets intensjoner kan for eksempel illustreres gjennom pardans hvor en er blind men allikevel kan bevege seg i harmoni med partneren. Farmer og Tsakiris (2013) vektlegger at huden er det største og mest fundamentale av alle sanseorganene og at det er gjennom hendene vi på den mest direkte tilgangen til et annet menneske. Gjennom hendene kan vi både berøre og bli berørt. Samtidig som man kjenner den andres kropp og bevegelser kjenner man egne hender i møtet med den andre, som i følge Farmer og Tsakiris (2013), kan gi andre innsikter en bruk av for eksempel synet. Hendene kan således sies å være et av fysioterapeutens viktigste redskaper. Ved gangtrening uten bruk av, eller i kombinasjon med, hjelpemidler har fysioterapeuten direkte tilgang til pasientens bevegelser gjennom hendene og kan dermed tilpasse sine egne bevegelser så de underbygger pasientens og dermed gi pasienten andre kroppslige erfaringer og innsikt i egen kropp jamfør Normann, Sorgaard, Salvesen og Moe (2013). Ved bruk av Ekso har ikke fysioterapeuten lenger denne direkte tilgangen til pasientens bevegelser gjennom hendene men styrer det indirekte gjennom Ekso. Om det da i tillegg er en annen fysioterapeut som følger den første fysioterapeutens kommandoer om å trykke på knappen kompliseres samhandlingen ytterligere. Som en av

informantene bemerker ” (...) og om tre stykker ikke skjønner hvilken rolle de har noen av dem så blir det bare tull”.

At informantene opplever at det er de selv som flytter bena, om enn på andre måter enn tidligere kan sees som et uttrykk for at Ekso, i alle fall til en viss grad, har blitt en del av både kroppsskjema og kroppsbildet. Når informantene ser og kjennet at bena beveger seg som følge av egne bevegelser i andre deler av kroppen, påvirkes både body concept og body percept delen av kroppsbildet. Både synet og økt proprioseptiv tilbakemelding forsterket body percept. Samtidig blir body concept endret i og med at de tror, vet og stoler på at de kan gå. Forståelsen av kropp-selv i samspill med Ekso, er et menneske som kan gå, altså re-innsetting i menneskets grunnleggende uttrykk og fremtreden. Bruk av Ekso berører derfor svært grunnleggende sider ved å være menneske – noe som kaster lys over hvorfor trening med gangrobot oppleves så strekt.

6. Oppsummering og avsluttende kommentarer

Bakgrunnen for denne studien var det stadig voksende tilbudet om høyteknologiske hjelpemidler. Gangroboten Ekso fra EksoBionic er så vidt tatt i bruk i Norge og den generelle bruken av robotteknologi er økende innen nevrologisk fysioterapi og rehabilitering. Studier som gjøres på området er i all hovedsak knyttet til funksjonelle og biomekaniske aspekter og det blir nøye undersøkt hvor trygge og effektive slike roboter er i bruk. Det er fra mange hold påpekt at brukererfaringer er en viktig del av kunnskapsbasert praksis, allikevel er det få studier som undersøker brukererfaringene med robotteknologi. Hensikten med denne studien var å få innsikt pasienter med ryggmargsskade sine levde erfaringer med bruk av Ekso og å undersøke hvordan disse erfaringene kan forstås i relasjon til nevrologisk fysioterapi. Studien er forankret i en fenomenologisk hermeneutisk vitenskapstradisjon. Semistrukturert kvalitativt forskningsintervju er valgt som metode. Tre informanter med ulike utfall etter en ryggmargsskade er intervjuet etter å ha gjennomført trening med Ekso. Det er gjennomført temabasert analyse av det transkriberte materialet som har ledet fram til følgende innsikter: to hovedtemaer; *”Kropp, bevegelse og selv”* og *”Samspill og motstand mellom menneske og robot”*

Et gjennomgående trekk i hele materialet er informantenes fortellinger om kontraster på ulike nivåer i treningen med Ekso. I det første hovedtemaet *”Kropp bevegelse og selv”* belyses kontraster i de eksistensielle sidene ved stående og sittende og det diskuteres hvilke etiske utfordringer dette gir. Informantenes sammenlikninger mellom å bruke rullestol, andre hjelpemidler og Ekso er knyttet til sterke følelser. Rullestolen er på den ene siden både effektiv å bruke og krever lite energi og informantene har tilsynelatende blitt *”en-wheeled”*. På den annen side forteller informantene at de i rullestolen sitter fast i en form, at de får begrensede muligheter til å samhandle med andre og opplevd rom endres; dette er noe det tar tid å venne seg til. Informantenes erfaringer med å komme opp med Ekso ledsages av sterke følelser som glede, mestring og motivasjon. Trening i Ekso aktiverer grunnleggende elementer ved kroppsskjema og kroppsbilde og derigjennom både de prerefleksive sidene (the minimal self) og de mer refleksive aspektene (the narrative self) ved selvet på måter som stående i ståseng/benk eller prekestol ikke synes å gjøre. Treningen i gangroboten synes å styrke grunnleggende sider ved å være menneske.

En av de sterkeste reaksjoenen ved å komme opp å stå med Ekso er knyttet til å komme på nivå med andre igjen, noe som også andre forfattere vektlegger som viktig for følelse av

verdighet og autonomi. Informantenes historier tyder på at det ligger mer i å kunne stå enn de rent tekniske sidene ved det og peker mot at både det å bli avhengig av rullestol i forflytning og igjen kunne komme opp i fritt stående med Ekso, kan berøre en grunnleggende side ved mennesket – forståelsen av seg selv.

Erfaringen med å være “selvstendig” dynamisk stående igjen kan være en av grunnene til at informantene også forteller om mer utfordrende sider ved bruk av Ekso. De positive følelsene som glede, motivasjon og verdighet ledsages av forsterket følelse av tap og savn, samtidig som bruken av Ekso åpner for drømmer og håp om en fremtid med en egen robot de kan bruke i hverdagen. Informantenes blandede følelser angående bruken av Ekso peker mot et behov for at fysioterapeuter som behandler pasienter med ryggmargsskade må ha et bevisst forhold til hvordan de tenker om og forholder seg til pasienter som kroppssubjekter. Dette åpner videre for etiske diskusjoner når høyteknologiske hjelpemidler, som griper inn i grunnleggende sider ved det å være menneske, tas i bruk i nevrologisk fysioterapi og rehabilitering. Bruk av en fenomenologisk fremgangsmåte med grunnlag i nærhetsetikken og kroppsfenomenologien synes å være en måte å få innblikk i den enkelte pasients levde erfarings og dermed kan danne grunnlag for behandling tilrettelagt den enkelte.

I andre hovedtema; ”Samspill og motstand mellom menneske og robot” belyses aspekter der robot og menneske oppleves som en enhet og situasjoner der det oppleves et skarp skille mellom robot og menneske. Følelsen av Ekso som fremmed på kroppen og følelsen av å bli gjort noe med, som i oppreisningssituasjonen og på ”FirstStep” kan være med å bringe kroppen inn i fokus, ut av den pre-refleksive “tatt-for-gitt” holdningen man vanligvis har til den. Dette kan bidra til at kroppen i større grad oppleves som et slags ”objekt” – som videre påvirker både kroppsskjema og kroppsbildet og derigjennom the minimal self og the narrative self.

Ekso kan imidlertid også være umerkbar på kroppen. Dette forstås som at Ekso er blitt embodied – altså informantene har en form for eierskap eller sense of ownership som omfatter både Ekso og kroppen som en enhet. Roboten inngår da i kroppsskjemaet. Når Ekso inngår i kroppsskjema inkorporeres dens egenskaper i egne ferdigheter slik at det oppstår en helhet på pre-refleksivt nivå. Dermed inngår den i the minimal self.

I gange med Ekso kan informantene etter hvert oppleve at det er de selv som beveger seg – altså en sterk sense of agency. Det synes altså som om sense of ownership, sense of agency og

kroppsskjema alle påvirkes gjennom treningen med Ekso på ”ProStep” og dermed er med på underbygge et kroppsbilde og der i gjennom the narrative self i en helt annen grad enn passivt påført gange. Gange med Ekso kontrasteres til gange med andre hjelpemidler gjennom at de opplever flyt og kan bevege seg mer likt det de gjorde før skaden. Dette tyder på at å kunne gå handler om noe mer enn å komme seg fra A til B. En mulig tolkning av dette er at når informantene kommer inn i god flyt og kjente bevegelser i gange med Ekso, kommer mer tilbake til sitt gamle jeg slik det var før skaden/sykdommen. De opplever kanskje ikke å miste så mye av seg selv som et handlende subjekt. Dette peker mot at fysioterapeutens håndtering, enten gjennom Ekso eller via direkte støtte, kan påvirke pasientens erfaringer med å bevege seg og derigjennom påvirke the narrative self.

Denne studien peker mot viktige sider ved bruk av høyteknologiske hjelpemidler; som både kan fasilitere en koherent forståelse av selvet og på den annen side føre til en betrakterholdning til kroppen – en ”objektivering”. Studien er imidlertid ikke utfyllende, og andre informanter kan ha andre erfaringer. For eksempel inngår ikke informanter som har gjenvunnet tilstrekkelig gange til at dette er den primære formen for ambulering. Undersøkelse av slike personers erfaringer kan gi utvidede innsikter.

Studien involverer heller ikke informanter med andre diagnoser enn ryggmargsskade som for eksempel MS og hjerneskader. Studien sier således ikke noe erfaringene vil være forskjellig på tvers av diagnosegrupper. Det anbefales derfor videre undersøkelse av levde erfaringer med gange i Ekso når den tas i bruk av pasienter med andre nevrologiske skader og sykdommer.

Referanser

- Arazpour, M., Ahmadi Bani, M., Kashani, R. V., Tabatabai Ghomshe, F., Mousavi, M. E., & Hutchins, S. W. (2013). Effect of powered gait orthosis on walking in individuals with paraplegia. *Prosthetics and orthotics international*, 37(4), 261-267. doi: 10.1177/0309364612463164
- Audu, M. L., To, C. S., Kobetic, R., & Triolo, R. J. (2010). Gait evaluation of a novel hip constraint orthosis with implication for walking in paraplegia. *IEEE transactions on neural systems and rehabilitation engineering* 18(6), 610-618. doi: 10.1109/tnsre.2010.2047594
- Bani, M. A., Arazpour, M., Ghomshe, F. T., Mousavi, M. E., & Hutchins, S. W. (2013). Gait evaluation of the advanced reciprocating gait orthosis with solid versus dorsi flexion assist ankle foot orthoses in paraplegic patients. *Prosthetics and orthotics international*, 37(2), 161-167. doi: 10.1177/0309364612457704
- Banja, j. D. (2011). Stroke Rehabilitation and the Phenomenological Reconstitution of the Self. *Top Stroke Rehabilitation*, 18(1), 24-29. doi: 10.1310/tsr1801-24
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of biomedical ethics*. Oxford.: Oxford University Press.
- Berthoz, A., & Petit, J.-L. (2008). *The physiology and phenomenology of action*. New York: Oxford University Press.
- Bishop, L., Stein, J., & Wong, C. K. (2012). Robot-Aided Gait Training in an Individual With Chronic Spinal Cord Injury: A Case Study. *Journal of Neurologic Physical Therapy* 36(3), 138-143.
- Blakeslee, S. (2008, 15 January 2008). Monkey's Thoughts Propel Robot, a Step That May Help Humans, *The New York Times* Retrieved from <http://www.nytimes.com/2008/01/15/science/15robo.html?pagewanted=1&r=2&ref=technology&adxnlnx=1200513706-DcvniVGJe79kATSsAmOkVQ> (sist hentet 07.05.14)
- Blum, N., & Fee, E. (2008). Howard A. Rusk (1901-1989) from military medicine to comprehensive rehabilitation. *American Journal of Public Health*, 98(2), 256-257. doi: 10.2105/ajph.2007.120220
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Carpenter, C. (1994). The Experience of Spinal Cord Injury: The individual's Perspective-Implications, Rehabilitation, Practice. *Physical Therapy*, 74(7), 614-628.

- Cole, J. (2004). Tetraplegia and self-consciousness In D. Zahavi, T. Grünbaum & J. Parnas (Eds.), *The structure and development of self-consciousness: interdisciplinary perspectives* (pp. 105-122). Amsterdam: John Benjamins Publishing Company
- Cole, J. (2011). Pathways to the Reconstruction of Selfhood in Chronic Transformative Disability: The Example of Spinal Cord Injury *Top Stroke Rehabilitation* 18(1), 74-78. doi: 10.131/tsr1801-74
- Cole, J., Sacks, O., & Waterman, I. (2000). On the immunity principle: a view from a robot. *Trends in Cognitive Sciences*, 4(5), 167. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1364-6613\(00\)01459-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1364-6613(00)01459-5)
- Collinger, J. L., Wodlinger, B., Downey, J. E., Wang, W., Tyler-Kabara, E. C., Weber, D. J., . . . Schwartz, A. B. (2013). High-performance neuroprosthetic control by an individual with tetraplegia. *Lancet*, 381(9866), 557-564. doi: 10.1016/s0140-6736(12)61816-9
- Cortes, M., Elder, J., Rykman, A., Murray, L., Avedissian, M., Stampa, A., . . . Edwards, D. J. (2013). Improved motor performance in chronic spinal cord injury following upper-limb robotic training. *NeuroRehabilitation*, 33(1), 57-65. doi: 10.3233/nre-130928
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Damasio, A. R. (1999). *The feeling of what happens: body and emotion in the making of consciousness*. New York: Harcourt Brace.
- de Vignemont, F. (2011). Embodiment, ownership and disownership. *Consciousness and Cognition*, 20, 82-93. doi: 10.1016/j.concog.2010.09.004
- del-Ama, A. J., Koutsou, A. D., Moreno, J. C., de-los-Reyes, A., Gil-Agudo, A., & Pons, J. L. (2012). Review of hybrid exoskeletons to restore gait following spinal cord injury *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 49(4), 497-515.
- Depraz, N., Varela, F. J., & Vermersch, P. (2002). *On becoming aware: a pragmatics of experiencing*. Amsterdam: John Benjamins.
- Dickson, A., Ward, R., O'Brien, G., Allan, D., & O'Carroll, R. (2011). Difficulties adjusting to post-discharge life following a spinal cord injury: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 16(4), 463-474. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2011.555769>
- Ditunno, P. L., Patrick, M., Stineman, M., & Ditunno, J. F. (2008). Who wants to walk? Preferences for recovery after SCI: a longitudinal and cross-sectional study. *Spinal Cord*, 46(7), 500-506. doi: 10.1038/sj.sc.3102172
- Donovan, W. H. (2007). Spinal Cord Injury - Past, Present and Future *The Journal of Spinal Cord Medicine* 30(2), 85-100.

- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Fangen, K. (2010). *Deltaende observasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Farmer, H., & Tsakiris, M. (2013). Touching Hands: A neurocognitive Review of Intersubjective touch. . In Z. Radman (Ed.), *The Hand - an Organ of the Mind* (pp. 103-130). Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Fineberg, D. B., Asselin, P., Harel, N. Y., Agranova-Breyter, I., Kornfeld, S. D., Bauman, W. A., & Spungen, A. M. (2013). Vertical ground reaction force-based analysis of powered exoskeleton-assisted walking in persons with motor-complete paraplegia. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 36(4), 313-321. doi: 10.1179/2045772313y.0000000126
- Folkehelsemeldingen. (2013). *Mld.St 34 (2012-2013) Folkehelsemeldingen: god helse - felles ansvar*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-34-20122013.html?id=723818> (sist hentet 07.05.14).
- Gadow, S. (1980). Body and Self. A dialectic *The Journal of Medicine and Philosophy*, 5(3), 172-185.
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Gallagher, S. (2009). Two Problems of Intersubjectivity. *Journal of Consciousness Studies*, 16(6-1), 289-308.
- Gallagher, S. (2011). *The Oxford Handbook of the Self* Oxford Oxford University Press
- Gallagher, S. (2012). *Phenomenology*. New York Palgrave MacMillan.
- Gallagher, S. (2013a). The Enactive Hand In Z. Radman (Ed.), *The Hand, an organ of the mind: what the manual tells the mental* (pp. 209-225). Cambridge, Massachusetts.: MIT Press.
- Gallagher, S. (2013b). A pattern theory of self []. *Frontiers in Human Neuroscience*, 7, 1-7. doi: 10.3389/fnhum.2013.00443
- Gill, M. (1999). Psychosocial implications of spinal cord injury. *Critical Care Nursing Quarterly*, 22(2), 1-7.
- Greenfield, B., & Jensen, G. M. (2010a). Beyond a Code of Ethics: Phenomenological Ethics for Everyday Practice *Physiotherapy Research International*, 15(2), 88-95.
- Greenfield, B., & Jensen, G. M. (2010b). Understanding the Lived Experiences of Patients: Application of a Phenomenological Approach to Ethics *Physical Therapy*, 90(8), 1185-1187.

- Greenfield, B., & Musolino, G. M. (2012). Technology in rehabilitation: ethical and curricular implications for physical therapist education. *Journal of Physical Therapy Education*, 26(2), 81-90.
- Hammel, K. W. (2007). Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45(2), 124-139.
- Hardin, E. C., Kobetic, R., & Triolo, R. J. (2013). Ambulation and Spinal Cord Injury. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 24(2), 355-370. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2012.11.002>
- Harvey, L. A. (2008). *Management of spinal cord injuries: a guide for physiotherapists*. Edinburgh: Butterworth-Heinemann.
- Harvey, L. A., Adams, R., Chu, J., Batty, J., & Barratt, D. (2012). A comparison of patients' and physiotherapists' expectations about walking post spinal cord injury: a longitudinal cohort study. *Spinal Cord*, 50(7), 548-552. doi: 10.1038/sc.2012.1
- Hawran, S., & Biering-Sorensen, F. (1996). The use of long leg calipers for paraplegic patients: a follow-up study of patients discharged 1973-82. *Spinal Cord*, 34(11), 666-668.
- Helsedirektoratet, & Indredavik, B. (2010). *Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet.
<http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer/Hjerneslag/Forord-og-innledning> (sist hentet 07.05.14)
- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) (LOV-1999-07-02-64).
- Henriksen, J.-O., & Vetlesen, A. J. (2000). *Nærhet og distanse: grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Hochberg, L. R., Bacher, D., Jarosiewicz, B., Masse, N. Y., Simeral, J. D., Vogel, J., . . . Donoghue, J. P. (2012). Reach and grasp by people with tetraplegia using a neurally controlled robotic arm. *Nature*, 485(7398), 372-375. doi: 10.1038/nature11076
- Holm, S. (1995). Not just autonomy - the principles of American biomedical ethics *Journal of medical ethics* 21, 332-338.
- Hosseini, S. M., Oyster, M. L., Kirby, R. L., Harrington, A. L., & Boninger, M. L. (2012). Manual wheelchair skills capacity predicts quality of life and community integration in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2237-2243. doi: 10.1016/j.apmr.2012.05.021
- Ifft, P. J., Shokur, S., Li, Z., Lebedev, M. A., & Nicolelis, M. A. (2013). A brain-machine interface enables bimanual arm movements in monkeys. *Science Translational Medicine*, 5(210), 210ra154. doi: 10.1126/scitranslmed.3006159

- James, W. (2014). The Principles of Psychology Retrieved from <http://ebooks.adelaide.edu.au/j/james/william/principles/index.html> (sist hentet 07.05.14)
- Jordan, M. M., Berkowitz, D., Hannold, E., Velozo, C. A., & Behrman, A. L. (2013). Thinking through every step: how people with spinal cord injuries relearn to walk. *Qualitative Health Research*, 23(8), 1027-1041. doi: 10.1177/1049732313494119
- Kaarhus, R. (1999). Intervjuer i samfunnsvitenskapene : bidrag til en videre metodologisk diskurs. *Tidsskrift for samfunnsforskning* 40(1), 133-161.
- Kalpakijan, C. Z., Forchheimer, M., & Tate, D. G. (2008). Quality of Life After Spinal Cord Injury. In S. A. Sisto, E. Durin & M. M. Sliwinski (Eds.), *Spinal Cord Injury: Management and Rehabilitation* (pp. 537-552). St. Louis, Missouri Mosby Elsevier
- Karimi, M. T. (2013). Functional walking ability of paraplegic patients: comparison of functional electrical stimulation versus mechanical orthoses. *European Journal of Orthopaedic Surgery & Traumatology* 23(6), 631-638. doi: 10.1007/s00590-012-1049-1
- Karp, G. (2009). *Life on wheels: the A to Z guide to living fully with mobility issues*. New York: Demos Health.
- Kobetic, R., To, C. S., Schnellenberger, J. R., Audu, M. L., Bulea, T. C., Gaudio, R., . . . Triolo, R. J. (2009). Development of hybrid orthosis for standing, walking, and stair climbing after spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 46(3), 447-462.
- Kunnskapscenteret. (2011). Foretaksprosjektet: Mot kunnskaps- basert praksis i spesialisthelse- tjenesten. *Rapport fra Kunnskapscenteret* (6). <http://www.kunnskapscenteret.no/publikasjoner/foretaksprosjektet-mot-kunnskapsbasert-praksis-i-spesialisthelsetjenesten> (sist hentet 07.05.14)
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- LARS. (2012). *ABC om ryggmargsskade for helsepersonell*. Oslo: Landsforeningen for ryggmargsskadde.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lindseth, A., & Nordberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Science* 18(2), 145-153.

- Lohne, V., & Severinsson, E. (2004). Hope during the first months after acute spinal cord injury. *Journal of Advanced Nursing*, 47(3), 279-286. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03099.x>
- Løgstrup, K. E. (1999). *Den etiske fordring*. Oslo: Cappelen.
- Madsen, K.-A. (2007). Språk og kommunikasjon: Myndiggjering eller umyndiggjering? . In T.-J. Ekeland & K. Heggen (Eds.), *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?* (pp. 165-183). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2001). Qualitative reserarch: standards, challenges and guidelines *The Lancet* 358(9280), 483-488.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Masiero, S., Celia, A., Rosati, G., & Armani, M. (2007). Robotic-assisted rehabilitation of the upper limb after acute stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(2), 142-149. doi: 10.1016/j.apmr.2006.10.032
- McDonald, J. W., & Sadowsky, C. (2002). Spinal-cord injury. *The Lancet*, 359(9304), 417-425. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)07603-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(02)07603-1)
- Mehrholtz, J., Elsner, B., Werner, C., Kugler, J., & Pohl, M. (2013). Electromechanical-assisted training for walking after stroke. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7). Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD006185.pub3/abstract> doi:10.1002/14651858.CD006185.pub3
- Mehrholtz, J., Kugler, J., & Pohl, M. (2012). Locomotor training for walking after spinal cord injury (Review). *The Cochrane Library* 2012(11), 51.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Mertz, L. (2012). The next generation of exoskeletons: lighter, cheaper devices are in the works. *IEEE Pulse*, 3(4), 56-61. doi: 10.1109/mpul.2012.2196836
- Neisser, U. (1988). Five kinds of self - knowledge. *Philosophical Psychology*, 1(1), 35-59. doi: 10.1080/09515088808572924
- NFF, (2014). Yrkesetiske retningslinjer Norges Fysioterapiforbund (NFF) Retrieved from <http://www.fysio.no/FAG/Etikk-og-fysioterapi/NFFs-yrkesetiske-retningslinjer> (sist hentet 07.05.14)
- Nichols, D. A., & Gibson, B. E. (2010). The body and physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice* 26(8), 497-509. doi: 10.3109/09593981003710316

- Normann, B., Sorgaard, K. W., Salvesen, R., & Moe, S. (2013). Contextualized perceptions of movement as a source of expanded insight: People with multiple sclerosis' experience with physiotherapy. *Physiotherapy Theory and Practice*, 29(1), 19-30. doi: 10.3109/09593985.2012.698717
- Olsen, H. (2003). "Gode" kvalitative interview med "riktige" informanter? *Sosiologisk tidsskrift* 10, 123-153.
- Papadimitriou, C. (2008). Becoming en - wheeled: the situated accomplishment of re - embodiment as a wheelchair user after spinal cord injury. *Disability & Society*, 23(7), 691-704. doi: 10.1080/09687590802469420
- Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). (LOV-1999-07-02-63).
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur : innenfra, utefra eller begge deler? In E. Fossåskaret, O. L. Fuglestad & T. H. Aase (Eds.), *Metodisk feltarbeid. Produksjon og talking av kvalitative data* (pp. s. 70-93). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lov om behandling av personopplysninger (Personopplysningsloven) (LOV-2000-04-14-31).
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Povel, D. (2013, May 6. 2013). Mind-controlled prostheses offer hope for disabled, *The Washington Post* Retrieved from http://www.washingtonpost.com/national/health-science/mind-controlled-prostheses-offer-hope-for-disabled/2013/05/03/fbc1018a-8778-11e2-98a3-b3db6b9ac586_story.html (sist hentet 07.05.14)
- Putzke, J. D., Richards, J. S., Hicken, B. L., & DeVivo, M. J. (2002). Predictors of life satisfaction: A spinal cord injury cohort study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 83(4), 555-561.
- Quigley, M. J. (1977). Should Functional Ambulation be a Goal for Paraplegic Persons *Clinical Prosthetics and Orthosis* 1(4), 4-6.
- Repstad, P. (1998). *Mellom Nærhet og distense. Kvalitative metoder i sanfunsfag* Oslo: Universitetsforlaget
- Riggins, M. S., Kankipat, P., Oyster, M. L., Cooper, R. A., & Boninger, M. L. (2011). The Relationship Between Quality of Life and Change in Mobility 1 Year Postinjury in Individuals With Spinal Cord Injury *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(7), 1027-1033.
- Robinson, C. A., Shumway-Cook, A., Ciol, M. A., & Kartin, D. (2011). Participation in Community Walking Following Stroke: Subjective Versus Objective Measures and the Impact of Personal Factors. *Physical Therapy* 91(12), 1865-1876.

- Roger, K., Wetzel, M., Hutchinson, S., Packer, T., & Versnel, J. (2014). "How can I still be me?": Strategies to maintain a sense of self in the context of a neurological condition. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 9. doi: 10.3402/qhw.v9.23534
- Rohode, L. M., Bonder, B. R., & Triolo, R. J. (2012). Exploratory Study of perceived quality of life with implanted standing neuroprostheses. *Journal of rehabilitation research and development*, 49(2), 265-278).
- Rusk, H. A. (1977). *Rehabilitation medicine*. Saint Louis: C. V. Mosby.
- Sagdahl, M. (2014a). Dydsetikk. In G. Kjøll (Ed.), *Store Norske Leksikon*. <http://snl.no/dydsetikk>. (sist hentet 07.05.14)
- Sagdahl, M. (2014b). Etikk In G. Kjøll (Ed.), *Store Norske Leksikon* <http://snl.no/etikk>. (sist hentet 07.05.14)
- Sale, P., Franceshini, M., Waldner, A., & Hesse, S. (2012). Use of the robot assisted gait therapy in rehabilitation of patients with stroke and spinal cord injury. *European Journal Of Physical And Rehabilitation Medicine*, 48(1), 111-121
- Samhandlingsreformen. (2011, 18.03.13). Samhandlingsreformen - Lovpålagte samarbeidsavtaler mellom kommuner og regionale helseforetak/helseforetak. Nasjonal veileder, from <http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Dokumenter/SAM/Nasjonal-Veileder-samarbeidsavtaler-mellom-kommuner.pdf> (sist hentet 07.05.14)
- Sample, I. (2014 01.04.2014). Mind-controlled robotic suit to debut at World Cup 2014, *The Guardian* Retrieved from <http://www.theguardian.com/technology/2014/apr/01/mind-controlled-robotic-suit-exoskeleton-world-cup-2014> (sist hentet 07.05.14)
- Scherer, S. (2003). Wheels in motion. A history of the wheelchair. *Contemporary Longterm Care*, 26(11), 26.
- Sheldon, A. P., Renwik, R., & Yoshida, K. K. (2011). Exploring Body Image and Self-Concept of Men With Acquired Spinal Cord Injury *American Journal of Men`s Health*, 5 (4), 306-317. doi: 10.1177/1557988310375714
- Siderits, M. (2011). Buddhist Non - Self. The No - Owner's Manual. In S. Gallagher (Ed.), *The Oxford Handbook of the Self* Oxford 'Oxford University Press'.
- Spiess, M. R., Muller, R. M., Rupp, R., Schuld, C., & van Hedel, H. J. (2009). Conversion in ASIA impairment scale during the first year after traumatic spinal cord injury. *Journal of Neurotrauma*, 26(11), 2027-2036. doi: 10.1089/neu.2008-0760
- Standal, Ø. F. (2011). Re-embodiment: incorporation through embodied learning of wheelchair skills. *Medicine, healthcare and philosophy* 14 (2), 177-184. doi: 10.1007/s11019-010-9286-8.

- Starks, H., & Trinidad, S. B. (2007). Choos your method: A comparison of Phenomenology, Discourse Analysis and Grounded Theory *Qualitativ Health Research*, 17(10), 1372-1380.
- Steeves, J. D., Kramer, J. K., Fawcett, J. W., Cragg, J., Lammertse, D. P., Blight, A. R., . . . Curt, A. (2011). Extent of spontaneous motor recovery after traumatic cervical sensorimotor complete spinal cord injury. *Spinal Cord*, 49(2), 257-265. doi: 10.1038/sc.2010.99
- Straus, E. (1966). *Phenomenological psychology : the selected papers of Erwin W. Strauss*. London Tavistock Publications Limited
- Strawson, G. (1997). The self. *Journal of Consciousness Studies*, 4(5-6), 405-428.
- Strawson, G. (2011). The minimal Subject In S. Gallagher (Ed.), *The Oxford Handbook of the Self* Oxford Oxford university Press Retrieved from <http://www.oxfordhandbooks.com/view/10.1093/oxfordhb/9780199548019.001.0001/oxfordhb-9780199548019-e-11> (Feb. 2011). doi: 10.1093/oxfordhb/9780199548019.003.0011
- Subbarao, J. V. (1991). Walking after spinal cord injury. Goal or wish? *West J Med*, 154(5), 612-614.
- Svendsen, L. F. H. (2011). Knud Ejler Løgstrup In G. Kjøll (Ed.), *Store Norske leksikon*. http://snl.no/Knud_Ejler_L%C3%B8gstrup. (sist hentet 07.05.14)
- Svendsen, L. F. H. (2013). Emmanuel Lévinas In G. Kjøll (Ed.), *Store Norske leksikon*. http://snl.no/Emmanuel_L%C3%A9vinas. (sist hentet 07.05.14)
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Toombs, S. K. (1995). The lived experience of disability. *Human studies* (18), 9-23.
- Tsakiris, M., Longo, M. R., & Haggard, P. (2010). Having a body versus moving your body: neural signatures of agency and body-ownership. *Neuropsychologia*, 48(9), 2740-2749. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2010.05.021
- Turolla, A., Dam, M., Ventura, L., Tonin, P., Agostini, M., Zucconi, C., . . . Piron, L. (2013). Virtual reality for the rehabilitation of the upper limb motor function after stroke: a prospective controlled trial. *Journal of Neuroengineering and Rehabilitation*, 10, 85. doi: 10.1186/1743-0003-10-85
- Tyson, S., F., & Kent, R., M. (2009). Orthotic devices after stroke and other non-progressive brain lesions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3). Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003694.pub3/abstract> doi:10.1002/14651858.CD003694.pub3

- van Middendorp, J. J., Hosman, A. J., Pouw, M. H., & Van de Meent, H. (2009). ASIA impairment scale conversion in traumatic SCI: is it related with the ability to walk? A descriptive comparison with functional ambulation outcome measures in 273 patients. *Spinal Cord*, 47(7), 555-560. doi: 10.1038/sc.2008.162
- Varela, F. J., Thompson, E., & Rosch, E. (1991). *The embodied mind: cognitive science and human experience*. Cambridge, Massachusetts.: MIT Press.
- Veatch, R. M. (2012). *The basics of bioethics*. Boston: Pearson.
- Zahavi, D. (2005). *Subjectivity and selfhood: investigating the first-person perspective*. Cambridge, Massachusetts.: MIT Press.
- Zahavi, D. (2012). *The Oxford handbook of contemporary phenomenology*. Oxford: Oxford University Press.
- Zahavi, D., Grünbaum, T., & Parnas, J. (2004). *The structure and development of self-consciousness: interdisciplinary perspectives*. Amsterdam: John Benjamins Pub.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres 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

Britt Normann
Institutt for helse- og omsorgsfag
Universitetet i Tromsø
MH-bygget
9037 TROMSØ

Vår dato: 06.06.2013

Vår ref:34619 / 3 / SSA

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.05.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

34619 *Hvordan erfarer personer med paraplegi etter ryggmargsskade å gå med "Ekso" fra EksoBionics og hvordan kan dette forstås i relasjon til fysioterapi til denne gruppen?*
Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder
Behandlingsansvarlig *Britt Normann*
Daglig ansvarlig *Gunn-Kristin Knudsen*
Student

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

Personvernombudets tilrådning 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, 14.05.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Sondre S. Arnesen

Kontaktperson: Sondre S. Arnesen tlf: 55 58 25 83

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Gunn-Kristin Knudsen, Ravnkroken 74 B, 1254 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo Tel +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim Tel +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uib.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 34619

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet, så fremt det legges til dato for prosjektslutt.

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Tromsø sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 14.05.16 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Endrings skjema

for endringer i forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt

(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Meldeskjema sendes per e-post til: personvernombudet@nsd.uib.no

1. PROSJEKT	
Navn på daglig ansvarlig: Britt Normann	Prosjektnummer:
Evt. navn på student: Gunn-Kristin Knudsen	34619

2. BESKRIV ENDRING(ENE)	
Endring av daglig ansvarlig/veileder: NEI	<i>Ved bytte av daglig ansvarlig må bekreftelse fra tidligere og ny daglig ansvarlig vedlegges. Dersom vedkommende har sluttet ved institusjonen, må bekreftelse fra representant på minimum instituttnivå vedlegges.</i>
Endring av dato for anonymisering av datamaterialet: NEI	<i>Ved forlengelse på mer enn ett år utover det deltakerne er informert om, skal det fortrinnsvis gis ny informasjon til deltakerne.</i>
Gis det ny informasjon til utvalget? Ja: <input checked="" type="checkbox"/> Nei: <input type="checkbox"/> Hvis nei, begrunn:	
Endring av metode(r): NEI	<i>Angi hvilke nye metoder som skal benyttes, f.eks. intervju, spørreskjema, observasjon, registerdata, osv.</i>
Endring av utvalg: I opprinnelig søknad var det ønske om å inkludere personer som ikke har gjenfunnet gangfunksjon etter trening med Ekso. For å få mer bredde i materialet og for å kunne inkludere tilstrekkelig antall informanter ønsker jeg også å kunne inkludere personer som har gjenfunnet gangfunksjon. Videre er det ønskelig å ha mulighet til å gjennomføre intervjuene på et senere tidspunkt enn i løpet av de to siste ukene av, eller første uke etter utskrivelse fra rehabiliteringsinstitusjonen som opprinnelig planlagt. Dette gir informantene noe mer avstand til materialet. Ettersom gange med Ekso er en annerledes erfaring enn den andre treningen som er gjennomført antas det at informantene allikevel vil huske disse opplevelsene i lang tid. Å gjennomføre intervjuene på et senere tidspunkt gir også informantene muligheten til å velge det tidspunktet som passer best i forhold til andre avtaler.	<i>Dersom det er snakk om små endringer i antall deltakere er endringsmelding som regel ikke nødvendig. Ta kontakt på telefon før du sender inn skjema dersom du er i tvil.</i>
Annet	

3. TILLEGGSOPPLYSNINGER

4. ANTALL VEDLEGG	
1. Nytt informasjonsskriv 	<i>Legg ved eventuelle nye vedlegg (informasjonsskriv, intervjuguide, spørreskjema, tillatelser, og liknende.)</i>

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Hvordan erfarer personer med paraplegi etter ryggmargskade å gå med Ekso fra EksoBionic og hvordan kan dette forstås i relasjon til fysioterapi til denne pasientgruppen”

Bakgrunn og hensikt

Jeg er masterstudent v/Masterprogram i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø og holder nå på med min avsluttende masteroppgave. Universitetet i Tromsø, Institutt for Helse- og omsorgsfag, står bak studien og veileder/prosjektleder er amanuensis Britt Normann.

Du er valgt på bakgrunn av at du har gjennomført trening med Ekso og har nådd nivået ”ProStep”. Hvor du selv styrer når du tar et skritt ved å flytte vekten. Målet med studien er å bidra til ny kunnskap om brukererfaringer med ”Ekso” for videreutvikling av fysioterapitilbudet til pasienter med nevrologiske skader eller sykdommer.

Studien vil bli presentert i masteroppgaven og planlegges publisert i et fagtidsskrift.

Resultatene vil også bli formidlet gjennom undervisning og foredrag.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer et intervju av ca. en times varighet hvor tema er dine erfaringer med å bruke Ekso i treningen. Intervjuet vil bli gjennomført i etterkant av at du har gjennomført en treningsperiode med Ekso. Intervjuene blir tatt opp på lydbånd og skrevet ut som tekst og deretter analysert. Materialet vil anonymiseres, slik at du ikke vil kunne gjenkjennes når resultatene av studien formidles.

Mulige fordeler og ulemper

Mulige fordeler for deg som deltager er at du får mulighet til å dele dine erfaringer ved bruk av Ekso og dermed ha mulighet for å påvirke videreutviklingen av fysioterapitilbudet til personer med paraplegi, noe som kan komme både deg og andre til gode.

Mulige ulemper er at du må sette av noe tid til intervjuet, ca. en time. Underveis i intervjuet kan det dukke opp reaksjoner du ikke var forberedt på. Derfor vil du direkte etter intervjuet, sammen med intervjueren, få mulighet til å gå gjennom hvordan du opplevde intervjusituasjonen og du får muligheten til å stille spørsmål. Dersom du skulle ha behov for flere samtaler i etterkant vil du få tilbud om det.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

Intervjuene vil lagres som lydfiler på CD plate som vil oppbevares i låsbart skap. Intervjuene vil transkriberes og omsettes til bokmål. De transkriberte intervjuene vil oppbevares på papirkopi i låsbart skap, samt lagres på ekstern harddisk. Dato for prosjektslutt er satt til senest 14.05.16

Lydopptakene og navnelisten vil bli lagret i inntil publisering av artikkel, eller inntil 2 år etter fullført masteroppgave, og deretter slettet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien inntil dataene har inngått i analysen. Dersom du ikke ønsker å delta eller senere velger å trekke deg vil dette ikke få noen konsekvenser for din videre oppfølging ved rehabiliteringsinstitusjonen eller øvrige helsetjenester. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte Gunn-Kristin Knudsen direkte på tlf.: 90203372 eller e-post: gunnkk@hotmail.com

Vennlig hilsen

Gunn-Kristin Knudsen
Mastergradsstudent

Britt Normann
Prosjektleder

Klipp
her _____

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Intervjuguide

- = spørsmål
 - = mulige oppfølgingsspørsmål

Informasjon om

- Intervjuer
- Prosjektet
- Mulighet til å trekke seg
- Båndopptaker
- Avslutning, rom for spørsmål.

Bakgrunnsinformasjon

- Navn
- Alder
- Skademekanisme
- Skadenivå
- Tid siden skade
- Hvor lenge har du brukt Ekso
- Kan du gå med andre hjelpemidler enn Ekso?

Tema: Fri fortelling

- Hva er det første du tenker på ved Ekso og treningen med den?

Tema: Forventninger og forhåndskunnskap

- Hvordan fikk du vite om Ekso?
- Hvilke forventninger hadde du på forhånd?
- Hvorfor hadde du lyst til å prøve Ekso?

Tema: Å ta på seg Ekso

- Kan du beskrive hvordan det var å ta på seg Ekso første gang?
 - Tilpassing
 - Tidsbruk
- Hvordan var det å ta på seg Ekso sist gang du brukte den
 - Tilpassing
 - Tidsbruk

Tema: Gå med Ekso

- Kan du beskrive en typisk trening med Ekso?
 - Hva består treningen av?
 - Hvor lenge holder dere på?
 - Hva bestemmer hvor lenge dere skal holde på?

- Kan du beskrive hvordan det var å gå med Ekso for første gang
 - Hvordan kjentes det når du kom opp og stod?
 - Hvordan kom du i gang å gå
 - Hvordan visste du når du skulle ta et skritt?
 - Kan du beskrive følelsen du hadde da?
 - Kan du beskrive hvordan det å stå på benet?
 - Kan du beskrive hvordan det kjentes å føre benet fram?
 - Hvordan opplevde du sikkerheten?

- Kan du beskrive siste gangen du gikk med Ekso?
 - Hvordan kjentes det når du kom opp å stå
 - Hvordan kom du i gang å gå
 - Hvordan visste du når du skulle ta et skritt.
 - Kan du beskrive følelsen du hadde etter den siste treningen

Tema: Muligheter og begrensninger med Ekso i rehabilitering

- Kan du fortelle om hvordan det er å gå med Ekso sammenliknet med å kjøre rullestol?
- Kan du fortelle om hvordan det er å trene med Ekso sammenliknet med annen trening?
- Kan du beskrive en situasjon hvor du tror Ekso vil være nyttig?
- Kan du beskrive en situasjon hvor du tror Ekso ikke vil være nyttig?
- Hva vil du anbefale en person som får tilbud om å trene med Ekso?
 - Hvorfor?

Tema	Kropp, bevegelse og selv						
Sub-tema	<i>På nivå med andre igjen – om kroppsstillinger muligheter og følelser</i>				<i>Dette har jeg faktisk savnet</i> Om håp, og tap og ønsker		
Kategori	Stående stilling	Gjenkjenne riktige bevegelser –	Være på nivå med andre	Tilvenning til sittende	Ønsker for fremtiden	Følelse av tap	Bli klar over et savn
Koder	<ul style="list-style-type: none"> • Motiverende å komme opp • Stå i full høyde • Øker selvfølelsen • Motvirker likegyldighet • Gir mestringsfølelse • Stående er herlig • Blir løs og ledig • Er befriende • Er deilig • Gir rom og høyde • Får bedre utsyn i stående. • Gir mer rom • Godt å stå • Kan stå avslappet • Er større en antatt • Overveldende • Er krevende 	<ul style="list-style-type: none"> • Husker hvordan det er å gå. • Som å gå før. • Som å gå før men er låst. • Trenger ikke tenkte for å stå med Ekso. • Flyt • Mer normalt enn å gå med prekestol. • Normalt å gå igjen • Kommer inn i automatisk rytme • Huske hvordan det er å gå • Gøy å bevege seg som før • Flyt gir mestringsfølelse 	<ul style="list-style-type: none"> • Gir verdig i møte med andre • Godt å være på høyde med andre • Gir mulighet for øyekontakt • Nesten som å gå før 	<ul style="list-style-type: none"> • Greit å sitte • Mer effektivt å sitte • Sittende gir mulighet for å rette oppm. somhet utover. • Blir vandt til det. • Men bedre å stå 	<ul style="list-style-type: none"> • Få gå mer med roboten • Videreutvikling • Økt tilgang til roboter • Kunne få en egen robot • Roboter som kan brukes ute • Robot som kan gå i trapper • At alle som har behov får egen • Tilgjengelighet hos lokal fysio • Mindre behov for hjelp til å bruke robot • Robot erstatter rullestol • Rask utvikling 	<ul style="list-style-type: none"> • Reaktivering av tap fra akutfasen • Tap av gangfunksjon blir tydelig • Taper nyervervet styrke uten Ekso • Taper bedret magefunksjon uten Ekso • Spasme kommer tilbake uten Ekso 	<ul style="list-style-type: none"> • Har savnet å kunne stå • Savnet å være på nivå med andre

Tema	Samspill menneske og robot					
Subtema	Om enhet og mangel på enhet			Å ha, miste og overgi bevegelseskontroll		
Kategori	Ekso på kroppen	Ekso som del av kroppen	Trygghet i egen kropp	Mangle kontroll	Kontrollere egne bevegelser	Samarbeid med Ekso
Koder	<ul style="list-style-type: none"> • Skjelett • Skall • Ryggsekk • Er låst fast • Hard med kroppen • Brutal • Sitter fast • Fremmed • Teknisk gj.gang • Er trang 	<ul style="list-style-type: none"> • Merker den ikke • Tenker ikke på at du har den på • Sitter ikke fast i en form • Kan slappe av • Blir fri • Blir løs og ledig • Sitter ikke fast i en form • 	<ul style="list-style-type: none"> • I Ekso er bena på plass • Tar over for leddsans og balanse • Trygg med Ekso • Ekso erstatter muskelstyrke • Ekso holder deg oppe • Trenger ikke å følge med på bena • Noe annet enn prekestol • Kunne bøye bena • Kjenner bena bedre • Tiltro til at ønsket bevegelse skjer • Kroppen blir hel 	<ul style="list-style-type: none"> • Å bli flyttet • Å bli satt i stående • Å bli løftet • Mangle initiativ • Påført bevegelse • Stakkato • Utakt med Ekso • Roboten beveger • Må henge med • Må følge kommando • Andre bestemmer • Andre har kontroll • Kan ikke stoppe oppreisning 	<ul style="list-style-type: none"> • Styrer roboten og dermed egne bevegelser • Egen kontroll gir flyt • Roboten ”leser tanker” • Gjør ikke noe m/ spasmer. • Styrer roboten til å ta et skritt med meg 	<ul style="list-style-type: none"> • Samarbeid må læres • Tar tid å oppnå • Tillater ikke dual-task • Blir samkjørt • Gamle vaner passer ikke i ny situasjon • Endringer i innstillinger gir mer flyt • Fungerer best uten spasmer • La Ekso overta • La Ekso gjøre jobben • Utnytte momentet • Samarbeid ikke presses fram • Komme inn i automatisk rytme • Roboten gir det du mangler