

Jeanette Folkvord Hartveit

Mindfulness for kvinner med lett til moderat grad av CP

En kvantitativ og kvalitativ pilotstudie

Masteroppgave i idrettsfysioterapi
Seksjon for idrettsmedisinske fag
Norges idrettshøgskole, 2017

Forord

En lang og lærerik prosess med masteroppgaven avsluttes nå her. Tiden på Norges idrettshøyskole har gått utrolig fort. Drømmen om å få studere igjen og ta en master i idrettsfysioterapi er ved veis ende. I løpet av mine to år her har jeg lært så mye, først og fremst vitenskapelig, men jeg har også utviklet meg både som kliniker og person.

Først vil jeg takke dere som stilte opp og deltok i studien. Dere har gjort en super jobb, og har fylt ut så mange spørreskjemaer hver. Takk for at dere ga av deres tid, deres motivasjon og innsats slik at pilotstudien kunne gjennomføres. Og enda en takk til dere som også stilte opp i fokusgruppeintervjuet, denne prosessen hjalp meg med å få dybdeforståelse. Det har vært så hyggelig å bli kjent med dere, og å få følge dere gjennom hele prosjektperioden. Gjennom å følge dere har jeg fått enda mer innblikk i og forståelse for hvordan det er å leve med cerebral parese.

En stor takk de dyktige veilederne mine Anne Marie Lannem og Kathrin Steffen for godt samarbeid, oppfølging og evne til å dele kunnskap og nettverk av relevante fagpersoner. Deres konstruktive tilbakemeldinger, oppbakking og heiarop har hjulpet meg mye. Det har vært motiverende og inspirerende å få jobbe sammen med dere, og å få nytte gjøre meg av deres erfarne kunnskap både faglig og i forhold til organisering, planlegging og gjennomføring av studien. Tusen takk til Øystein Bue Røynesdal for veiledning i forhold til analyseprosessen av fokusgruppeintervjuet, og tilbakemeldinger på den kvalitative delen av metodekapittelet.

Helene Høye har vært en helt fantastisk samarbeidspartner og prosjektansvarlig for deltakerne i studien. Hun har vært en uunnværlig samtalepartner, motivator og rådgiver for meg. Det organisatoriske rundt studien har jeg også fått svært god hjelp til av Grethe Månum. Takk for at du har delt dine gode forskererfaringer, for ditt faglige engasjement, og ikke minst for at du har hatt tro på prosjektet og meg. Uten Helene og Grethe hadde dette prosjektet aldri blitt noe av.

Jeg vil også takke Sunnaas sykehus HF for å ha gitt meg permisjon og muligheten til å videreutdanne meg i idrettsfysioterapi ved Norges idrettshøyskole (NIH). En takk til biblioteket ved NIH for god service gjennom å skaffe til veie en rekke artikler og bøker for meg.

Takk til mamma og pappa, familie og venner for deres støttende heiarop fra sidelinja. Dere lytter, forstår, gir gode råd og har hjulpet meg med å holde motet oppe. Tusen takk til min kjære Martin, for å redde meg når jeg har hatt datatekniske problemer, og for at du har vært der for meg. Og til slutt en takk til mine medstudenter for faglige diskusjoner, avbrekk og god støtte i studieperioden!

Jeanette Folkvord Hartveit
Mai 2017, Oslo

Prosjektsammendrag

Bakgrunn: Voksne med CP rapporterer ofte om kroniske smerter, økt tretthet og stress. Per i dag finnes det svært få tilbud for å hjelpe dem med å mestre disse problemene. Om oppmerksomhetstrening i form av mindfulness kan redusere deres smerter, tretthet og stress, og eventuelt gi bedre livskvalitet, er foreløpig ikke kjent.

Formål: Målet med studien var å undersøke i hvilken grad mindfulness kan gi bedre livskvalitet i form av mestring av smerter, stress og tretthet for voksne med CP. Er treningsformen nyttig og effektiv for voksne med CP?

Metode: Pilotstudien er basert på ett pretest-posttest design med en liten gruppe på seks deltakere. Deltakerne deltok i en åtte ukers mindfulnessintervensjon, med 1 ½ - 2 timers gruppesamlinger en kveld i uken, i tillegg til egenpraktisering hjemme. Følgende effektmål ble valgt; The Perceived Quality of Life (PQoL), The Perceived Stress Scale (PSS 14) Fatigue Severity Scale (FSS) and Numeric Rating Scale for pain (NRS-smerteskala). Deltakerne ble testet ved prosjektstart, etter åtte ukers intervensjon og fire måneder senere. Fire av deltakerne ble intervjuet i en fokusgruppe fire måneder etter intervensjonen, for å få dybdekunnskap om hvordan deltakerne opplevde mindfulnesskurset og hvilken nytte de følte de hadde av dette tilbudet.

Resultater: Pilotstudien ga ingen statistisk signifikante endringer som kan vise til at mindfulness har effekt på hverken smerte (NRS), livskvalitet (PQoL), stress (PSS 14) eller tretthet (FSS) hos voksne med CP. Enkelte deltakere oppnådde små klinisk relevante endringer. Deltakerne selv opplevde at mindfulness hadde en positiv virkning på deres hverdag. De opplevde at de ble mer bevisste og oppmerksomme på hvordan de hadde det. Samtidig erfarte de en økt ro og evne til å kunne stoppe stressende tanker, bekymringer og å ta seg en pause eller hvile ved behov. Et resultat av bevisstgjøringen var at de ble mer klar over egne behov og dermed kunne tilrettelegge bedre i hverdagen.

Konklusjon: Mindfulness vil kunne benyttes som et supplerende hjelpemiddel i oppfølgingen av voksne med CP. Klinikere anbefales å implementere mindfulness for voksne med lett til moderat grad av CP i sin praksis. Videre forskning er berettiget for å lære mer om effekten av mindfulness og dens potensielle bruksområde for CP-populasjonen.

Nøkkelord: Mindfulness, cerebral parese, livskvalitet, smerte, stress, tretthet og mestring.

Abstract

Background: Adults with CP often report chronic pain, increased tiredness and stress. As of today, there are very few treatment options available to help them cope with these issues. Currently it is not known whether attention training like mindfulness can help them reduce problems like pain, tiredness and stress, or help provide a better quality of life.

Purpose: The purpose of this study was to investigate how mindfulness can provide better quality of life in terms of coping with pain, stress and fatigue for adults with CP. Is this form of attention training useful and effective for adults with CP?

Method: This pilot study is based on a pretest-posttest design, with a small group with six participants. The participants attended a mindfulness intervention for eight weeks, with 1½ - 2 hour group sessions per week, in addition to self-practice at home. The following effect targets were chosen; The Perceived Quality of Life (PQoL), The Perceived Stress Scale (PSS 14) Fatigue Severity Scale (FSS) and Numeric Rating Scale for pain (NRS). Participants were tested at the beginning of the project, after eight weeks with intervention and four months later. Four of the participants were interviewed in a focus group four months after the intervention, to gain deeper insight and knowledge about how the participants experienced the mindfulness course and what they felt they benefitted from in this intervention.

Results: The pilot study did not provide statistically significant changes indicating that mindfulness affects either pain (NRS), quality of life (PQoL), stress (PSS 14), or fatigue (FSS) in adults with CP. However, some participants achieved minor clinically relevant changes. The participants themselves felt that mindfulness had a positive impact on their everyday lives. They experienced that they became more aware of and attentive to how their life was. They also experienced an increased calm, the ability to stop stressful thoughts/worries and to take a break or rest a little when needed. One result of their awareness was that they became more aware of their own needs and then they could adapt their daily lives better.

Conclusion: Mindfulness could be used as an additional aid in the follow-up of adults with CP. Clinicians are advised to implement mindfulness in their clinical practice among adults with mild to moderate CP. Further research is warranted to learn more about the effect of mindfulness and its potential use for the CP population.

Keywords: Mindfulness, Cerebral Palsy, Quality of Life, Pain, Stress, Fatigue and Coping

Begrepsavklaringer og forkortelser

ADL = Aktiviteter i dagliglivet. Meningsfulle og målrettede handlinger som mennesker utfører på ulike livsområder. ADL kan være ivaretagende aktiviteter som innebærer omsorg eller vedlikehold av en selv eller andre.

Biopsykososial modell = Forståelsesmodell for å se fysiske og psykiske sykdommer i et helhetlig lys ved å vektlegge at både biologiske, psykologiske og sosiale forhold påvirker helse og sykdom.

CATS = Cognitive Activation Theory of Stress, kognitiv aktiveringsteori for stress. CATS er utviklet av professorene Holger Ursin og Hege R. Eriksen, og bygger videre på generelle aktiveringsteorier, blant annet fra nevropsykologi.

CP = Cerebral parese, medfødt hjerneskade med nevrologiske utfall.

Empowerment = Bemyndigelse, brukermedvirkning. Empowerment handler om utvikling og bruk av det enkelte menneskes ressurser og krefter, en forståelse av at den enkelte kan inneha vel så stor kompetanse og kunnskap som eksperten om hva som er best for en selv. Det handler også om å identifisere og redusere faktorer som oppleves som hindringer for å oppleve kontroll og mestring (Stang, 2003).

FSS = Fatigue Severity Scale. Spørreskjema for å vurdere tretthet.

GMFCS = Gross Motor Function Classification System. Klassifisering av grovmotorisk funksjon i fem nivåer ut i fra aktivitetsnivå og funksjonelle begrensninger i hverdagen hos de med CP.

ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health - Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse.

Kognisjon = Oppfatning/tenkning. «Begrepet kognisjon kan brukes om all mental informasjonsbehandling, både innenfor og utenfor bevisst oppmerksomhet, både viljestyrt og ufrivillig. Bearbeidingen innebærer at informasjonen representeres som noe, den gis mening» (Hoffart & Langkaas, 2013). Kognisjon viser innen moderne psykologi og nevrologi til temaer som: Oppfatning og tenkning, oppmerksomhet, persepsjon og hukommelse, problemløsning, avgjørelser («decision making»), resonnering, språk og kommunikasjon.

MBSR = Mindfulness Based Stress Reduction. Den mest brukte og kjente vitenskapelige dokumenterte metoden for oppmerksomhetstrening. Opprinnelig et stress-reduksjonsprogram for å behandle kronisk smerte.

MCID = Minimal Clinical Important Difference (minste klinisk viktige endring). MCID er et mål på den minste klinisk relevante endringen i skår på et måleinstrument/spørreskjema, som er av betydning for pasient/deltaker og behandlingsopplegg/intervensjon. Måler endring hos hver enkelt pasient/deltaker over tid.

MDC = Minimal Detectable Change (minste påvisbare endring). Den minste endringen som kan tolkes som en reell endring. MDC beregnes ved statistiske metoder og handler om hvor stor endringen må være for at vi skal tro på at det er en reell endring utover målefeilen i instrumentet/spørreskjemaet. Dette er den minste endringen man kan finne som ligger utenfor standardfeilen for de målte verdiene.

MIC = Minimally Important Change (minste klinisk relevante endring). Den minste endringen i målt poengsum/skår på et måleinstrument/spørreskjema (f.eks. endring i skår på PQoL – spørreskjema om livskvalitet) som pasient/deltaker opplever som relevant og viktig, eller kliniker/forsker oppfatter som klinisk betydningsfull. Endringen vurderes hos en enkelt pasient eller innenfor en gruppe pasienter over tid. MCID og MIC brukes om hverandre i litteraturen.

Mindfulness = Oppmerksomt nærvær eller oppmerksomhetstrening. Handler om å være bevisst og oppmerksomt tilstede i eget liv.

MS = Multipel sklerose, flere (multiple) harde knuter (skleroser) i sentralnervesystemet. MS er en progredierende, nevrologisk, kronisk og inflammatorisk sykdom som medfører ødeleggelse av myelinet (isolasjonslaget) rundt nervetråder i hjernen og ryggmargen (Gjerstad, 2009).

NEM = Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helse- fag. NEM er rådgivende og koordinerende instans for de sju regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

NPRS = Numeric Pain Rating Scale, Numerisk smerte rangerings skala. Graderer opplevd smerteintensitet og opplevd smerteubehag (tanker og følelser knyttet til smerten)

NRS = Numerisk rangerings skala. Graderer opplevd smerteintensitet og opplevd smerteubehag (tanker og følelser knyttet til smerten)

PCS = Pain Catastrophizing Scale. Spørreskjema for å vurdere grad av katastrofetenkning om smerter.

PSS 14 = Perceived Stress Scale. Spørreskjema for å vurdere opplevd stressnivå og inneholder 14 spørsmål om stress.

PQoL = Perceived Quality of Life Scale. Spørreskjema for å måle subjektiv livskvalitet.

Resiliens = Psykologisk motstandskraft, de faktorer som har sammenheng med at man beholder en psykisk styrke og helse til tross for stress og påkjenninger. Å være resilient vil si at man er robust og klarer å håndtere kriser og påkjenninger på en positiv måte. Av individuelle trekk står optimisme, god selvfølelse, sosiale evner og at man er kreativ og har interesser, sentralt. Av kontekstuelle forhold står familiens ressurser, nettverk og støttende forhold i skole og nærmiljø sentralt (Skre, 2016).

Rhesus-uforlikelighet = Uforenelighet mellom mor og barns blodtype under svangerskapet. Ca. 1 av 6 norskfødte kvinner bærer på en blodtype som er såkalt «rhesus negativ». Når hun blir gravid er sjansen stor (60%) for at hun vil bære på et foster med «rhesus positiv» blodtype. I slike tilfeller kan mor danne «antistoffer» mot fosterets blod. Dette kan medføre blodmangel og skadelig opphopning av slaggstoffer hos fosteret (NEL, 2016a).

SCPE = Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. SCPE er et europeisk samarbeid mellom ulike lands registre over barn med cerebral parese. Samarbeidet ble dannet i 1998 og har siden dannet flere arbeidsprogrammer finansiert av den europeiske union (EU). Målet med SCPE-nettverket er å formidle kunnskap om cerebral parese gjennom epidemiologiske data, å utvikle best mulig praksis for å følge utviklingen av CP, og for å øke omsorgsstandarden for barn med CP (SCPE, 2016).

SLE = Systemisk lupus erythematosus. SLE er en kronisk, tilbakevendende betennelsessykdom i bindevevet som kan gi symptomer fra mange organsystemer som hud, muskelskjelettapparatet, blodårer og nyrer (NEL, 2016b).

Sunnaas sykehus HF = Sunnaas sykehus Helseforetak. «Sunnaas sykehus er Norges største spesialsykehus innen rehabilitering og fysikalsk medisin, og er ett av 11 helseforetak i Helse Sør-Øst. Sykehuset behandler rundt 3000 pasienter pr. år. Pasienttilbudet er basert på tverrfaglig kompetanse, og målgruppen er pasienter med komplekse funksjonstap etter sykdom og skade» (Sunnaas-Sykehus, 2017).

WHO = World Health Organization, Verdens helseorganisasjon.

Innholdsfortegnelse

Forord.....	I
Prosjektsammendrag	II
Abstract.....	III
Begrepsavklaringer og forkortelser	IV
Innholdsfortegnelse	VII
1. INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN.....	1
1.2 HENSIKT	4
1.3 PROBLEMSTILLING	5
1.4 OPPGAVENS OPPBYGNING.....	5
2. BAKGRUNN OG TEORI.....	7
2.1 CEREBRAL PARESE	7
2.1.1 Definisjon	7
2.1.2 Etiologi	8
2.1.3 Klassifisering.....	9
2.1.4 Prevalens, insidens og overlevelse	12
2.1.5 Voksen med CP - Nye helseproblemer	13
Livskvalitet.....	14
Smerteproblematikk	15
Kronisk tretthet - fatigue	17
2.2 MINDFULNESS	18
2.2.1 Definisjon	18
2.2.2 Bakgrunn for mindfulness	18
2.2.3 Hva er oppmerksomt nærvær?	19
2.2.4 Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR)	20
2.2.5 Yoga som en del av mindfulness.....	22
2.2.6 Mindfulness i Norge	22
2.2.7 Forskning på mindfulness	23
3. TEORETISKE PERSPEKTIVER.....	24
3.1 REHABILITERING	24
3.1.1 ICF- Internasjonal klassifikaasjon av funksjon, funksjonshemning og helse	25
3.2 EMPOWERMENT	26
3.3 MESTRING	27
3.4 LIVSKVALITET	29

4. METODE	31
4.1 BAKGRUNN FOR VALG AV METODE.....	31
4.2 KVANTITATIV METODE	32
4.2.1 Studiedesign	32
4.2.2 Rekruttering og utvalg.....	32
Inklusjon- og eksklusjonskriterier	33
4.2.3 Praktisk prosedyre	33
Inklusjon av deltakere	33
Datainnsamling	34
4.2.4 Intervensjon	35
4.2.5 Kartleggingsinstrumenter	36
Smerte - Numerisk rangerings skala (NRS).....	36
Katastrofetanker om smerter: The Pain Catastrophizing Scale (PCS)	37
Stress: The Perceived Stress Scale (PSS 14).....	37
Trettbarhet: Fatigue Severity Scale (FSS).....	38
Livskvalitet - The Perceived Quality of Life Scale (PQoL)	39
4.2.6 Databearbeiding og statistiske analyser	40
4.3 KVALITATIV METODE	41
4.3.1 Refleksivitet - forskerrollen.....	41
Epistemologi	41
For forståelse.....	42
4.3.2 Studiedesign	42
4.3.3 Utvalg	43
4.3.4 Praktisk prosedyre	43
Forberedelse til fokusgruppeintervju	43
Intervjuguide	43
Gjennomføringen av fokusgruppeintervjuet	44
4.3.5 Analyse	45
Transkribering	45
Tematisk analyse	46
Tematisk analyse steg for steg	46
4.4 ETISKE VURDERINGER	50
4.4.1 Informert samtykke	50
4.4.2 Personvern	50
4.4.3 Anonymisering	51
4.4.4 Vurdering av risiko for hver enkelt deltaker	51
4.4.5 Økonomi.....	51

5. RESULTATER	52
5.1 DELTAKERNE VED PROSJEKTSTART	52
5.1.1 Presentasjon av deltakerne ved studiestart	52
5.2 KVANTITATIVE RESULTATER	57
5.2.1 Gjennomføring og etterlevelse	57
5.2.2 Kartlegging av smerte	58
5.2.3 Endringer i utfallsmål	62
Endring fra pretest til posttest 1 og posttest 2	62
Katastrofetanker om smerte	63
Stress	64
Trettbarhet	65
Livskvalitet.....	67
5.3 KVALITATIVE RESULTATER	68
5.3.1 Tema 1: «Interesse for prosjektet»	69
«Jeg hadde jo litt kjentskap til det fra før».....	69
«Forventningsfull til hele greia»	70
5.3.2 Tema 2: «En bevisstgjøringsprosess»	71
«Stopp opp nå».....	71
«En indre ro».....	72
5.3.3 Tema 3: «Livskvalitet».....	73
«Livskvalitet kan være så mye»	73
5.3.4 Tema 4: «Aksept og vennlighet».....	74
«Alt går bedre med vennlighet»	74
«Aksepten går jo veldig opp og ned».....	75
«Å møte ting med litt vennlighet - en form for mestring»	76
5.3.5 Tema 5: «Et tilbakeblikk på kurset».....	78
«Informasjonsbiten».....	78
«Mer yoga»	79
«Lydsporet».....	81
«En rolig sammensatt gruppe».....	82
«Bra det var lagt til høst»	83
«Du må vel være litt nysgjerrig».....	84
6. DISKUSJON	85
6.1 STUDIENS FUNN - EFFEKTEN AV MINDFULNESS	85
6.1.1 Kvantitative data.....	86
6.1.2 Kvalitative data.....	91
6.1.3 Samlede resultater	94

6.2	METODISKE BETRAKTNINGER.....	95
6.2.1	Forskerrollen	95
6.2.2	Studiedesign	95
	Kvantitativt:.....	95
	Kvalitativt:.....	97
6.2.3	Deltakere/utvalg	99
6.2.4	Frafall	101
6.2.5	Prosedyre	102
6.2.6	Statistikk.....	103
6.2.7	Kartleggingsinstrumenter	104
7.	IMPLIKASJONER – VIDERE FORSKNING OG KLINISK ARBEID.....	111
8.	OPPSUMMERING - KONKLUSJON	112
	Referanseliste	113
	Tabelloversikt	132
	Figuroversikt.....	133
	Vedleggsoversikt.....	134

1. INNLEDNING

Mindfulness er en måte å være til stede i livet på, som har hjulpet mennesker med dagligdagse små og store utfordringer gjennom mange tusen år. I løpet av de siste 30-40 årene har mindfulness fått en betydelig økt interesse, og forskning har vist gunstig effekt hos voksne i forhold til det å kunne håndtere atskillige psykologiske og fysiologiske tilstander deriblant smerter, stress, angst og oppmerksomhetsforstyrrelser (Baer, 2003; Greeson, 2009). I de senere år har metoder med mindfulness også vist seg å være gunstige i forhold til utfordringer hos pasienter nevrologisk lidelser som ved ervervet hjerneskade (Azulay, Smart, Mott, & Cicerone, 2013; Bédard et al., 2005; Bédard et al., 2003) og multippel sklerose (Bogosian et al., 2015; Grossman et al., 2010; Senders, Bourdette, Hanes, Yadav, & Shinto, 2014). Kan mindfulness være en metode og et nyttig verktøy for voksne med cerebral parese?

1.1 Bakgrunn

Jeg har som fysioterapeut flere års erfaring innen rehabilitering ved Sunnaas sykehus HF og har tro på at den jobben vi gjør er med på å utgjøre en forskjell i våre pasienters liv. Forskning innen rehabilitering handler om å teste ut det vi tror vil utgjøre denne forskjellen, altså vurdere effekten av vår behandling for våre pasienter. Det holder ikke å tro at behandlingen vi gir vil ha effekt eller bare erfare at pasientene føler seg bedre etter behandling. Vi må være villige til å forske på og søke evidens på det vi gjør. Vår behandling må være evidensbasert.

Når masteroppgaven skulle planlegges gjorde jeg et tilbakeblikk på hva som har motivert og engasjert meg gjennom min tid som fysioterapeut. Jeg har jobbet så og si hele min yrkesaktive karriere med rehabilitering, med mennesker med forskjellige funksjonshemninger, blant annet cerebral parese (CP). I rehabiliteringsfeltet jobber vi tverrfaglig og jeg har vel så ofte samarbeidet med andre yrkesgrupper enn min egen. Jeg opplever at samarbeidet med psykolog er svært viktig. Mennesker med fysiske utfordringer merker også ofte psykiske belastninger. Dersom man ikke får tatt tak i det som pasientene også tenker på og grubler over, kommer man ikke nødvendigvis i mål med den fysiske funksjonen heller.

Jeg har i løpet av min tid på Sunnaas sykehus HF hatt et tett samarbeid med klinisk psykolog og nevropsykolog Helene Høye. Vi har tidligere hatt en liten oppmerksomhetstreningssgruppe (mindfulness) for voksne med kognitive utfordringer etter ervervet hjerneskade. Erfaringen og

tilbakemeldingene fra disse deltakerne, ga oss inspirasjon til å gå videre med dette prosjektet. Erfaringer blant oss som jobber med den voksne populasjonen med cerebral parese (CP) er generelt at dette er en gruppe som har et lite og dårlig tilbud (Jahnsen, 2005). Noe av det som driver oss som helsepersonell er å finne ut hvordan vi best mulig kan hjelpe pasientene våre. Et spørsmål som dukket opp hos Helene og meg var dermed; hva om oppmerksomhetstrening (mindfulness) kunne være et verktøy for voksne med CP? Slik ble det starten på denne pilotstudien.

Sunnaas sykehus HF er et av få steder i Norge hvor man har et tilbud til voksne med CP. Ofte har CP-pasientene tett oppfølging i barne- og ungdomsårene, men de forsvinner fra helsevesenets oppfølging i det de beveger seg over i voksen alder. Min erfaring er at mange voksne med CP ofte har vansker med å balansere det daglige aktivitetsnivået. De har som oftest begrenset fysisk kapasitet og flere har også redusert kognitiv kapasitet. Likevel streber mange etter å leve et liv tilsvarende alle andre. Mange opplever økt stress på grunn av forventinger og krav utover egen kapasitet, de har derfor redusert eller lite overskudd i hverdagen (Jahnsen, 2005). Svært mange med CP plages også med spastisitet, noe som igjen fører til økt energiforbruk og økte smerter. En behandling som kan redusere denne stresserfaringen og responsen, samt dempe smerter er derfor et viktig tiltak for denne pasientgruppen.

I forbindelse med utviklingen av rehabiliteringstjenestene i Helse Sør-Øst er det er konkludert med at det med det er behov for et rehabiliteringstilbud til CP-gruppen i et livsløpsperspektiv, blant annet fordi mange utvikler tilleggsproblematikk som økte gangvansker, tretthet og smerter (Sæther, Conradi, Tornås, & Glott, 2006). Fra begynnelsen av 2000-tallet har Sunnaas sykehus HF hatt et spesielt fokus på voksne med CP i forhold til klinisk tilbud, fagutvikling og forskning (vedlegg 1). Sunnaas sykehus HF har et ønske om å fortsette å utvikle et ledende nasjonalt kompetansemiljø for voksne med lett til moderat grad av CP, på en måte som kan ivareta deres livsløpsperspektiv fra ungdom til voksen og livet videre. Det sees derfor et behov for å systematisere og utvikle kunnskap om behandlingsmetoder rettet mot tilleggsproblematikk i gruppen.

Den vanligste følgetilstanden ved CP er smerter (Gajdosik & Cicirello, 2001; Novak, Hines, Goldsmith, & Barclay, 2012). I et norsk utvalg av personer med CP hadde 28 % kroniske smerter, sammenliknet med 15 % i normalbefolkningen (Jahnsen, Villien, Aamodt, Stanghelle, & Holm, 2004). Utenlandske studier har vist en forekomst på omkring 67 % med

kroniske smerter i CP-gruppen (Schwartz, Engel, & Jensen, 1999; Van der Slot et al., 2012). Det er påvist sammenheng mellom smerter, kronisk tretthet (fatigue), forverring i fysisk funksjon og lav tilfredshet med livet (Jahnsen, Villien, Aamodt, et al., 2004). Jahnsen og samarbeidspartnere (2004) fant i sin studie at en tredjedel av CP-gruppen hadde smerter og kronisk tretthet som påvirket hverdagslivet i moderat til ekstrem grad, altså på en måte som negativt påvirket aktivitet og deltakelse.

Smerte ses på som en sekundær tilstand ved CP, og ikke som del av grunntilstanden, av den grunn kan det være potensiale for forebyggende tiltak (Fowler et al., 2007). Når det gjelder intervensjoner, har forskning på feltet pekt på behov for å tilrettelegge for «empowerment» og bedre mestringsstrategier for den enkelte med CP (Belew, 2012; Jahnsen, Villien, Aamodt, et al., 2004; Van der Slot et al., 2012). I tillegg til helserettete tiltak og behandlingsformer som allerede eksisterer for gruppen, hvor fysisk trening har vært vektlagt, vil et større fokus på hjelp til økt kropps- og selvbevissthet være hensiktsmessig for mange. Kjennskap til egne kroppslige signaler kan gi den enkelte økt bevissthet om kapasitet og grenser, og gi et bedre grunnlag for prioriteringer, tilpasninger og bedret balanse mellom aktivitet og hvile (Brunton & Rice, 2012). Gjennom denne formen for kunnskap kan man igjen muligens påvirke smertetilstanden. Smertefenomenet er subjektivt og sammensatt, og påvirkes av fysiske, psykiske, sosiale, kulturelle og eksistensielle forhold (Helsedirektoratet, 2010). Dette legger grunnlag for en biopsykososial forståelsesmodell og føringer for tverrfaglig tilnærming til tiltak for å bedre smertetilstander.

En metaanalyse fra 2016 kom frem til at mindfulness-basert metode var å anbefale som førstevalg blant psykologi- og psykoterapibaserte metoder på smertetilstander innenfor nevrologi-rehabilitering (Castelnuovo et al., 2016). Det er påvist moderat behandlingseffekt av denne metoden innenfor flere diagnosegrupper med smerteproblematikk; som ved irritabelt tarmsyndrom, fibromyalgi, korsryggsmerte, og kronisk hjertesvikt (Goyal et al., 2014). Metoden har vist seg å kunne bedre humør og livskvalitet ved kroniske smertetilstander som fibromyalgi, korsrygg smerter, irritabel tarmsyndrom, multippel sklerose og kreft (Grossman et al., 2010; Schmidt et al., 2011; Sephton et al., 2007). En annen metaanalyse viste at metoden hadde gode langtidseffekter ved smerte (Veehof, Trompetter, Bohlmeijer, & Schreurs, 2016). Det er også vist at metoden har bedret trettbarhet hos personer med kreft (Carlson & Garland, 2005).

Litteratursøk (Pubmed, Medline og Google Scholar) i perioden januar til august 2016 ga ingen treff for forskning på trening i tilstedeværende oppmerksomhet eller mindfulness baserte metoder for voksne personer med CP og smerte (søkeord: CP, cerebral palsy, meditation, mindfulness, pain). Det syntes derfor hensiktsmessig å pilotere en intervensjonsstudie for å prøve ut og evaluere klinisk nytte av denne type behandling i en rehabiliteringssammenheng.

Min masteroppgave vil inngå som en del av Sunnaas sykehus HF sin pilotstudie på voksne med CP og gruppetrening i mindfulness og yoga. Denne studien vil som øvrige behandlingsprogram ved Sunnaas sykehus HF, ha Verdens helseorganisasjons klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) som et teoretisk rammeverk (KITH & Sosial- og helsedirektoratet, 2006). I følge ICF er rehabiliteringens overordnede mål å styrke individets funksjon og forutsetninger for aktivitet og deltakelse i eget liv, sosialt og ellers i samfunnet.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne pilotstudien var å undersøke effekten av en gruppeintervensjon med mindfulness og yoga i forhold til smerte, stress, tretthet og livskvalitet hos voksne med cerebral parese. Tidligere omtalt forskning viser at tilsvarende intervensjoner ved ulike smertetilstander kan ha innvirkning i så måte. Videre hadde denne studien til hensikt å evaluere nytteverdien av en gruppeintervensjon med mindfulness og yoga, i form av et fokusgruppeintervju med de samme deltakerne som deltok under intervensjon. Hensikten med fokusgruppeintervjuet var å få frem de enkelte deltakerne sine opplevelser med deltakelse i en slik gruppeintervensjon og erfaringer med mindfulness videre i hverdagen.

Målsettingen med prosjektet var å tilpasse, prøve ut og evaluere klinisk nytte av et mindfulnessbasert poliklinisk gruppetilbud til voksne med CP og påfølgende smertetilstand.

Siktemålet var at deltakerne gjennom undervisning, praktiske øvelser og erfaringsutveksling skulle få erfaring med teknikker som kunne virke smertemodulerende, avstressende, og som de etter avsluttet gruppetilbud skulle kunne benytte videre på egenhånd. Prosjektet er et ledd i utviklingen av Sunnaas sykehus HF sitt rehabiliteringstilbud for pasientgruppen. Pilotstudien hadde et mål om å kunne danne grunnlag for en større effektstudie hvor det på sikt også kan være ønskelig å prøve metoden på andre diagnosegrupper ved sykehuset.

1.3 Problemstilling

Jeg ønsket å belyse:

- Nivå av opplevd smerte (NRS-smerteskala)
- Forekomst av tretthet (fatigue) og stress
- Om en 8-ukers intervensjon i mindfulness og yoga kan bidra til å:
 - gi smertemodulerende effekt og bedret mestring av smerter
 - gi mer overskudd i hverdagen
 - redusere stress
 - gi økt livskvalitet
- Kursdeltakernes selvopplevde nytte av kurstilbudet

På bakgrunn av dette vil studien ha følgende problemstillinger:

- **Kvantitativ:** *Kan trening i mindfulness og yogaøvelser bidra til å redusere opplevd smerte, stress og tretthet, og gi bedre livskvalitet for voksne personer med cerebral parese?*
- **Kvalitativ:** *Hvilke erfaringer har voksne med cerebral parese etter åtte ukers kurs med mindfulness og yoga og hvordan påvirker dette deres liv?*

1.4 Oppgavens oppbygning

I kapittel 2 gir første del en innføring om CP; etiologi og epidemiologi, senfølger som voksen, og en liten gjennomgang av forskning på populasjonen. Andre del av kapittel 2 omhandler mindfulness fra østlig tradisjon og frem til vestlig behandling for ulike pasientgrupper, samt en kort gjennomgang av relevant forskning på området.

I kapittel 3 beskrives oppgavens teoretiske fundament og overordnede referanseramme. Første del omhandler rehabilitering, videre om ICF som referanseramme for klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse, så følger en del om empowerment, videre mestring og til slutt litt om livskvalitet som et viktig fokus i pasientens rehabilitering.

I kapittel 4 presenteres pilotstudiens metodiske design. Først en kort intro om bakgrunn for «mixed-method design». Videre presenteres og begrunnes pilotstudiens kvantitative metode samt utvalg, inklusjons- og eksklusjonskriterier, kartleggingsinstrumenter, datainnsamling, intervensjon og statistiske analyser. I neste del presenteres og begrunnes pilotstudiens kvalitative metode, refleksivitet og epistemologiske ståsted, samt utvalg, intervjuguide, gjennomføringen av intervjuet, transkriberingen og analyseprosessen. Avslutningsvis tas etiske vurderinger opp.

I kapittel 5 presenteres resultatene for pilotstudien. Først presenteres deltakerne. I andre del presenteres de kvantitative dataene fra intervensjonen. De kvantitative resultatene presenteres i form av tekst, tabeller og figurer. I siste del presenteres de kvalitative dataene fra analysen av fokusgruppeintervjuet. De kvalitative funnene presenteres i form av fem nøkkeltema som utdyper deltakernes erfaringer med og opplevelse av mindfulness og yoga, samt hvordan dette påvirket deres hverdag.

I kapittel 6 følger en diskusjon av hovedfunnene i studien sett i sammenheng med anvendte metoder og teorier, samt implikasjoner for videre forskning og mulige konsekvenser for klinisk praksis.

Kapittel 7 tar for seg implikasjoner for klinisk arbeid og videre forskning.

Kapittel 8 består av en oppsummering og konkluderende avslutning.

2. BAKGRUNN OG TEORI

I dette kapitlet presenteres sentral teori for oppgaven. Teorien danner bakgrunnsteppet for det som undersøkes i studien. Først kommer en del om cerebral parese (CP); diagnosen, etiologi og klassifisering. Videre redegjøres det for utfordringer ved å leve med CP som voksen, knyttet opp mot tidligere forskning. Andre del handler om mindfulness. Hvor det kommer fra, hva metoden innebærer og hvilken nytteverdi det har, knyttet opp mot relevant forskning.

2.1 Cerebral parese

Cerebral parese (CP) er en nevrologisk tilstand som begynner tidlig i barndommen og vedvarer gjennom hele livet (Rosenbaum, Paneth, et al., 2007). Tilstanden er en samlebetegnelse på en permanent forstyrrelse i utviklingen av motorisk bevegelse og holdning, som forårsaker aktivitetsbegrensning (Bax et al., 2005). CP-populasjonen er svært heterogen, og når det gjelder alvorlighetsgraden av funksjonsnedsettelse varierer det mye fra person til person (Sandström, 2009).

2.1.1 Definisjon

En vanlig internasjonal definisjon av cerebral parese (CP) er følgende: «CP er en samlebetegnelse på en gruppe ikke progressive, men ofte foranderlige motoriske funksjonshemninger som følge av lesjoner eller forstyrrelser i hjernen oppstått tidlig i dens utvikling.» ((Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama, & Perat, 1992) oversatt av (Jahnsen, 2006)).

Tradisjonelt har man definert CP ved å vektlegge de motoriske funksjonshemmingene, men diagnosen har også andre karakteristiske funksjonsnedsettelse. Persepsjons-, kommunikasjons- og talevansker, nedsatt syn og hørsel, epilepsi, psykisk utviklingshemming og lærevansker er også knyttet til CP-diagnosen (Hagberg, Sommerfelt, & Aarli, 2007; Stanley, Blair, & Alberman, 2000). I 2006 utviklet en internasjonal komité en mer omfattende definisjon, som tar for seg flere aspekter ved CP-diagnosen:

Cerebral parese (CP) beskriver en gruppe permanente funksjonsforstyrrelser som påvirker utviklingen av motorisk bevegelse og kroppsholdning, som medfører aktivitetsbegrensninger forårsaket av ikke-progressive forstyrrelser i fostrets eller spedbarnets umodne hjerne. De motoriske funksjonsforstyrrelsene ved CP er ofte ledsaget av forstyrret sansefunksjon, persepsjon, kognisjon, kommunikasjon og adferd, epilepsi og sekundære muskelskjelettplager ((Rosenbaum, Paneth, et al., 2007) oversettelse (Følstad, 2010)).

2.1.2 Etiologi

CP oppstår som en skade i den umodne hjernen. Hjerneskadene kan lokaliseres i storehjernen, lillehjernen eller i hjernestammen. Skaden kan enten skje prenatalt, perinatalt, postnatalt eller postneonatalt (Aarli, Andersen, Jahnsen, & Sommerfelt, 2010).

Prenatalt: Hjernen skades i løpet av fosterlivet på grunn av genetiske forhold, morkakeløsning eller infeksjoner som rammer kvinnen under graviditeten. Eksempler på dette er toxoplasmosis (parasitt), rubella (røde hunder), cytomegalovirus (DNA-virus i herpesvirusfamilien) og herpesvirus (forårsaker bla. vannkopper, helvetesild, mononukleose/«kysesyken», genitale infeksjoner eller exanthema subitum/«den fjerde barnesykdom»). Alkohol- eller medikamentmisbruk hos kvinnen kan også skade fosteret, det samme kan traume mot mors mage (Kemp & Mosqueda, 2004; Stanley et al., 2000).

Perinatalt: Hjerneskada oppstår i forbindelse med fødsel eller like etter fødselen. Fødselskomplikasjoner og oksygenmangel er hyppige årsaker. Gulsott forårsaket av rhesus-uforlikelighet mellom mor og barn antas å være utryddet i de vestlige land som følge av forbedret fødselshjelp og medisinsk teknologi (Hagberg, 2000).

Postnatalt: Hjerneskada oppstår etter fødselen. Ofte skyldes hjerneskadene infeksjoner som hjernehinnebetennelse, intrakraniell blødning, hydrocephalus («vannhode») eller nær drukning og traumatiske hodeskader. Postnatale årsaker til CP utgjør kun 5 % (Hagberg, 2000; Kemp & Mosqueda, 2004).

Postneonatalt: Hjerneskada oppstår senere enn 28 dager etter fødsel og før ca. 2 års alder (Aarli et al., 2010).

For tidlig fødte barn har en større risiko for cerebral parese enn de som fødes ved termin. Forekomst av CP øker med fallende gestasjonsalder, og ved fødsel under 28 uker er CP sytti ganger vanligere enn fødsel ved termin (Aarli et al., 2010). Den cerebrale skadens anatomiske lokalisasjon vil være avgjørende for hvordan kliniske symptomer på den motoriske bevegelsehemningen ytrer seg. Hvor skaden er lokalisert er igjen avhengig av hjernens utviklingstrinn når skaden inntreffer. Noen av de pre- og perinatale årsakene til CP er redusert i industrialiserte land, samtidig har antallet premature barn som overlever økt. Dette har ført til at de typene CP som oppstår i de industrialiserte land har endret seg over de siste tiårene (Hagberg, 2000).

2.1.3 Klassifisering

CP klassifiseres på ulike måter. I Norge brukes WHO sitt diagnosesystem ICD-10, men klassifiseringen fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) er også tatt i bruk, blant annet i CP-registeret i Norge (CPRN) (SCPE, 2000). Dette gjør at norske forskningsdata kan sammenlignes med data fra andre Europeiske land (Andersen et al., 2008). Bevegelseshemning er det mest karakteristiske ved CP. Det er derfor vanlig å klassifisere CP ut fra redusert bevegelseskontroll og forstyrrelse i muskeltonus, samt ut fra hvilke deler av kroppen som er rammet.

Det er to måter å klassifisere CP ut ifra fysisk funksjonsnedsettelse (Sandström, 2009). Den vanligste klassifiseringen deler CP i undergrupper ut i fra dominerende nedsatt motorikk (spastisk, ataksi eller dyskinesi) og kroppslig lokalisasjon (hemiplegi, diplegi eller kvadriplegi (ICD-10) eller unilateral og bilateral (SCPE)).

Spastisk CP:

Spastisk CP kan være unilateral eller bilateral og utgjør ca. 85 % av alle med CP (SCPE, 2002). Spastisk CP karakteriseres ved minimum to av disse tegnene (SCPE, 2000):

- Unormale stillinger og/eller bevegelsesmønster.
- Økt muskeltonus (ikke nødvendigvis konstant).
- Patologiske reflekser.

Ataktisk CP:

Ataktisk CP utgjør om lag 4,5 % av alle med CP (SCPE, 2002). Ataktisk CP karakteriseres ved både (SCPE, 2000):

- Unormale stillinger og/eller bevegelsesmønster.
- Koordinasjonsforstyrrelser. Bevegelsene er urytmiske og med nedsatt presisjon samt unormal kraftbruk.

Dyskinetisk CP:

Dyskinetisk CP utgjør ca. 6,5 % (SCPE, 2002). Kjennetegnes ved både (SCPE, 2000):

- Unormale stillinger og/eller bevegelsesmønster.
- Ufrivillige, ukontrollerte, gjentakende, av og til stereotype bevegelser av affiserte kroppsdelar.

Dyskinetisk CP kan være enten:

- Dystonisk CP dominert av tonusveksling (hypokinesi (nedsatt bevegelighet) og hypertoni (økt muskelspenning)).
- Choreo-atetose dominert av hyperkinesi (økt bevegelse) og hypotoni (reduert muskelspenning).

I tillegg finnes det blandingsformer av de tre hovedformene.

ICD-10 deler spastisk CP inn i høyre- og venstresidig hemiplegi, diplegi og kvadriplegi (WHO, 2016):

Spastisk diplegi er den vanligste formen og betyr at alle ekstremiteter er involvert, men bena betydelig mer enn armene. Cirka $\frac{3}{4}$ av barna er for tidlig fødte.

Ved **spastisk hemiplegi** er bevegelseshemmingen enten i høyre eller venstre kroppshalvdel. Armene er ofte mer affisert enn bena og særlig perifert.

Kvadriplegi (også kalt tetraplegi) forekommer omtrent i 8 % av alle tilfellene med CP (Hagberg et al., 2007). I følge Hagberg og medforfattere (2007) er alle fire ekstremiteter involvert, og hendene/armene er minst like affisert som underekstremitetene ved kvadriplegi/tetraplegi. I tillegg er det affeksjon av ansikt og munnmotorikk. Kvadriplegi/tetraplegi er alltid kombinert med psykisk utviklingshemming. Så mange som 90 % har epilepsi, 20 % har omfattende synsproblemer og mange har også betydelige svelgevansker. De fleste i denne gruppen er rullestolbrukere (Hagberg et al., 2007).

I praksis kan det være vanskelig å skille diplegi og kvadriplegi/tetraplegi. SCPE har tatt konsekvensene av dette og deler spastisk CP inn i undergruppene unilateral og bilateral CP (SCPE, 2000):

Unilateral CP utgjør omlag 29 % av alle med spastisk CP. Ekstremitetene i den ene siden av kroppen er affisert. Et vanlig klinisk bilde er en asymmetrisk funksjonsnedsettelse ofte med veksthemninger og trofiske forstyrrelser på affisert side. Dropphånd og spissfot er vanlig. Så mange som 65 % i denne gruppen er født ved termin (SCPE, 2002).

Bilateral CP utgjør ca. 55 % av den spastiske gruppen og rammer ekstremiteter på begge side av kroppen (SCPE, 2002).

Grovmotorisk funksjon

Den andre måten å klassifisere CP på er utviklet av en kanadisk forskningsgruppe, og går ut på å klassifisere alvorlighetsgraden av de grovmotoriske vanskene ut fra et standardisert klassifiseringssystem; Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano et al., 1997). GMFCS (tabell 1) deler grovmotorisk funksjon inn i fem nivåer (I-V) ut i fra aktivitetsnivå og funksjonelle begrensninger i hverdagen. GMFCS Expanded and Revised (GMFCS-E&R) er utviklet for 5 ulike aldersspenn opp til 18 år og vurderer hvilket nivå som best representerer nåværende evner og begrensninger i motorisk funksjon basert på de aktiviteter som en person vanligvis gjør i sitt dagligliv (Palisano, Rosenbaum, Barlett, & Livingston, 2007). Forskjeller mellom de ulike nivåene skal være klinisk relevante og er basert på funksjonelle begrensninger og behovet for hjelpemidler, inkludert forflytningshjelpemidler og mobilitet i rullestol.

Tabell 1: Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

GMFCS	Grovmotorisk funksjon
I	Går uten begrensninger; kan løpe og hoppe og gå i trapp uten gelender
II	Går med begrensninger; kan ikke løpe og hoppe og må ha gelender i trapp
III	Går med håndholdt forflytningshjelpemiddel; kan bruke rullestol på lange strekninger
IV	Begrenset selvstendig forflytning; bruker manuell eller elektrisk rullestol
V	Kjøres oftest i manuell rullestol

(Palisano et al., 2007). Norsk oversettelse (Myklebust, Barstad, & Jahnsen, 2008).

Begge utgavene av GMFCS har vist seg å være et pålitelig verktøy som kan forutsi utviklingen av grovmotorisk funksjon hos barn og ungdom med CP med stor grad av sikkerhet (Hanna et al., 2009). Jahnsen og medarbeidere har undersøkt hvor valid og reliabel GMFCS er ved klassifisering av funksjon hos voksne med CP. Undersøkelsen viste meget godt samsvar ($ICC=0,93-0,95$) mellom retrospektiv selvrapportert klassifisering og fagpersoners klassifisering av deltakernes grovmotoriske funksjon ved 10-12 års alder ut fra beskrivelser i medisinsk journal. Det samme gjaldt for selvklassifisering og fagpersoners klassifisering av de samme deltakerne som voksne (Jahnsen, Aamodt, & Rosenbaum, 2006).

I følge Reidun Jahnsen kan to tredjedeler av personene med CP gå med eller uten støtte og befinner seg dermed på GMFCS nivå I–III. De aller fleste med hemiplegi eller unilateral CP befinner seg på GMFCS nivå I eller II. Bilateral CP kan være diplegi eller kvadriplegi. De som har diplegi er som oftest på GMFCS I-IV, mens de som har kvadriplegi som oftest er på

GMFCS nivå V. De som har ataksi er som oftest på GMFCS nivå I eller II, mens de som har dyskinesi som oftest er på nivå IV-V (Jahnsen, 2016).

2.1.4 Prevalens, insidens og overlevelse

I følge Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) var forekomsten av CP i Europa, i perioden 1980-1990, ca. 2 per hvert 1000 levende fødte barn, med en variasjon fra 1,49 til 2,63 (SCPE, 2002). I følge Cerebral Palse Registeret i Norge (CPRN) er forekomsten av CP i Norge 2,5 per 1000 levendefødte (Andersen & Hollung, 2014). Forekomsten har vært stabil over tid (1996-2008). Det kan se ut til at forekomsten er lavere for de to årene 2007-2008, da på 2 per 1000 levende fødte. Dette skyldes at en del barn i disse årskullene fortsatt ikke hadde fått CP-diagnosen ved registrering. I Norge er gjennomsnittsalder ved fastsatt CP-diagnose 23 måneder, mens median alder er 16 måneder (Andersen & Hollung, 2014).

I Norge ble det i 2015 født 59 058 levende barn (SSB, 2016a). Det betyr at omlag 118 barn vil få diagnosen CP. Ut i fra en forekomst på 2 per 1000 med et folketall på 5,2 millioner (SSB, 2016c) og en gjennomsnittlig levealder på 79 år per 2015 (SSB, 2016b) vil det totale antallet personer med CP i Norge følgende estimeres til å være om lag 8000. I følge internasjonale epidemiologiske studier om CP, vil den voksne CP-populasjonen være ca. 60 % i alderen 18 år og eldre (Kuban & Leviton, 1994). Dette innebærer at det er om lag 5000 personer med CP over 18 år i Norge.

Risikoen for tidlig død øker med alvorlighetsgraden av CP og økt fysisk funksjonsnedsettelse (Blair, Watson, Badawi, & Stanley, 2001; Hutton & Pharoah, 2006). Før 30 års alder dør mer enn en tredel av mennesker med alvorlig funksjonshemming (Hutton, Colver, & Mackie, 2000). Strauss og medarbeidere har likevel vist at i løpet av en 20-års periode (1983-2002) har levetiden økt med fem år hos personer med alvorlig CP (Strauss, Shavelle, Reynolds, Rosenbloom, & Day, 2007). I følge Sandström skyldes denne økningen i overlevelse sannsynligvis bedre ernæring og hjelpemidler for respirasjon. Som en konsekvens av dette rekker de fleste mennesker med CP i dag å bli voksne (Sandström, 2009). Relativ risiko for død sammenlignet med befolkningen generelt har gått ned med økende alder, likevel er det en indikasjon på at overlevelsessevnen til mennesker med CP reduseres etter 50-årsalderen i forhold til den generelle befolkningen (Hemming, Hutton, & Pharoah, 2006). Overlevelseskurver for personer med CP i alderen 60-75 viste at den fysiske funksjonen kan si noe om forventet levealder hos eldre mennesker (Strauss, Ojdana, Shavelle, & Rosenbloom, 2004).

2.1.5 Voksen med CP - Nye helseproblemer

CP er en medfødt sykdom, derfor har forskningen lenge fokusert på barn med CP og deres utfordringer. I de senere årene har oppmerksomheten blitt rettet mer mot det å leve med CP i et livsperspektiv og spesielt overgangen fra ungdom til voksen (King, Baldwin, Currie, & Evans, 2005; Rosenbaum & Stewart, 2007). Først i 1990-årene begynte studier å utforske hvordan voksne håndterer CP.

De første studiene på voksne med CP fokuserte på helse spørsmål om medisinsk og funksjonell status (Bachrach & Greenspun, 1990; Granet, Balaghi, & Jaeger, 1997; Murphy, 1999; Murphy, Molnar, & Lankasky, 1995; M. A. Turk, Geremski, Rosenbaum, & Weber, 1997). Disse studiene rapporterte om økende muskel- og skjelettplager i voksen alder og beskrev medisinske problemer med anfall, ernæring, aspirasjon, redusert hørsel og nedsatt syn.

Dagens forskning viser at voksne med CP kan oppleve nye helseproblemer som følge av å leve med en kronisk funksjonsnedsettelse, til tross for at hjerneskaden ikke er progredierende. Forskning viser at det i voksenlivet oppstår sekundære problemer; som økende smerter, økt tretthet, deformerte ledd og andre muskel- og skjelettplager (Hilberink et al., 2007; Hirsh, Gallegos, Gertz, Engel, & Jensen, 2010; Jahnsen, Villien, Stanghelle, & Holm, 2003; Jahnsen, Villien, Aamodt, et al., 2004; Murphy et al., 1995; Schwartz et al., 1999). Disse problemene fører ofte til redusert bevegelighet som igjen gir nedsatt funksjonsevne og begrenset aktivitetsnivå (Andersson & Mattsson, 2001; Ando & Ueda, 2000; Bottos, Feliciangeli, Sciuto, Gericke, & Vianello, 2001; Jahnsen, Villien, Egeland, Stanghelle, & Holm, 2004). De nye plagene kan ligne på aldringsprosesser, men oppstår ofte allerede i tidlig voksen alder. Personer med CP vil generelt legge merke til aldersendringer tidligere enn funksjonsfriske. Mye av endringene er et resultat av å ha anstrengt seg for å håndtere hverdagen over tid og de voksne med CP har ofte problemer med å finne en balanse mellom for mye aktivitet og inaktivitet (Bottos et al., 2001; Jahnsen, Villien, Egeland, et al., 2004).

Økende problemer med redusert mobilitet fører til at mange voksne med CP opplever begrensninger som redusert deltagelse i arbeid og fritid, samt tiltagende vansker med daglige aktiviteter (Roebroeck, Jahnsen, Carona, Kent, & Chamberlain, 2009). Til tross for mobilitetsbegrensninger, er mange voksne med CP i høy grad selvstendige (Dussen, Nieuwstraten, Roebroeck, & Stam, 2001; van der Dussen, Nieuwstraten, Roebroeck, & Stam,

2001). Nye helseplager medfører likevel ofte aktivitetsbegrensninger med konsekvenser for livskvaliteten. For mange er det en stor psykisk belastning å oppleve at funksjonsnivået forandrer seg i voksenalder. I følge doktorgradsavhandlingen til svenske Karin Sandstöm (2009) fører funksjonsnedsettelsen ofte til en endring i selvbilde med nye tanker om det å være annerledes. Dette kan oppleves på grunn av nedsatt funksjonsevne som gjør det vanskelig å delta på aktiviteter sammen med andre, men også i forhold til andre menneskers holdninger og handling. Prosessen med endring og forverring påvirker også autonomi, med begrenset mulighet til å bestemme over sin egen hverdag (Sandström, 2009).

Livskvalitet

Det er godt dokumentert at helsestatusen endres hos voksne med CP, og at problemene øker med alderen. Når det gjelder selvopplevd helse er det mer motstridende resultater, men det er en indikasjon på at funksjonsnivået ikke nødvendigvis predikerer for grad av selvopplevd helse eller livskvalitet (Livingston, Rosenbaum, Russell, & Palisano, 2007; Rosenbaum, Livingston, Palisano, Galuppi, & Russell, 2007; M. A. Turk et al., 1997). Få studier har sett på selvopplevd helse eller livskvalitet hos voksne med CP. Et par studier viser at smerte, fallende utholdenhet og forverring av funksjon har en negativ innvirkning på livskvaliteten (Furukawa, Iwatsuki, Nishiyama, Nii, & Uchida, 2001; Rosenbaum, Livingston, et al., 2007).

Sosial deltakelse, samt det å ha mål og mening med livet er viktige livsaspekter for personer med CP (Rosenbaum, Livingston, et al., 2007). I løpet av de to siste tiårene har det vært en økende interesse for begreper og tiltak knyttet til livskvalitet. Livingston og medarbeidere har gjort et litteratursøk på ulike aspekter av livstilfredshets («well-being») blant unge med CP. De konkluderte med at det er metodiske utfordringer ved måling av livskvalitet og helserelatert livskvalitet, og at fokuset tradisjonelt har vært på funksjonell status og objektiv helsetilstand, snarere enn personlige perspektiver av tilfredshet med livet («well-being») (Livingston et al., 2007).

I korte trekk refererer «funksjonell status» til i hvilken grad en person er i stand til å utføre sosialt tildelte roller uten fysiske eller psykiske begrensninger (Bowling, 1991). Funksjonell status fokuserer på resultatet av bestemte oppgaver, for eksempel dagliglivets aktiviteter. Når folk refererer til «helsetilstanden» anser de generelt en bredere medisinsk og funksjonell trivsel, noen ganger rapportert i form av «grad av uførhet» (Bergner, 1989). Vurdering av livskvalitet og helserelatert livskvalitet flytter vekten over på trivsel, til området for det subjektive, i stedet for resultatene direkte observert av en tredjepart som vanligvis måles langs

en fysisk dimensjon. Selv om området helse eller funksjon målt i livskvalitet og helse relatert livskvalitet kan være enten objektiv (f.eks. muligheten til å gå) eller subjektiv (f.eks. opplevd grad av kroppslige smerter), må nødvendigvis rangeringen av disse dimensjonene være subjektive, enten rapportert selv eller av verge/en med fullmakt.

Smerteproblematikk

Voksne med CP har ofte problemer med kroniske smerter (Cathels & Reddihough, 1993; Engel, Jensen, Hoffman, & Kartin, 2003; Jahnsen, Villien, Aamodt, et al., 2004; Schwartz et al., 1999). Kronisk smerte er definert som smerte som vedvarer over en lengre tidsperiode som følge av en sykdomsprosess eller i forbindelse med en skade som ikke har bedret seg innen den forventede tidsperioden (D. C. Turk & Melzack, 2010).

At smerte er en naturlig del av livet kan underbygges av en studie der så mange som 85 % i den generelle norske befolkningen sier at de har opplevd smerter i muskler og ledd i løpet av det siste året (Natvig, Nessjøy, Bruusgaard, & Rutle, 1995). Mange typer smerte krever ingen aktiv behandling, men går over av seg selv. Kroniske muskel-skjelettsmerter er derimot et uttalt problem for voksne med CP. I en norsk studie opplever 28 % av den voksne befolkningen med CP daglige muskel-skjelettsmerter, sammenlignet med 15 % i den generelle befolkningen (Jahnsen, Villien, Aamodt, et al., 2004). Kroniske smerter hadde sterkest sammenheng med moderat og alvorlig grad av CP (GMFCS II-V), noe som kan tyde på at både overbelastning og inaktivitet kan være årsaker til smertene. Smertene hadde signifikant sammenheng med kjønn, kronisk tretthet, tap av funksjonelle ferdigheter, inaktivitet, lav tilfredshet med livet. Kvinner hadde signifikant oftere hodepine, smerter i hofter og rygg enn menn. Til forskjell fra den generelle befolkningen hadde smerter ikke sammenheng med generell helse, psykisk helse eller utdanningsnivå. Faktorer som økte smertene hos de med CP var overanstrengelse, inaktivitet og kulde, mens hvile, bevegelse, fysioterapi, smertestillende og varme lindret smertene (Jahnsen, Villien, Aamodt, et al., 2004). En oppfølgingsstudie av Opheim og medarbeidere viste at antallet som opplevde daglige smerter hadde økt til 31 % over 7 år. Smertenegative innvirkning på daglige aktiviteter hadde også økt. Smerte hadde sammenheng med fall i funksjonsnivå og spesielt redusert gangfunksjon, noe som i stor grad rammet personene med spastisk bilateral CP, GMFCS-nivå III (Opheim, Jahnsen, Olsson, & Stanghelle, 2009).

I et utvalg voksne med ulike CP-relaterte bevegelsesforstyrrelser (spastisitet, dyskinesi, ataksi, hypotoni) ble smerter rapportert hyppigst hovedsakelig i ben, føtter og rygg (Engel, Kartin, & Jensen, 2002). Smerter i forskjellige kroppsdeler varierer mellom ulike former for

fysiske og motoriske begrensninger. Voksne med dyskinesi har rapportert at hode-, nakke-, skulder- og ryggmerter var mest fremtredende. Smertene var størst i føtter og ankler hos voksne med spastisk diplegi. Denne gruppen har som oftest gangfunksjon, men ofte har de feilstillinger i føtter og ankler. Hofte- og knesmerter forekom oftest hos de med spastisk kvadriplegi, det vil si de som så og si alltid bruker rullestol og har lite stillingsforandring. Personer med dyskinesi og hemiplegi hadde mest smerter i armene. Alt i alt er det indikasjon på at smerter øker med alderen hos personer med CP (Jahnsen, Villien, Egeland, et al., 2004).

Tap av funksjon knyttet til smerte hos voksne med cerebral parese (CP) er ofte forbundet med spesielt redusert gangfunksjon (Opheim et al., 2009). I tillegg har smerter innvirkning på ulike daglige aktiviteter innenfor områdene arbeid, hjem, familie og egenomsorg (Jensen, Engel, & Schwartz, 2006). Funksjonsnedsettelse i forbindelse med muskel- og skjelettplager hos CP kan tyde på at smerteopplevelsen hos voksne kan skyldes bevegelsesforstyrrelser. Kildene til smerte er likevel trolig en mer komplisert og begrenset faktor enn funksjonsnedsettelsen alene. Faktorer som dårlig fysisk form, begrenset tilgang på helsetjenester, helsepersonell med begrenset kunnskap om CP og miljø (begrenset tilgang på personlig pleie, dårlig tilpasset utstyr) kan alle assosieres med smerte rapportert hos denne populasjonen (Evans, Neophytou, de Souza, & Frank, 2007; Hilberink et al., 2007).

Voksne med CP bruker ulike strategier for å håndtere smerte, inkludert ikke-steroide anti-inflammatoriske medikamenter (NSAID) og spastisitetsdempende medisiner, biofeedback, avspenningstrening og fysisk trening (Engel et al., 2002). I forhold til at mange voksne med CP rapporterer om smerte og tretthet, og en sammensatt årsak til disse problemene, ser det ut til at det trengs flere tiltak enn medisiner. Det er frem til dags dato få ikke-medikamentelle intervensjonsstudier som har studert effekten av å behandle smerte hos voksne med CP. Én liten studie har sett på biofeedback-assistert avspenningstrening ved hjelp av en «multiple singel subjekt studie» (Engel, Jensen, & Schwartz, 2004). Studien fulgte tre deltakere, hvor to av de tre deltakere rapporterte redusert smerteintensitet etter denne intervensjonen.

Smertereduksjon i form av ikke-medikamentell behandling er blitt rapportert fra intervensjoner hos andre pasientgrupper. I en nylig metaanalyse fra 2016 fant man at mindfulnessbasert metode fikk sterkest anbefaling (grad A) blant psykologi- og psykoterapibaserte metoder på smertetilstander innenfor nevrorehabilitering (Castelnuovo et al., 2016). Det er påvist moderat behandlingseffekt av slik metode innenfor flere diagnosegrupper med smerte som følgesymptom; som ved irritabelt tarmsyndrom, fibromyalgi, korsryggsmerte, og kronisk hjertesvikt (Goyal et al., 2014), og metoden har også

vist seg å kunne gi bedre mestring og livskvalitet ved kroniske smertetilstander som fibromyalgi, korsryggsmerter, irritabel tarmsyndrom, multippel sklerose og kreft (Carlson & Garland, 2005; Cramer, Haller, Lauche, & Dobos, 2012; Gaylord et al., 2011; Grossman et al., 2010; Kearney, McDermott, Martinez, & Simpson, 2011; Schmidt et al., 2011; Sephton et al., 2007). En annen metaanalyse viser at intervensjoner med mindfulnessbasert metode hadde gode langtidseffekter ved smertetilstander (Veehof et al., 2016).

Kronisk tretthet - fatigue

Kronisk tretthet (fatigue/utmattelse/trettbarhet) er en annen sekundær tilstand rapportert hos voksne med cerebral parese (CP). I likhet med smerter er det også en høy forekomst av trettbarhet blant den generelle befolkningen.

Fatigue kan defineres som en overveldende følelse av tretthet, mangel på energi, og følelse av utmattelse (Krupp & Pollina, 1996) og er en vanlig plage ved en rekke medisinske tilstander, inkludert mange nevrologiske lidelser (Chaudhuri & Behan, 2000; Krupp & Pollina, 1996; Swain, 2000). Kronisk tretthet er altså nedsatt evne til å mobilisere kraft (fysiologisk), nedsatt evne til å utføre flere oppgaver over lengre tid (psykologisk) og følelsen av å være utmattet, trøtt, utslitt, svak og uten energi (Chen, 1986). I en klinisk sammenheng, anses kronisk tretthet å være et flerdimensjonalt konsept med fysiske, emosjonelle, kognitive og sosiale aspekter (Hagell et al., 2006).

Jahnsen og medarbeidere har sammenlignet trettbarhet hos voksne med CP og den generelle befolkningen. Kronisk tretthet er i Jahnsens studie definert som daglig tretthet i 6 måneder eller mer (Jahnsen et al., 2003). Voksne med CP opplever signifikant mer fysisk tretthet enn den generelle befolkningen. De som opplevde mest kronisk tretthet var de med moderat grad av CP (moderat fysisk nedsettelse), det vil si funksjonsnivå II-III målt med GMFCS. Jahnsen og medarbeidere mener dette kan skyldes at denne gruppen strever mye i dagliglivet, og at det er ubalanse mellom belastning og kapasitet. Voksne med diplegi og dyskinesi syntes å ha større grad av utmattelse enn personer med kvadriplegi og hemiplegi. Smerter var i denne studien en prediktor for utmattelse eller trettbarhet, noe som kan tyde på en sammenheng mellom de to sekundære problemene smerte og trettbarhet. Studien viste også at tretthet hadde signifikant sammenheng med lav tilfredshet med livet, smerter, redusert funksjon og lav emosjonell rollefunksjon (Jahnsen et al., 2003). Altså vil det å være kronisk sliten og trett ha store konsekvenser for livskvalitet og hvordan man fungerer i det daglige livet.

2.2 Mindfulness

2.2.1 Definisjon

Mindfulness er en engelsk oversettelse av begrepet «sati». Dette begrepet er fra pali, et utdødd språk som mange av buddhismens viktigste tekster er skrevet på (Gran, Kroese, & Lie, 2011). Vi har ikke et godt norsk ord som fyller hele begrepet «mindfulness», og det engelske ordet er heller ikke dekkende (de Vibe, 2010). I følge Mindfulness Norge – norsk forening for oppmerksomt nærvær (NFON) er «oppmerksomt nærvær» den vanligste norske oversettelsen av mindfulness. Andre oversettelser er tilstedeværelse, oppmerksomhetstrening, våkenhet og bevisst oppmerksomhet (Mindfulness-Norge, u.å). Oppmerksomt nærvær defineres som «å være bevisst tilstede i øyeblikket» (Kroese, 1999). Mindfulness betyr å være fullt og helt til stede her og nå med *et åpent sinn og et åpent hjerte* (de Vibe & GRUK, 2006). Det handler om å trene på evnen tilstedeværelse: det *å være* i motsetning til det *å gjøre* (Gran et al., 2011).

2.2.2 Bakgrunn for mindfulness

Opprinnelig har mindfulness sitt opphav i en over 2500 år gammel buddhistisk lære og meditasjonspraksis (Kabat-Zinn, 1990). Med mål om å håndtere livet med alle dets aspekter, utviklet det seg en religiøs og kulturell tradisjon bygget på en stor samling meditative øvelser (Houshmand, Livingston, & Wallace, 1999). Grunnleggeren for denne åndelige plattformen var prinsen Siddharta Gautama, bedre kjent ved navnet Buddha som levde på 400-tallet f.Kr. I hans søken mot livets sannhet praktiserte han yoga og meditasjon, resulterende i total frigjørelse fra indre stress, uro og uvisshet. På bakgrunn av hans refleksjoner fra hans meditative erfaring utviklet det seg til skrifter om hvordan å frigjøre seg fra livets lidelser. Disse skriftene benevnes i dag som «dharma», som bærer betydningen «hvordan ting er» (Kabat-Zinn, 2003). «Dharma» fungerer som rettesnorer for all buddhistisk meditasjonspraksis, hvilket har til hensikt å fremme de positive aspektene i livet og redusere de negative (Houshmand et al., 1999). Som første ledd i denne prosessen belyses verdien av å identifisere og kjenne igjen sine såkalte vrangforestillinger. Med andre ord må man bli oppmerksom hvilke hemmende tanker og følelser man bærer på, for så evne å bearbeide de, og til slutt frigjøre seg fra dem (Houshmand et al., 1999). Meditasjonspraksisen, som har til hensikt å skape bevissthet rundt egne tanker og følelser, ble i buddhistisk tradisjon kalt «Vipassana». Det er denne meditasjonsformen vi nå kjenner bedre som mindfulness eller oppmerksomt nærvær (Kroese, 2013).

Historisk sett har mindfulness blitt ansett som hjertet i buddhistisk meditasjon og i løpet av de siste 40 årene har mindfulness fått økt fotfeste i vesten (Kabat-Zinn, 2003). Per i dag praktiseres meditasjonsformen ved over 250 medisinske senter i USA og mottar økende oppmerksomhet i forhold til effekt på fysisk og mental helse (Baer, 2003; Kabat-Zinn, 2003). Tradisjonell mindfulness praksis har blitt implementert i flere behandlinger med et sterkt empirisk fundament (Baer, Smith, Hopkins, Krietemeyer, & Toney, 2006).

2.2.3 Hva er oppmerksomt nærvær?

Oppmerksomt nærvær innebærer å utvikle en bevissthet for opplevelsen i øyeblikket: å lede oppmerksomheten til her og nå-situasjonen med et åpent hjerte og et åpent sinn (Kabat-Zinn, 2008). Kombinasjonen av fokusert oppmerksomhet og åpent sinn, gir mulighet for å ta inn mest mulig informasjon om det som skjer i og omkring oss, samt å møte det som er med en ikke-dømmende og aksepterende holdning (de Vibe & Moum, 2006).

Oppmerksomhetstrening vil si å øve på å være tilstede i øyeblikket. Det handler om å være i motsetning til å gjøre (Gran et al., 2011). I følge Kabat-Zinn er det en form for bevisst, våken tilstedeværelse her og nå i øyeblikket; i tanken, i følelsen, i sansingen eller i den opplevelsen eller handlingen som utspiller seg akkurat nå. Oppmerksomt nærvær innebærer også et valg om å akseptere det som befinner seg i bevissthetsstrømmen til enhver tid med en holdning av toleranse, omtanke, nysgjerrighet og undring, uten at det tas stilling til innholdet; hvor ønskelig det er eller ubehaget som eventuelt medfølger, eller at det bedømmes som bra eller dårlig, sant eller usant (Kabat-Zinn, 2008).

En tilstand av bevisst tilstedeværelse og oppmerksomhet kan i følge mindfulnessstradisjonen oppnås gjennom meditasjon. Et grunnprinsipp er å forankre oppmerksomheten i pusten og å øve opp oppmerksomheten til alltid å vende tilbake til pusten når følelser oppstår og tankene automatisk vandrer. En av de vanligste teknikkene er å legge merke til innpust og utpust. Etter hvert blir man kanskje bevisst på at oppmerksomheten vandrer av sted, i form av tanker som strømmer forbi eller kretser rundt i hodet. Oppmerksomhetstrening handler også om aksept, å være til stedet i øyeblikket og akseptere øyeblikket, å erkjenne eller å tåle, man trenger ikke nødvendigvis å like det (Gran et al., 2011). Det tenkes at mennesker på denne måten kan lære seg å stoppe opp og unnlate å forfølge tanker og følelser som er forankret i fremtid eller fortid, og heller innhente oppmerksomheten til å konsentrere seg om her og nå. I følge Kabat-Zinn (1990) betraktes oppmerksomhetstrening som et hjelpemiddel som kan lære mennesker at tanker eller følelser, som til enhver tid oppstår i bevissthetsstrømmen, ikke nødvendigvis er sanne refleksjoner av virkeligheten. Man kan fritt velge om man vil forholde seg til tankene

og følelsene eller ikke, eller om en bare vil registrere at de er der uten å utdype dem nærmere, bedømme dem eller evaluere dem (Kabat-Zinn, 1990).

Mindfulness er ikke en øvelse i fortregning eller undertrykkelse av tanker, men med en gang tanken eller hendelsen er observert og tilkjennegitt, flyttes oppmerksomheten tilbake til pusten. Dette tenkes å virke hemmende på videre utdypende prosessering av tankene, følelsene eller sanseopplevelsen, noe som igjen kan føre til at det frigis ressurser som kan brukes til å bearbeide relevant informasjon knyttet til her og nå (Williams, Teasdale, Segal, & Kabat-Zinn, 2007). Det tenkes også at denne økte tilgangen til informasjon, som ellers gjerne ville forblitt utenfor oppmerksomheten, kan resultere i at vi kan se en hendelse ut fra et bredere perspektiv, og dernest observere direkte de ulike objektene som om det var første gangen («beginner's mind») (Bishop et al., 2004). Direkte observasjon innebærer observasjon uten å se tankene, følelsene eller sanseopplevelsen gjennom det finmaskede filteret som gjerne består av våre tidligere erfaringer og referanser, våre fordommer, antagelser, forventninger eller ønsker (Williams et al., 2007).

2.2.4 Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR)

Mindfulnessbaserte intervensjoner bygger som oftest på et program som er utviklet av den amerikanske legen Jon Kabat-Zinn, som inkluderer mindfulness meditasjon og yoga. Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) eller mindfulnessbasert stressreduksjon, er et godt beskrevet gruppebasert «mind-body» intervensjonsprogram som har fått betydelig interesse innen forskning (Kabat-Zinn 1990). MBSR er den behandlingsformen innen forskning på meditasjon som foreløpig har flest påviste positive helseeffekter (Chiesa & Serretti, 2010).

Kabat-Zinn er blant de fremste ambassadørene innen mindfulness, og har vært svært sentral i integreringen av østlig meditasjonspraksis inn i vestlig medisinsk forskning og praksis. Han grunnla i 1979 klinikken «The Stress Reduction Clinic» ved University of Massachusetts Medical Center, og utviklet og introduserte det standardiserte stressbehandlingsprogrammet (MBSR) for den vestlige verden (Kabat-Zinn, 1990). Senteret har etter hvert blitt utvidet til «Center for Mindfulness in Medicine, Health Care and Society» – Senter for oppmerksomhetstrening innen medisin, helsetjeneste og samfunn (Kroese, 1999). Metoden er basert på konseptet om tilstedeværende oppmerksomhet, eller det å bli fullt engasjert i øyeblikket i stedet for å bekymre seg over tidligere eller fremtidige hendelser. MBSR er designet for å avlaste stress og hjelpe folk å takle sykdom. Målgruppene inkluderer mennesker med kroniske fysiske smerter, sykdommer som kreft, eller psykiske lidelser,

inkludert angst, depresjon eller utbrenthet. I tillegg har programmet blitt brukt til ikke-kliniske populasjoner, inkludert studenter, terapeuter og innsatte i fengsel. MBSR-konseptet er vitenskapelig dokumentert for å ha effekt hos pasienter med stress, angst, smerter og depresjon (Gran et al., 2011).

Standard MBSR-trening er et åtte ukers gruppeprogram med ukentlige økter på mellom 2-2 ½ timer og ofte en heldags økt i løpet av de siste to ukene. Kortere ukentlige økter (30-90 minutter) tilbys som alternativ, og noen programmer utelater heldagsøktene helt. Ukentlige økter inkluderer standardiserte mentale og fysiske mindfulness-øvelser. Disse øvelsene er:

- «Kroppsskanning», øvelse i «nøytral oppmerksomhet» rettet mot opplevelser fra ulike deler av kroppen i sittende eller liggende (med andre ord, deltakerne observerer følelsene i kroppen uten å prøve å oppnå noe bestemt mål).
- Mentale øvelser som fokuserer oppmerksomheten på pusten («Pusteankeret»).
- Fysiske yogaøvelser med fokus på en bevissthet om kroppslige bevegelser og opplevelser.
- Praktisering av å være fullt tilstede i løpet av daglige aktiviteter ved hjelp av pust som anker for oppmerksomheten.

I alle deler av programmet er det viktig å utvikle en aksepterende og ikke-reaktiv holdning til det man opplever i hvert øyeblikk. MBSR er forankret i gamle buddhistiske «vipassana» (innsikt) og «shamatha» (fokusert) meditasjon og yoga øvelser, men er frigjort for religiøse formål eller tilhørighet.

I tillegg til at det gis øvelser og informasjon (teori) er det rom for diskusjon og refleksjon rundt ulike tema, og hvordan en bruker mindfulness til mellommenneskelig kommunikasjon og dagligdagse situasjoner. Hver sesjon inkluderer tid til erfaringsutveksling mellom deltakerne rundt deres opplevelser mens de praktiserer mindfulness. Utenom fellesøktene blir deltakerne oppfordret til å øve daglig i 30-45 minutter mens de lytter til lydopptak og bruker guidede øvelser (disse inkluderer kroppsskanning, fokus på pust, samt yoga øvelser). Gruppen omfatter vanligvis 10-30 deltakere og ledes av en eller to utdannede instruktører.

Varigheten til MBSR programmet ble designet med mål om å gi deltakerne anledning til å forstå og erfare prinsippene av selvregulering gjennom oppmerksomhetstrening, og dermed utvikle evnen til å være oppmerksomt tilstede (Kabat-Zinn, 2009). For å utvikle denne formen for tilstedeværelse kreves det «ongoing effort» (kontinuerlig innsats), hvilket danner rasjonale bak den relativt omfattende metodikken (åtte uker) (Kabat-Zinn, 2003).

2.2.5 Yoga som en del av mindfulness

Yogaøvelser benyttes som en del av oppmerksomhetstreningen. Yoga er «meditasjon i bevegelse», det vil si at man er bevisst tilstede i kroppen mens den beveges gjennom forskjellige øvelser eller når ulike yogastillinger («asanas») holdes i noen minutter av gangen (Kroese, 2013). Gjennom yoga ønsker man på samme måte som med meditasjon å finne sinnsro, balanse og kontakt med vår indre «stillhet», en «livsvei» med fysisk, mental og åndelig utvikling. I oppmerksomhetsyoga observerer man de fysiske og psykiske reaksjonene, i stedet for å kontrollere dem, mens man utfører øvelsene. Oppmerksomheten trenes ved å betrakte kroppen som er i bevegelse og de opplevelsene dette gir. Yoga blir dermed en meditativ form for kroppsøving. Hatha-yoga er den mest kjente formen for yoga i vesten og målet med denne yogaformen er å utvikle styrke, utholdenhet, fleksibilitet og sensitivitet i både kropp og sinn, noe vi alle trenger i hverdagen. Denne type yoga innebefatter myke bevegelser, strekkeøvelser og bestemte stillinger («asanas») som holdes over lengre tid – fra sekunder opp til minutter. Etter yogaøvelsene vil de fleste føle både vitalitet og avspenning (Kroese, 2013). I yoga er det meningen at man selv skal kjenne etter hvor grensene går og ta konsekvensene av det, det vil si at for mennesker med funksjonshemninger må øvelsene og yogapraksisen tilrettelegges deretter.

Det viktigste med yogaøvelsene er å aktivt bruke pusten, slik at yogaøvelsene utføres i en naturlig takt med egen pust. På innpust gjøres øvelser eller en del av en øvelse som innebærer at man løfter en arm eller et ben, og på utpust gjøres bevegelsen i motsatt retning. Eller man puster inn når brystkassen øker i volum og puster ut når brystkassen minsker i volum. Pusten brukes også som et «anker» for oppmerksomheten. Hver gang man oppdager at tankene forsvinner andre steder, flyr avsted, bruker man «pusteankeret» for å lede oppmerksomheten tilbake til nuet, tilbake i kroppen (Kroese, 2013).

2.2.6 Mindfulness i Norge

Andries J. Kroese er pensjonert professor i karkirurg og har mer enn 40 års personlig erfaring med stressreducerende teknikker (SCAT, u.å.). Han er den i Norge som i størst grad har bidratt som formidler av teorien om oppmerksomhetstrening (Gran et al., 2011). Han gikk selv i lære hos Jon Kabat-Zinn hvor han ble utdannet instruktør innen MBSR ved the Center for Mindfulness in Medicine – Health Care and Society på the University of Massachusetts Medical School i USA for over 20 år siden (Kabat-Zinn, 2008; SCAT, u.å.). Kroese er

direktør for SCAT – Scandinavian Centre for Awareness Training, og er en av de mest etterspurte foreleserne og kursinstruktørene i oppmerksomhetstrening i Skandinavia. Han underviser pasienter og flere typer yrkesutøvere som helsepersonell, psykologer, forretningsfolk, lærere, studenter, pasienter samt toppidrettsutøvere (SCAT, u.å.). Flere mindfulnessinstruktører i Norge (inkluderte denne studiens instruktør, Helene Høye) er sertifisert gjennom SCAT og Andries J. Kroese.

2.2.7 Forskning på mindfulness

Per dags dato er det så langt vi vet ingen studier som har studert effekten av mindfulness og/eller yoga hos en gruppe voksne med CP. Litteratursøk i PubMed, Medline og Google Scholar gjennomført mellom januar 2016 og januar 2017 ga ingen treff for forskning på trening i tilstedeværende oppmerksomhet eller mindfulnessbaserte metoder for voksne personer med CP frem til nå (søkeord: cerebral palsy, CP, meditation, mindfulness, yoga). I oktober 2016 publiserte Goodrich og medarbeidere riktignok en liten ukontrollert studie som utforsket hvordan en seks ukers mindfulnessintervensjon fungerte for syv voksne med alvorlig nedsatt taleevne og varierende fysisk funksjonsnedsettelse. For å bli inkludert i denne studien hadde deltakerne enten amyotrofisk lateralsklerose (ALS), hjernestammeslag, alvorlig traumatisk hjerneskade, muskulær dystrofi, Retts syndrome, ryggmargsskade, Parkinson eller cerebral parese (CP). To av deltakerne hadde CP. Studien målte søvnkvalitet, evne til å være oppmerksom, positiv og negativ affekt (emosjoner/følelser), stressnivå og hadde til slutt et kvalitativt evalueringsskjema hvor deltakerne kom med tilbakemeldinger i forhold til egne erfaringer med deltakelse og gjennomføringen av mindfulnessintervensjonen. Studien hadde ingen klare statistiske funn, noe de begrunnet kom av et så lite utvalg. De mente likevel at mindfulness var nyttig for denne populasjonen med bakgrunn i den kvalitative tilbakemeldingen som antydte at deltakerne var mottakelige og hadde positive erfaringer (Goodrich, Wahbeh, Mooney, Miller, & Oken, 2015).

Mindfulness har vist seg å ha effekt hos personer med andre nevrologiske lidelser (Ulrichsen et al., 2016), som ved ervervet hjerneskade (Azulay et al., 2013; Bédard et al., 2005; Bédard et al., 2003) og multippel sklerose (Bogosian et al., 2015; Grossman et al., 2010; Senders et al., 2014).

3. TEORETISKE PERSPEKTIVER

Dette kapitlet omhandler teoretiske perspektiv og rammeverk for oppgaven. Her vil det først settes fokus på temaet rehabilitering i sammenheng med funksjonshemming. Videre vil jeg kort presentere empowerment og hva det innebærer. Så presenteres noe teori rundt mestring og mestringsstrategier, blant annet mindfulness, som anses å ha relevans for de utfordringene voksne med CP opplever.

3.1 Rehabilitering

Begrepet rehabilitering har utviklet seg over tid og spenner over et bredt spekter av disipliner og teoretiske perspektiver (Normann, Thommesen, & Sandvin, 2008). Rehabilitering er i dag hovedsakelig sett på som en kompleks behandling foretatt i et tverrfaglig miljø. Et teoretisk rammeverk som omfatter flere teorier og begreper, snarere enn en enkelt teori har derfor blitt anbefalt (Craig et al., 2008; Wade, Smeets, & Verbunt, 2010; Whyte, 2008). Grunnlaget for rehabilitering i Norge bygger på lover og regler for helse- og omsorgstjenester, hvor personer som har behov for sosial, psykososial eller medisinsk rehabilitering, skal tilbys og ytes tjenester som kan bidra til stimulering av egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. I Norge har rehabilitering vært definert som:

... tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet. (Helse-og-omsorgstjenesteloven, 2011)

Dagens definisjon, vektlegger at rehabilitering er en tidsavgrenset prosess. Det innebærer at personer som lever med kronisk sykdom, ofte opplever at den ikke passer for dem, da den ikke reflekterer deres behov. De trenger som oftest målrettet oppfølging for å bevare, optimalisere og bedre funksjon over tid, og i tillegg kanskje en mer intensiv innsats i perioder. For dem vil ofte forebygging, behandling og rehabilitering innebære mye av det samme. På bakgrunn av dette har regjeringen nå satt i verk en opptrappingsplan for 2016-2017 som skal gi en bredere forståelse av rehabilitering, hvor de inkluderer alle som har behov for en helse- og omsorgstjeneste for å opprette, gjenopprette, vedlikeholde og bedre funksjon, forebygge funksjonsfall og å lære å mestre livet med sykdom og funksjonsnedsettelse (Helse-og-omsorgsdepartementet, 2016).

Den norske definisjonen bygger på Verdens Helseorganisasjon (WHO – World Health Organization) sin definisjon, som utdyper at rehabilitering for personer med nedsatt funksjonsevne er en prosess med fokus på at enkeltpersoner skal kunne opprettholde optimale fysiske, sensoriske, intellektuelle, psykiske og sosiale funksjonsnivå, og de skal tilbys de verktøyene de trenger for å oppnå uavhengighet og selvbestemmelse (WHO, u.å). Denne definisjonen belyser kompleksiteten i rehabilitering, og fremhever det å inkludere et helhetlig syn på helse og den enkeltes perspektiv.

Rehabilitering behandler dermed «hele personen» og består av fysiologiske, psykologiske og sosiale dimensjoner. Dette omfatter et helhetlig syn på helse, ofte referert til som et positivt eller biopsykososialt helsebegrep. Dette begrepet står i kontrast til et negativt, sykdomsfremkallende eller biomedisinsk syn på helse, som tradisjonelt har vært brukt i vestlig helsevesen. Lenge har helse blitt betraktet som fravær av sykdom hvor sykdom ses som objektivt avvik fra statistisk normalitet. Det helhetlige helsebegrepet inkluderer derimot den enkeltes egne erfaringer, samt den bestemte konteksten de befinner seg i. Det holistiske helsebegrepet innen rehabilitering er sammenfallende med å fremme helse og se på helse som en ressurs og et samspill av fysiske, psykiske og sosiale faktorer. I denne sammenheng kan rehabilitering derfor ses på som en helsebringende prosess, hvor empowerment og mestring utgjør kjernen innen rehabilitering (Davis, 2006; Normann et al., 2008).

3.1.1 ICF- Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse

En biopsykososial tilnærming til funksjonshemming og rehabilitering har fått større anerkjennelse i de løpet av de siste tiårene (Solvang & Slettebø, 2012). Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) som er utarbeidet av WHO kan ses i sammenheng med en biopsykososial forståelse, der man forsøker å integrere både den medisinske og den psykososiale forståelsen i en mer helhetlig modell (Imrie, 2004).

ICF er WHO sin referanseramme for klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (KITH & Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Bruksområdene for ICF er mange. ICF brukes for eksempel til å strukturere informasjon rundt en bruker av helsetjenester i en målsetningsprosess og i tverrfaglig dokumentasjon. ICF benyttes også i forskning, for eksempel til å systematisk vurdere effekt av tiltak (KITH & Sosial- og helsedirektoratet, 2006).

ICF bygger på en forståelse av funksjon og funksjonshemming i en biopsykososial modell. Referanserammen er bygd på en sentral forståelse av hvordan en funksjonsnedsettelse innvirker på individets ulike livsområder. ICF deles inn i to hovedområder; funksjon og funksjonshemming, samt kontekstuelle faktorer. Det første området inneholder de tre domenene kroppsfunksjoner og -strukturer, aktiviteter og deltagelse. Det andre området inneholder domenene miljøfaktorer og personlige faktorer. ICF-modellen tar hensyn til helheten ved å vektlegge biologiske så vel som psykologiske og sosiale forhold. Sykdom og skade påvirker både kropp og funksjon. Endringer i funksjon kan påvirke den enkeltes roller og hverdagsliv som igjen kan påvirke både det psykiske og sosiale. I en slik forståelsesramme betraktes mennesket som et handlende subjekt som selv har innflytelse på sitt liv og som påvirkes av de omgivelser og den kultur man er en del av. Funksjon knyttes til helse og beskrives i nøytrale termer innenfor kroppsfunksjoner og -strukturer, aktiviteter og deltakelse i ulike livssituasjoner. Hensikten er blant annet å kunne beskrive konsekvensene av kronisk sykdom og funksjonshemming. Det er et samspill mellom funksjon, miljøfaktorer og personlige faktorer.

3.2 Empowerment

Empowerment er kjernebegrepet i helsefremmende arbeid (Green & Tones, 2010) og skjer både på individ- og samfunnsnivå. Begrepet oversettes ofte på norsk som bemyndigelse. Andre benevnelser er brukermedvirkning og styrking, i noen tilfeller brukes også livsstyrketrening (Stang, 2003). Empowerment handler om utvikling og bruk av det enkelte menneskets ressurser og krefter, en forståelse av at den enkelte kan inneha vel så stor kompetanse og kunnskap som eksperten om hva som er best for en selv. Det handler også om å identifisere og redusere faktorer som oppleves som hindringer for å oppleve kontroll og mestring (Stang, 2003). Empowerment kan ses som en pågående lærings- og utviklingsprosess gjennom bevisstgjøring av egne ressurser, muligheter og kompetanse i forhold til eget liv, kritisk refleksjon, og en mobilisering av vilje til aktiv handling for å oppnå opplevelse av mestring og kontroll, sammenheng og helse (Stang, 2009).

Men den enkelte er ikke alene i forhold til empowerment og rehabiliteringsprosessen. Helsepersonell blir sett på som viktige medhjelpere, for eksempel ved å gi tilgang til informasjon, kunnskap, tilrettelegging kompetanseutvikling, motivere og bidra til måloppnåelse (Davis, 2006; Normann et al., 2008).

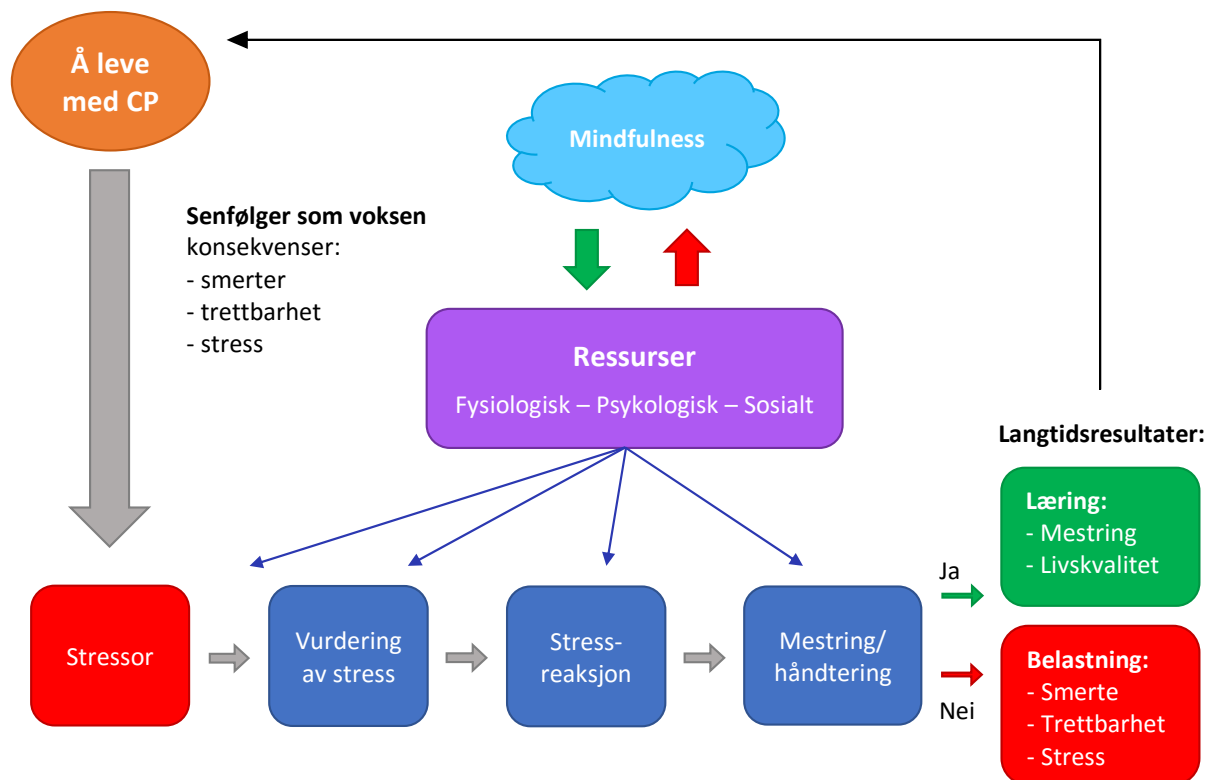
3.3 Mestring

Når enkeltpersoner må takle stressende situasjoner, som for eksempel endringer i funksjon hos personer med CP, blir mestring sett på som et sentralt og viktig element i rehabilitering (Ursin & Eriksen, 2004). Mestring kan defineres som «stadig skiftende kognitive og atferdsmessige tiltak for å håndtere spesifikke ytre og/eller indre krav som vurderes som anstrengende eller overstiger den enkeltes ressursnivå» (Lazarus, 1998). Mestring handler om å redusere den fysiske, emosjonelle og psykiske byrden som oppstår i forbindelse med stressende livshendelser og daglige påkjenninger (Houston, 1987; Snyder, Ford, & Harris, 1987). Altså handler mestring om hvordan man takler problemer av ulik art (Tharaldsen, Mikkelsen, & Wilhelmsen, 2012). Som sådan, kan mestring hevdes å innebære tre viktige funksjoner: innsats og planlegging, anerkjennelse av at utfallet av mestringsresponsene ikke nødvendigvis er positivt, og forståelse av at mestring er en prosess som foregår over tid (Kleinke, 2007). Ikke overraskende aktiveres mestringsresponsen hovedsakelig når en person opplever stress (Tharaldsen, 2012).

Det finnes mange teorier om mestring, og de fleste av disse er basert på kognitive teorier om læring og stress. Imidlertid er det lagt vekt på at mestring ikke er en spesiell observerbar eller rapportert atferd, men snarere en organisatorisk konstruksjon som brukes til å omfatte de sammensatte handlingene individer bruker for å takle stressende opplevelser (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003). Følgelig er det ikke et bestemt antall adaptive prosesser, gruppering av mestring, måter å takle, eller å håndtere tilfeller på. I tråd med dette, kan flere teorier for mestring anvendes innenfor rehabilitering. En kjent stressmestringsmodell er kognitiv aktiveringsteori for stress (Cognitive Activation Theory of Stress – CATS), hvor første versjon ble utviklet på slutten av 70-tallet (Ursin, Levine, & Baade, 1978), men ble først formelt publisert i 2004 av de norske stressforskerne Holger Thorvald Ursin og Hege Randi Eriksen. Modellen fokuserer på den enkeltes mestringsopplevelser og forventninger, og synes derfor relevant for å forstå dem med CP og deres opplevelser av behandling og livssituasjon (figur 1).

I CATS er mestring definert som en tillært forventning om at de fleste eller alle responser fører til et positivt resultat (Ursin & Eriksen, 2010). Ifølge CATS, vil en utfordrende situasjon eller hendelse («stressor») bli behandlet eller vurdert i hjernen («aktivering») i lys av både den enkeltes tidligere erfaringer og subjektive oppfatning av situasjonen. Denne evalueringen vil da gi en stressrespons, og aktivere den enkeltes fysiske, emosjonelle og atferdsmessige reaksjoner. Gjennom mestring vil stressresponsen da gi individet kun en kortvarig

stressreaksjon (Ursin, 1988). Her opplever den enkelte positive forventninger både til mestringsmuligheter og sine egne evner til å mestre. Den enkelte lærer så gjennom disse positive mestringserfaringene, som innebærer utvikling, trivsel og positive opplevelser. Disse erfaringene blir da lagret i hjernen for å så kunne brukes i nye situasjoner. Mangel på mestring vil derimot gi en langvarig stressreaksjon, der den enkelte har negative forventninger til både mestringsmuligheter og sine egne evner. Manglende mestringsopplevelse kan da resultere i en tilstand av konstant stress, negative erfaringer, hjelpeløshet og håpløshet. Disse negative erfaringene vil også bli lagret i hjernen til bruk i nye situasjoner, og den enkelte kan dermed gå inn i en negativ mestringsyklus. Dette stresset kan imidlertid reduseres hvis den enkelte bruker psykologiske forsvarsmekanismer, eller ved å praktisere og styrke resiliens (psykologisk motstandskraft). I motsetning til dette kan vedvarende stressaktivering føre til sykdom og dårlig helse (Ursin & Eriksen, 2004).



Figur 1: CATS - The Cognitive Activation Theory of Stress. Illustrasjon i forhold til voksne med CP og mindfulness. Stressoren er representert av konsekvensene av å leve med CP. Ressursene i alle felt vil påvirke hvordan stressorene oppfattes i ulike situasjoner. Figuren er har sitt utspring i CATS-teorien som er utviklet av Holger Ursin og Hege Eriksen (2004). Videre er figuren inspirert av Anne M. Lannem sin doktorgradsavhandling (Lannem, 2011) og gjengitt med tillatelse.

Det er flere kvaliteter ved mindfulness som kan ha en positiv innflytelse på mestringsprosessen (Tharaldsen, 2012). Mindfulness innebærer for eksempel det å flytte fokus og/eller endre oppfatning, men først og fremst å ha en «aksepterende bevissthet på erfaringen her og nå» (Germer, 2013). Det har blitt sett et behov for å legge til aksept i tillegg til mestring når det gjelder å håndtere smerter (McCracken & Eccleston, 2003). Tharaldsen (2012) foreslår at mindfulness og oppmerksom mestring kan bidra til å slå aksept og mestring sammen. Mindfulness er fordomsfri observasjon og beskrivelse av indre prosesser som bidrar til økt selvinnsikt, hvilket igjen kan gi økt realistisk selvtillit og evne til selvhjelp og økt empowerment (Kroese, 2012). Mindfulness handler dessuten å gjøre et individ oppmerksom på mestringsstrategier som de allerede har tatt i bruk. Dette kan føre til en bevisst vurdering og dermed endrede mestringsstrategier (forhåpentligvis til det bedre) eller være med å forsterke deres allerede gode måte å mestre og håndtere stress på (Tharaldsen, 2012).

Mestring i form av mindfulness handler om å øve på å ta kontroll over oppmerksomheten, for å kunne være bevisst og oppmerksom i øyeblikket – «å være til stede her og nå». Mindfulness kan gi en mulighet til å stoppe opp i øyeblikket for så videre kunne vurdere alternative løsningsmuligheter til et problem man erfarer. Slik kan en unngå å handle på impuls. Dette kan igjen føre til at man velger mer adekvate måter å mestre sitt problem på. Stressmestrings-elementet i mindfulness består av å lære i teknikker for å «holde ut» vanskelige situasjoner, tanker og følelser. Dette innebærer å håndtere akutt stress, der og da. Det jobbes mot et langsiktig mål om å akseptere det som oppleves som et problem. Implisitt i akseptbegrepet ligger at man skal jobbe mot å godta det vanskelige uten nødvendigvis å måtte like det. Et eksempel kan være at man har en diagnose, i dette tilfellet CP og nye utfordringer i voksenlivet, som vedkommende ikke vil forholde seg til. Da kan oppmerksomhetsøvelser være til hjelp på lang sikt, først ved å akseptere den situasjonen man er i, for så å jobbe videre med å mestre livet med denne utfordringen.

3.4 Livskvalitet

Livskvalitet er et vidt begrep som har fått stor utbredelse i klinisk sammenheng. Flere og flere i befolkningen blir eldre og lever lengre, dette gjelder også CP-befolkningen. Et langt liv er i seg selv ikke nødvendigvis et godt liv. Med alderdommen følger ofte funksjonstap som i seg selv går utover livskvaliteten, det samme gjelder ved kroniske plager og sykdommer. Fokuset innen helsevesenet har etter hvert flyttet seg over mot å vektlegge hele pasientenes liv og ikke bare kroppen. Forskningen har blitt mer og mer opptatt av hvordan den enkelte har det,

hvordan det er å leve med ulike sykdommer og hvilke type tiltak som oppleves best vurdert ut i fra pasientenes ståsted (Wahl & Hanestad, 2004).

Hittil har man ikke klart å komme frem til og blitt enige om en universell definisjon for livskvalitet eller helserelatert livskvalitet (Barstad, 2016). Det som imidlertid er klart, er at livskvalitet refererer til begrepet helhetlig trivsel og velferd, som for eksempel betydningen av fysisk helse, hvor man bor og tilbringer tid med venner, samt tilgang til utdanning og arbeid. Helserelatert livskvalitet fokuserer mer på de helserelaterte komponentene som vurderes å være forbundet med livstilfredshet, for eksempel egenomsorg, mobilitet og kommunikasjon. I norskspråklig sammenheng benyttes noen ganger de mer presise uttrykkene subjektiv livskvalitet eller opplevd livskvalitet (Helsedirektoratet, 2015). I denne oppgaven velger jeg derfor å følge Siri Næss (2001) sin definisjon som henspiller på «subjektivt velvære»: «livskvalitet er å ha det godt – å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv». Gode følelser forstås som glede, engasjement og kjærlighet. Positive vurderinger forstås som tilfredshet, selvrespekt og opplevelse av mening (Næss, Moum, Mastekaasa, & Sørensen, 2001). I denne definisjon av livskvalitet står «subjektiv tilfredshet med livet» i fokus, og den betegner en tilstand slik denne oppleves av enkeltindividet. Definisjonen tar med både følelsesmessige og vurderingsmessige opplevelser av livet. Det er grunn til å tro at følelser og vurderinger påvirker hverandre sterkt. Personer som opplever mye glede, vil lettere være tilfreds med livet (Næss & Eriksen, 2006).

I følge Tharaldsen (2012) sees mestring i sammenheng med livskvalitet. Livskvalitet beskriver hvordan mennesket «har det». Det å utvikle god og relevant kunnskap om ferdigheter for å kunne mestre egne og samfunnsmessige behov indikerer høy livskvalitet, dermed ansees mestring som vesentlig for ens livskvalitet. Gjennom mestring som positiv forventning om å lykkes med det vi gjør for å håndtere truende og belastende situasjoner, vil situasjoner som tidligere har vært truende, ikke lenger utløse de samme alarmerende kroppslige reaksjoner som tidligere. Et resultat er glede, trivsel og utvikling, hvilket igjen kan føre til økt opplevelse av subjektiv livskvalitet (Tharaldsen et al., 2012).

Mindfulness har som formål å øke den enkelte deltakers mestring og livskvalitet gjennom økt opplevelse av kontroll. Via mindfulnessøvelser bevisstgjøres deltakeren om problemer og mestringsstrategier. Empowerment påvirker forholdet mellom mestring og livskvalitet. Det å lære å selv håndtere påkjenninger vil lede til en følelse av økt mestring og beherskelse, som igjen vil ha en positiv påvirkning på ens subjektive følelse av livskvalitet. Personen tar altså selv kontroll over sine utfordringer fremfor å la problemene styre vedkommende sitt liv (Tharaldsen et al., 2012).

4. METODE

I metodekapittelet vil jeg beskrive prosessen bak utviklingen av et hensiktsmessig forskningsdesign for studien. Her synliggjør jeg de metodologiske vurderingene jeg har gjort for å tilnærme meg forskningsspørsmålene. Videre i metodekapittelet vil kvantitativ og kvalitativ metode beskrives hver for seg. Kvantitative data ble hentet inn først og vil dermed redegjøres for først. I den kvalitative delen vil jeg i tillegg redegjøre for epistemologisk ståsted og refleksivitet. Avslutningsvis omtaler jeg etiske vurderinger knyttet til gjennomføringen av studien.

4.1 Bakgrunn for valg av metode

Både kvalitative og kvantitative metoder ble vurdert for å søke svar på problemstillingene i denne studien. Formålet var å undersøke om deltakerne fikk bedre livskvalitet gjennom en eventuelt økt mestring etter gjennomført kurs i mindfulness. Vi var ute etter å kunne måle en mulig endring knyttet til smerte, stress, tretthet og livskvalitet, og om resultatene kunne danne grunnlaget for en større studie. Med ønske om å måle en mulig endring ble det i første omgang valgt en kvantitativ tilnærming med vekt på måling av effekt. Intensjonen var å evaluere et eventuelt rehabiliteringstilbud til voksne med cerebral parese og smerteproblematikk, og se om selve intervensjonen var gjennomførbar. Kvalitativt fokusgruppeintervju ble valgt som utdypende metode med ønske om å belyse deltakernes forventninger og de erfaringene de hadde gjort seg før, underveis og etter mindfulness-intervensjonen, samt hvordan dette eventuelt påvirket deres liv.

Innen helsefaglig forskning har det etter hvert blitt vanligere å kombinere kvantitativ og kvalitativ metode (Kaarbø, 2009). I nyere tid har forskere (Creswell, 2009; Johnson & Onwuegbuzie, 2004) argumentert for at det er mulig å kombinere kvantitativ og kvalitativ metode i samme studie, som «mixed methods» eller «blandet metode», og at dette noen ganger kan være den beste tilnærmingen for å utvikle ny kunnskap. Et hovedargument for å benytte «blandet metode», er at utfordringene i helse- og sosialtjenestene ofte er sammensatte og dermed krever flere metoder enn én for å kunne belyse problemstillingene (O'Cathain, Murphy, & Nicholl, 2007; Røykenes, 2008).

Denne pilotstudien ble gjennomført som en «blandet metode» gjennom et «sekvensiell forklarende design» hvor data samles inn i to omganger, først kvantitative- og deretter kvalitative data som bygger på de kvantitative dataene (Creswell, 2009). I følge Kaarbø (2009) gir kvantitative data og resultater et generelt bilde av forskningsspørsmålet, mens kvalitative data gir en mer inngående analyse gjennom å kunne nyansere, utvide og forklare det generelle bildet. Metoden kan brukes ved intervensjonsforskning, og kvantitative data kan for eksempel vise om et behandlingsopplegg har hatt noen effekt på deltakerne, mens kvalitative data vil kunne si noe om hvordan deltakerne opplevde intervensjonen (Kaarbø, 2009). De kvalitative dataene kan også benyttes til å forklare eventuelle uventende eller overaskende kvantitative resultater (Creswell, 2009).

4.2 Kvantitativ metode

4.2.1 Studiedesign

Hovedmålet med denne studien var å undersøke effekten av et åtte ukers kurs i MBSR-basert metode hos en gruppe pasienter med CP. Det var ønskelig å få frem en virkningseffekt av intervensjonen i forhold til livskvalitet, opplevd smerte, stress og tretthet, samt se om det skjedde en eventuell endringsprosess hos den enkelte deltaker. Seks deltakere ble inkludert i studien.

Et randomisert kontrollert studiedesign ville vært det mest robuste designet for å besvare problemstillingen. Før det settes i gang en stor randomisert kontrollert studie innen en ny populasjon bør det gjennomføres en pilotstudie. I dette tilfellet var det også ressurs- og tidsmessig ikke grunnlag for å gjennomføre en omfattende randomisert kontrollert studie innen tidsrammen eller innenfor rammene av et mastergradsprosjekt. I stedet ble det lagt vekt på å finne et praktisk gjennomførbart design med vekt på læringsprosessen ved en mastergrad. Gjennomføringen av en pilotstudie ble vurdert som realistisk i forhold til tilgjengelige ressurser i et mastergradsprosjekt.

4.2.2 Rekruttering og utvalg

Deltakerne i pilotprosjektet ble rekruttert gjennom annonsering på CP-foreningens nettside og medlemsblad, samt gjennom Sunnaas sykehus HF sine nettsider i løpet våren 2016 og frem til studiestart i august 2016. Studien ble også gjort kjent for voksne med CP innlagt til ulike

vurderingsopphold på Sunnaas sykehus HF. Påmeldingen foregikk gjennom søknad fra fastlege til Sunnaas sykehus HF sin poliklinikk. Planen var å ha to intervensjonsgrupper med 6 til 10 deltakere per gruppe, ca. 16 deltakere til sammen. For å få en god gruppedynamikk var det ønskelig at hver intervensjonsgruppe ikke bestod av så mange deltakere, men samtidig kunne tåle et frafall. Åtte deltakere ble sånt sett regnet som en ideell gruppe. Ved studiens start var det kun åtte deltakere som totalt meldte sin interesse. Av disse ble seks deltakere vurdert som aktuelle og kunne delta på aktuelt tidspunkt for kursstart. De to deltakerne som ikke ble med i studien ble ekskludert fordi de meldte sin interesse svært tett opp mot kursstart og det var dermed ikke gjennomførbart å gjøre en fullstendig kartlegging i forkant av kurset.

Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier

- Voksen (over 18 år)
- Lett til moderat grad av spastisk CP (Gross Motor Function Classification System (GMFCS I-IV))
- Smerteplager med varighet i minst 3 måneder eller betydelig plaget med trettbarhet.
- For å kunne gjennomføre enkle yogaøvelser måtte deltakerne ha en fysisk funksjon hvor de kunne bevege seg sittende og liggende på gulvet.
- Personer med noen grad av talevansker skulle kunne delta, da metoden ikke var verbalt krevende, men de måtte ha kommunikasjonsferdigheter som gjorde at de forholdsvis raskt kunne gjøre seg forstått, med eller uten hjelpemidler.

Eksklusjonskriterier

- Sammensatte lærevansker tilsvarende psykisk utviklingshemming eller alvorlige psykiske problemer.
- Hørselsvansker som gjorde at personen ikke ville få med seg verbale instruksjoner, kommunikasjonsvansker og annet som gjorde deltakelse i gruppe vanskelig.

4.2.3 Praktisk prosedyre

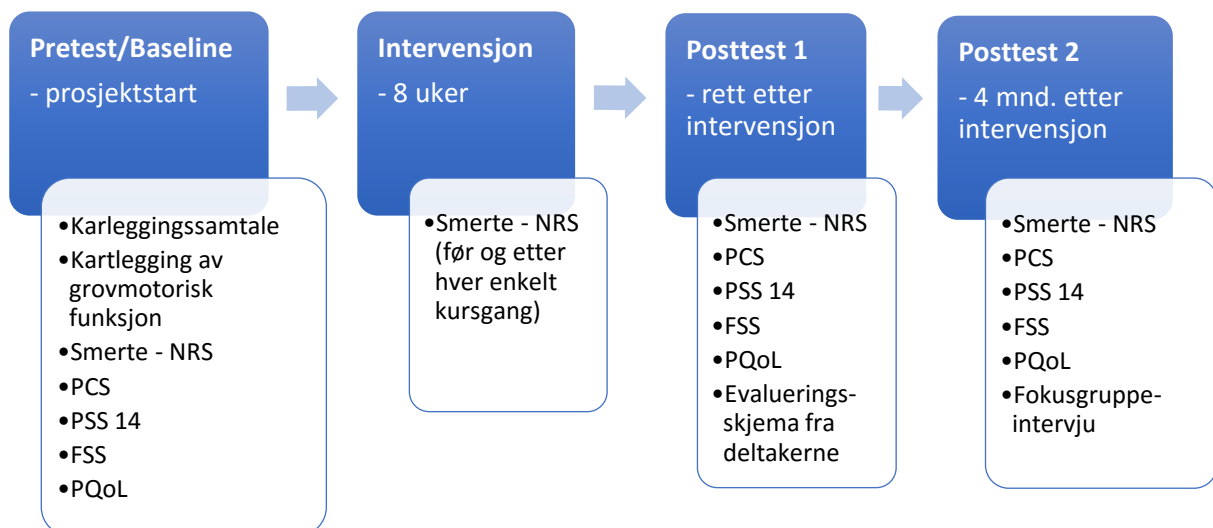
Inklusjon av deltakere

Når behandlende lege eller annet helsepersonell hadde en aktuell kandidat, ble prosjektleder og inntakskoordinator ved poliklinikken Sunnaas sykehus HF kontaktet. Med aktuell kandidat

menes en person med CP over 18 år med langvarig smerteproblematikk. Andre interesserte tok selv kontakt via inntakskordinator ved poliklinikken Sunnaas sykehus HF, hvor prosjektleder og prosjektmedarbeidere ble kontaktet for å vurdere om vedkommende var egnet kandidat for kartleggingssamtale. Prosjektleder kartla hvorvidt kandidaten fylte resten av inklusjonskriteriene.

Datainnsamling

Pilotstudien pågikk over en periode fra august 2016 til februar 2017. Datainnsamlingen skjedde i løpet av fire tidsperioder; ved prosjektstart (august 2016), under intervensjon (september - oktober 2016), like etter intervensjon (november - desember 2016) og fire måneder etter intervensjon (februar 2017) (figur 2). All datainnsamling ble gjennomført ved poliklinikken Sunnaas sykehus HF enten i Oslo eller på Nesodden, og ble utført av psykolog (prosjektleder), lege og fysioterapeut (masterstudent). Spørreskjemaene ble fylt ut fortløpende i etterkant av kartleggingssamtalen ved baseline (pretest), hvor deltakerne hadde mulighet til å stille spørsmål dersom spørreskjemaene ikke var forståelige eller kunne misforstås. Siden fylte deltakerne ut spørreskjemaene hjemme på egenhånd ved posttest 1 (like etter intervensjon) og posttest 2 (fire måneder etter intervensjon), halvparten fylte ut posttest 2 i forbindelse med fokusgruppeintervju i februar. Når deltakerne fylte ut spørreskjemaene hjemme, hadde de mulighet til å ringe masterstudent dersom de var usikre på noen av spørsmålene. Ingen av deltakerne ringte, men masterstudent måtte ringe alle deltakerne i desember da et av spørreskjemaene manglet ved posttest 1 i november.



Figur 2: Karlegging av data gjennom hele perioden.

4.2.4 Intervensjon

Intervensjonsperioden var på åtte uker fra september til oktober 2016 og bestod av et kurs på 1½ til 2 timer i uken. Kurset fulgte grunnelementene fra mindfulnessbasert stressreduksjon (MBSR) samt var influert av oppmerksomhetstrening (OT) som er den norske legen Andries J. Kroese sin versjon av mindfulnessbasert trening (Kroese, 2012). Opplegget ble i tillegg tilpasset og tilrettelagt for CP-gruppen. Ut fra klinisk erfaring med CP-gruppen og et «nytteperspektiv» fikk mestringselementet noe større plass i dette kurset enn i standard MBSR. Hver enkelt kurskveld startet med undervisning om «kveldens tema», for eksempel smerter, videre fulgt av en praktisering av «kroppsskanning» («Body Scan»), «pusteankeret» eller sittende meditasjon, videre tilpassede yogaøvelser, samt erfaringsutveksling. Etter hver enkelt kurskveld fikk deltakerne tilsendt en skriftlig oppsummering på epost. Deltakerne fikk også underveis tilsendt epost med lydopptak av instruerte øvelser fra kurset og ble oppfordret til å praktisere hjemmeøvelser daglig.

Kurset i mindfulness og yoga ble lagt opp som et gruppetilbud ved Poliklinikken Sunnaas sykehus HF i Oslo én kveld i uken, og som praktisering hjemme. Et uforstyrret møterom ble brukt som felles møtested hver gang. Kurset var lagt opp slik at deltakerne satt sammen med kurslederne (MBSR-instruktør (psykolog) og yogainstruktør (fysioterapeut)), i en sirkel på hver sin stol første og siste del av hver enkelt kurskveld. Her var det muntlig teori, instruksjoner og erfaringsutveksling. Hver enkelt kurskveld hadde et nytt tema:

1. Mindfulness - Oppmerksomt nærvær: hva er det og hva innebærer det?
2. Oppmerksomhet
3. Stress
4. Smerter
5. Følelser og bekymringer
6. Mindfulness i hverdagen (SOAL-modellen – Stopp, Observer, Aksepter, La gå)
7. Selvmedfølelse
8. Oppsummering

Instruksjonene innbar øvelser i oppmerksomhet i egen kropp – «kroppsskanning» (Body Scan Meditaiton), oppmerksom pust – «pusteankeret», visualiseringsøvelse – «fjellmeditasjon» (Mountain Meditation), og selvmedfølelse – «Loving-Kindness Meditation».

Midt i eller mot slutten av hver enkelt kurskveld, var det lagt opp til ca. 20 minutter med yoga hvor deltakerne stort sett gjorde yogaøvelser på gulvet på hver sin matte eller på benk, med et

unntak hvor øvelsene ble gjort i stående og sittende på stol. Yogaøvelsene var tilrettelagt for gruppen og individuelle tilpasninger ble gjort underveis etter behov. Formålet med yogaøvelsene var å fokusere oppmerksomhet og bevissthet i bevegelse og i egen kropp, samt på den doble oppmerksomheten i form av både bevegelse i kropp og på pust.

Før hver enkelt kurskveld, startet deltakerne med å fylle ut et skjema om opplevd smerteintensitet og ubehag siste uke, samt «akkurat nå». Etter gjennomført kurskveld skåret deltakerne igjen opplevd smerteintensiteten og ubehag «akkurat nå».

4.2.5 Kartleggingsinstrumenter

Baselineregistreringen av data innebar at alle deltakerne ble undersøkt og intervjuet av lege, psykolog og fysioterapeut før kursstart. En undersøkelsesprotokoll (vedlegg 2) som inkluderte alle variabler ble anvendt som undersøkelsesmanual. Kartlagtleggingen innebar: Type CP, spastisitet, grovmotorisk funksjon, kognitiv funksjon inkludert kommunikasjonsferdigheter, psykisk funksjon, aktuell pågående behandling inkludert medikasjon og smerte – varighet, lokalisasjon og styrke.

Baselineregistreringen innebar også registrering av data fra standardiserte spørreskjemaer for å kartlegge: Smerter (NRS - numerisk rangerings skala), katastrofetanker om smerter (PCS - The Pain Catastrophizing Scale), stress (PSS 14 - The Perceived Stress Scale), tretthet (FSS - Fatigue Severity Scale) og livskvalitet (PQoL - The Perceived Quality of Life Scale).

Under selve intervensjonen ble kun smerteintensitet og opplevd smerteubehag registrert. Posttestregistreringene (posttest 1 og 2) innebar registrering av de samme standardiserte spørreskjemaene som ved baseline (pretest), inkludert et spørreskjema for å evaluere kurset (posttest 1).

Smerte - Numerisk rangerings skala (NRS)

Numerisk rangerings skala (NRS) eller NPRS (Numeric Pain Rating Scale) er et generisk skjema hvor personen graderer sine smerter langs en numerisk 11-punkts ordinalskala, fra 0 = ingen smerter til 10 = verst tenkelig smerte (vedlegg 3). En smerte på 1-3 indikerer svak smerte (irriterende, liten påvirkning på ADL), 4-6 indikerer moderat smerte (betydelig påvirkning på ADL) og 7-10 indikerer sterk smerte (invalidiserende, ute av stand til å utføre ADL) (McCaffery & Beebe, 1989). Klinisk signifikant endring er 1 punkt, 15% endring fra første måling for de med kroniske muskelskjelettsmerter (Salaffi, Stancati, Silvestri, Ciapetti, & Grassi, 2004) eller 1,7 punkter, eller 28% endring fra første måling for de med kronisk smerte (Farrar, Young Jr, LaMoreaux, Werth, & Poole, 2001). Kartleggingsverktøyet har blitt

benyttet ved CP i flere andre studier (Engel et al., 2003; Engel et al., 2004; Engel et al., 2002; Jensen, Engel, Hoffman, & Schwartz, 2004; Jensen, Engel, McKearnan, & Hoffman, 2003).

Katastrofetanker om smerter: The Pain Catastrophizing Scale (PCS)

The Pain Catastrophizing Scale (PCS) (vedlegg 4) ble utviklet for å kartlegge hvordan katastrofemekanismer påvirker smerteopplevelse (Sullivan, Bishop, & Pivik, 1995).

Elementene ved PCS ble trukket ut i fra tidligere eksperimentell og klinisk forskning på katastrofetenkning i forhold til smerteerfaring (Chaves & Brown, 1987; Rosenstiel & Keefe, 1983; Spanos, Radtke-Bodorik, Ferguson, & Jones, 1979). Siden har PCS blitt anvendt i klinikk og forskning på pasientgrupper med ulike kroniske smertetilstander.

PCS består av 13 spørsmål om tanker og følelser knyttet til smerteopplevelse. Svar angis på en fem punkts Likert-skala fra 0 (ikke i det hele tatt) til 4 (hele tiden). PCS-totalskår er beregnet ved å summere skårne på alle 13 spørsmålene, og varierer fra 0-52 poeng. Høyere skår representerer høyere grad av smertekatastrofering. En totalskår på 30 tilsvarer klinisk relevant nivå for katastrofetenkning (Fernandes, Storheim, Lochting, & Grotle, 2012).

PCS er oversatt og validert til norsk på ryggpasienter (Fernandes et al., 2012). Engelsk versjon av kartleggingsskjema har blitt benyttet i forskning på CP, i en studie av unge med ulike funksjonshemminger, inkludert 34 deltakere med CP (Engel, Wilson, Tran, Jensen, & Ciol, 2013).

Stress: The Perceived Stress Scale (PSS 14)

The Perceived Stress Scale (PSS) (vedlegg 5) ble brukt for å måle opplevd nivå av stress. Instrumentet ble utviklet og publisert i 1983 av Sheldon Cohen og hans kolleger (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983), og er et ofte brukt psykologisk instrument for måling av uspesifikk opplevelse av stress. PSS er et selvrapportert spørreskjema som ble utviklet for å måle «i hvilken grad enkeltpersoner vurderer situasjoner i livet som stressende» (Cohen et al., 1983). Spørreskjemaets elementer vurderer i hvilken grad individer mener deres liv har vært uforutsigbart, ukontrollerbart, og overbelastet i løpet av forrige måned. De vurderte elementene er av mer generell art snarere enn å fokusere på konkrete hendelser eller opplevelser.

Spørreskjemaet har vært brukt i studier for å vurdere effekten av stressreducerende tiltak og i hvilken grad det er sammenheng mellom psykologisk stress og psykiatriske og fysiske lidelser. Det finnes tre versjoner av PSS. Det opprinnelige instrumentet er en 14-elements

skala (PSS 14) som ble utviklet på engelsk (Cohen et al., 1983), med 7 positive elementer og 7 negative elementer vurdert på en 5-punkts Likert skala.

Spørreskjema PSS 14 inneholder 14 spørsmål med 5 faste svaralternativer med score fra 0 (aldri) til 4 (svært ofte). På spørsmål 4, 5, 6, 7, 9, 10 og 13 er svaralternativene reversert. Svaralternativene er da: fra 0 (svært ofte) til 4 (aldri). Laveste totalscore er 0, mens høyeste totalscore er 56. Høy skår med dette instrumentet viser et høyt stressnivå.

PSS 14 er oversatt til norsk (Alfheim, Høier, Henriksen, Granerud, & Christensen, 2012), men det er foreløpig ikke publisert noen artikler fra studien der den norske versjonen er brukt. PSS 14 er ikke normert og validert for norske forhold. Men skjemaet er validert for svenske voksne, der er lave nivåer av stress er definert som 24 poeng eller mindre, og høye nivåer av stress definert som 25 poeng eller mer (Eskin & Parr, 1996). Skjemaet er så vidt kjent ikke benyttet for de med CP, men er benyttet i flere studier som ser på effekten av mindfulness som intervensjon (Garland, Gaylord, & Fredrickson, 2011)

Trettbarhet: Fatigue Severity Scale (FSS)

Trettbarhet (fatigue) ble målt med Fatigue Severity Scale (FSS) (vedlegg 6), som i utgangspunktet er et spørreskjema designet for å skille fatigue fra klinisk depresjon (Krupp, LaRocca, Muir-Nash, & Steinberg, 1989). FSS er oversatt til norsk av Lerdal og medarbeidere og har blitt testet for psykometriske egenskaper i en norsk normalbefolkningsstudie (Lerdal, Wahl, Rustoen, Hanestad, & Moum, 2005). Høy skår indikerer enighet. Spørreskjema består av ni spørsmål med svarskår 1-7 der man skal beskrive hvordan utmattelsen påvirker de daglige funksjonene (Krupp et al., 1989). Alle skårene legges sammen og deles på ni. Gjennomsnittlig totalskår på 5 eller høyere beskrives som patologisk. I følge Norsk Elektronisk Legehåndbok (NEL) skårer pasienter med depresjon ca. 4.5, og pasienter med fatigue relatert til multipel sklerose (MS), systemisk lupus erythematosus (SLE) eller kronisk trøtthetssyndrom skårer gjennomsnittlig ca. 6.5 (Johannessen, 2009). Skjemaet kan skille utmattelse ved kronisk utmattelsessyndrom fra tretthet hos friske kontrollpersoner, og både symptomer og funksjonshemming blir beskrevet.

For å fastslå om en person har betydelig eller ubetydelig grad av trettbarhet, er det vanlig å bruke en grenseverdi, en «cut-off-verdi». Studier som har benyttet FSS, beskriver to ulike «cut-off-verdier» for om personen vurderes å ha «alvorlig trettbarhet» («severe fatigue») eller ikke. Opprinnelig ble det brukt en FSS skår på ≥ 4 som grenseverdi for alvorlig trettbarhet, da kun 5% av friske kontroller ($n = 20$) hadde en FSS skår på ≥ 4 (Krupp et al., 1989). Siden ble det argumentert for å bruke en grenseskår ≥ 5 (Lerdal et al., 2005). Lerdal og medarbeidere

(2005) fant i deres studie av trettbarhet i den norske befolkningen, at 22 % av deres deltakere hadde alvorlig trettbarhet med en «cut-off» på ≥ 5 , mens med «cut-off» på ≥ 4 hadde 47 % hatt alvorlig trettbarhet, noe som virker urimelig høyt. På bakgrunn av dette benyttes følgende grenseskår i denne studien: Alvorlig trettbarhet ≥ 5 og ingen trettbarhet ≤ 4 .

Det er ingen standard for klinisk relevant endring for FSS, men to studier har undersøkt Minimally Important Change (MIC) / Minimal Clinical Important Difference (MCID) (Goligher et al., 2008; Pouchot et al., 2008). Disse studiene finner at en endring i FSS-skår kan vurderes som klinisk betydningsfull hvis det er en endring på minst 0,4 poeng (pasienter med SLE - systemic lupus erythematosus) (Goligher et al., 2008) og minst 0,7 poeng (pasienter med RA – revmatoid artritt) (Pouchot et al., 2008). FSS er brukt i flere studier for å kartlegge trettbarhet hos voksne med CP (Opheim et al., 2009; Russchen et al., 2014; Van der Slot et al., 2012; Aas, 2016).

Livskvalitet - The Perceived Quality of Life Scale (PQoL)

Selvopplevd livskvalitet og tilfredshet med livet ble registrert ved hjelp av den norske versjonen av The Perceived Quality of Life Scale (PQoL) (Haave, Skumlien, & Engvik, 2007) (vedlegg 7). PQoL består av 19 spørsmål hvor personen rangerer sin tilfredshet med ulike sider av livet på en 11-punkts ordinalskala som går fra 0 (Ekstremt misfornøyd) til 10 (Ekstremt fornøyd), pluss et ekstra spørsmål (PQoL20) som måler lykke (Hvor lykkelig er du?) på en 11-punkts skala som går fra 0 (Ekstremt ulykkelig) til 10 (Ekstremt lykkelig). Totalskåren på PQoL (PQoLtot) blir beregnet som gjennomsnittsverdien av de 19 enkeltspørsmålene, noe som gir en skåringsbredde fra 0 til 10. Høyere skårer indikerer bedre livskvalitet – mer tilfredshet med livet. Det har blitt observert en gjennomsnittsskår på 7,5 i den generelle befolkningen (N=3359). Det er vanlig å tolke skår $< 7,5$ som misfornøyd og skår $> 7,5$ som fornøyd (Patrick, 2014).

PQoL var opprinnelig en kortere skala (12 spørsmål) som ble utviklet som en kognitiv vurdering av pasientens livskvalitet etter intensiv medisinsk behandling (Patrick, Danis, Southerland, & Hong, 1988), men ble senere utvidet for å inkludere flere aspekter av livskvalitet som ble ansett å ha betydning for personer med ulike grader av helse og funksjonsevne (Patrick, Kinne, Engelberg, & Pearlman, 2000). Skjemaet er oversatt til norsk av Einar Haave og Siri Skumlien ved Glittreklubben (Haave et al., 2007).

Skjemaet er generisk og det har blitt brukt på flere ulike populasjoner. Selv om skjemaet ikke tidligere er blitt benyttet i forhold til CP har det blitt benyttet for andre voksne populasjoner

med kronisk nevrologisk funksjonshemming som ved hjerneskode (Cicerone & Azulay, 2007) og ryggmargskode (Ravenek, Ravenek, Hitzig, & Wolfe, 2012). Spørreskjemaet har også blitt brukt i en pilotstudie som så på effekten av mindfulness for pasienter med lett traumatisk hjerneskode (Azulay et al., 2013).

4.2.6 Databearbeiding og statistiske analyser

I bearbeidingsprosessen av de kvantitative dataene ble det utarbeidet en statistisk kodebok for de ulike dataene. Alle data ble videre lagt inn av undertegnede og analysert i Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versjon 23, og data ble kontrollert to ganger. Grafer og figurer ble utarbeidet i Microsoft Excel versjon 15.32 for Mac. Tabeller ble laget i Microsoft Word versjon 15.32 for Mac.

I innledende analyser ble det kjørt deskriptiv statistikk for å få oversikt over materiale og bli kjent med karakteristika ved gruppen. Deskriptiv statistikk ble utarbeidet for baselinedata (alder, kjønn, type CP, grovmotorisk funksjon, arbeidsstatus, fysisk aktivitetsnivå).

Shapiro-Wilk ble benyttet for å sjekke om dataene var normalfordelt, da denne testen anbefales for utvalgsstørrelser under 50. På grunn av få deltakere i studien er det likevel viktig å være klar over at testen er svak, da det er vanskelig å utføre en normalfordelingstest ved < 30 observasjoner (Razali & Wah, 2011). Alle dataene viste normalfordeling ved Shapiro-Wilk test for hele gruppen, men siden dataene var basert på et svært lite utvalg ble det vurdert at det var mest hensiktsmessig å bruke ikke- parametriske analyser med vekt på sammenligning av median-verdier eller rangeringer og ikke gjennomsnitt. Videre ble Wilcoxon Signed Rank Test brukt for å sammenligne data fra de tre ulike måletidspunktene (Pallant, 2005). Wilcoxon baserer seg på analyser av rangerte medianverdier. Signifikansnivået ble satt til $p = < 0,05$ for alle analysene.

Data fra smerteskjemaene fremstilles visuelt i grafer som tidsserier for hver person, slik at man kan se på trend (hvilken retning utviklingen gikk), nivå (hvor fort disse forandringene skjedde) og varians for hver person. Datapunkter er plottet i hver sin graf for hver enkelt deltaker.

Endringer i livskvalitet, trettbarhet, stress og katastrofetanker om smerter vises i form av punktdiagram markert for pre- og post 1- og 2- testresultater, samt i en felles oversiktstabell. Hver enkelt deltaker presenteres i tillegg som en case med mer utdypende informasjon.

4.3 Kvalitativ metode

4.3.1 Refleksivitet - forskerrollen

Ved kvalitative studier er nærhet til feltet en viktig forutsetning, samtidig er det nødvendig med en refleksiv holdning hos forskeren for å kunne gi de empiriske dataene en analytisk fortolkning (NEM, 2010). Det ligger derfor i den kvalitative forskningstradisjonen klare forventninger om at jeg som forsker er bevisst, kan gjøre rede for og kritisk vurdere de etiske og vitenskapelige utfordringene jeg står overfor i min rolle som forsker. I følge NEM - «nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag» innebærer det at jeg som forsker evner å se betydningen av min egen rolle i samhandling med deltakerne, de empiriske dataene, de teoretiske perspektivene, og den forforståelsen jeg bringer med meg inn i prosjektet. Det er derfor viktig å ha noen velvalgte og kortfattede refleksjoner over min egen forskerrolle, samt redegjøre for hvordan jeg som forsker møtte aktuelle problemstillinger knyttet til denne rollen (NEM, 2010).

Epistemologi

Den kvalitative delen av pilotstudien tar utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv, der målet er å få kunnskap om deltakernes erfaringer, i lojalitet til deltakerens egen versjon av sin historie (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015). En fenomenologisk tilnærming vektlegger det å forstå og beskrive fenomener slik de fremtrer for de menneskene en studerer (Groenewald, 2004). Epistemologisk kan fenomenologiske metoder i følge Willig (2008) betegnes som kontekstuel konstruksjonistiske. En grunnantakelse i fenomenologi er at deltakernes utsagn i stor grad reflekterer deres tanker og følelser, og kan derfor legges til grunn for kunnskap om individers oppfatning og mening om fenomenet (Braun & Clarke, 2006; Willig, 2008). Samtidig antar jeg, i tråd med fortolkende fenomenologi, at enkelt-individers meninger og oppfatninger knyttet til et fenomen, er sosialt formet (Willig, 2008). Altså den enkeltes meninger og oppfatninger avhenger av det samfunnet en er en del av, relasjonen til en gruppe mennesker. Fenomenologi søker kunnskap om hvordan mennesker ser og opplever fenomener i verden innenfor en bestemt kontekst til en bestemt tid (Willig, 2008). I dette tilfellet voksne med CP som har deltatt på et kurs i mindfulness og yoga høsten 2016. Bruk av mindfulness i rehabilitering ble derfor utforsket ut fra en oppfatning om at både kursstedet, opplegget og gruppesammensetningen legger premisser for hvordan mindfulness har betydning for, oppfattes og oppleves av deltakerne. Gjennom bruken av fokusgruppeintervju benytter jeg deltakerne i større grad som informanter og representanter for en gruppe, og mindre på individnivå slik det ville vært ved for eksempel dybdeintervju med hver enkelt deltaker.

Forforståelse

Det er også rimelig å anta at forskningen ble påvirket av mine personlige erfaringer, forventninger og verdier (Malterud, 2011). Mine positive erfaringer og opplevelser med mindfulness var den innledende motivasjonsfaktoren for å utføre studien. Denne bakgrunnen har bidratt til å gi meg tro på at voksne med CP kan nyttiggjøre seg av mindfulness i ulike livssituasjoner. Intervjuguiden og fortolkningen av deltakernes beskrivelser er trolig farget av mine antakelser og forutgående kunnskap om mindfulness og betydningen av denne.

Min yrkesbakgrunn som fysioterapeut på et rehabiliteringssykehus har gitt meg viktige erfaringer, og har også vært med å farge mitt syn på mennesker med fysiske funksjonshemninger; inkludert de med CP. Jeg hadde allerede før studiens start kjennskap til, og et engasjement for den populasjonen jeg forsket på, og dermed en forforståelse som har påvirket min forskerrolle og forskning. I denne sammenhengen er det derfor viktig at jeg som forsker er i stand til å vurdere de fordelene og ulempene som min egen bakgrunn gir innenfor dette forskningsprosjektet. Feltkunnskap og forforståelse er ikke negativt så lenge den gjøres eksplisitt og jeg som forsker er klar over dette og drøfter betydningen av det (NEM, 2010).

4.3.2 Studiedesign

For å få frem deltakernes egne erfaringer er det en fordel å bruke en kvalitativ metode (Malterud, 2011). Gjennom et kvalitativt forskningsdesign vil man kunne få en grundigere forståelse og evaluering av deltakernes egen opplevelse av kursets nytteverdi enn hva man oppnår gjennom kvantitativ metode (Thagaard, 2003). For å få frem deltakernes egne ord og avdekke nye aspekter ved gruppetilbudet (intervensjonen) ble kvalitativt intervju valgt, slik at deltakerne fritt kunne uttale seg rundt hva de tenkte og mente. Vi valgte å gjøre et fokusgruppeintervju, ettersom det sosiale samspillet kan stimulere informantene gjensidig til å utdype hverandre eller kommentere hverandres utsagn (Halkier & Gjerpe, 2010).

Fokusgruppeintervju er egnet når det er ønskelig å få frem flest mulig synspunkt om et emne, og er velegnet for å gjøre utforskende undersøkelser innen nye områder, som ved dette pilotprosjektet. I følge Kvale (2015) består fokusgrupper ofte av en gruppe på fem til ti personer, og blir ledet av en moderator. Intervjustilen i fokusgruppeintervju er i utgangspunktet ikke-styrende. Det kan likevel være hensiktsmessig å bruke en semistrukturert intervjuguide, fordi samtalen da til en viss grad vil kunne styres etter det som er interessant i forhold til problemstillingen. I tillegg bør informantene få snakke fritt, slik at informasjonen om tema blir rikest mulig. Hensikten med fokusgruppeintervju er ikke å komme til en enighet/konklusjon eller løsning, men å få frem en diskusjon (Kvale et al., 2015).

4.3.3 Utvalg

Deltakerne i fokusgruppeintervjuet var fire av de samme deltakerne som deltok i intervensjonen. Alle seks deltakerne fikk tilbud om å bli med på intervjuet, og alle takket muntlig ja til å delta på intervju ved intervensjonsslutt. Da selve intervjuet fant sted var det likevel to av deltakerne som ikke hadde anledning til å delta. En deltaker viste seg å være på ferie og en annen hadde ikke anledning til å ta seg fri fra jobb. Fire deltakere deltok dermed som informanter i fokusgruppeintervjuet.

4.3.4 Praktisk prosedyre

Forberedelse til fokusgruppeintervju

Det ble innledningsvis gitt informasjon skriftlig og muntlig om fokusgruppeintervjuet før oppstart av selve intervensjonsperioden. Videre ble det informert mer inngående om fokusgruppeintervjuet og bakgrunnen for gjennomføringen av dette siste kurskveld, hvor det da også var anledning for deltakerne å stille spørsmål. I forkant av intervjuet ble det sendt ut en skriftlig innkallelse til alle deltakerne som deltok på kurset. Deltakerne som deltok i fokusgruppeintervjuet samtykket til å delta i intervjuet gjennom et nytt samtykkeerklæringsskjema (vedlegg 8).

Intervjuguide

En semistrukturert intervjuguide ble utarbeidet slik at den ga rom for å stille åpne spørsmål som kunne utdypes med tillegsspørsmål rettet mot deltakernes personlige opplevelse (vedlegg 9). Innholdet i guiden ble utarbeidet på grunnlag av evalueringsskjemaene (vedlegg 10) som deltakerne fylte ut like etter intervensjon-/kursslutt. Målet med intervjuguiden var å få frem informantenes opplevelser/erfaringer med deltakelse i gruppetilbudet, og hvordan de eventuelt nyttiggjorde seg erfaringene i hverdagen. Intervjuguiden var et viktig redskap for å sikre at hensikten med undersøkelsen ble belyst og for en enklere gjennomføring av analysen.

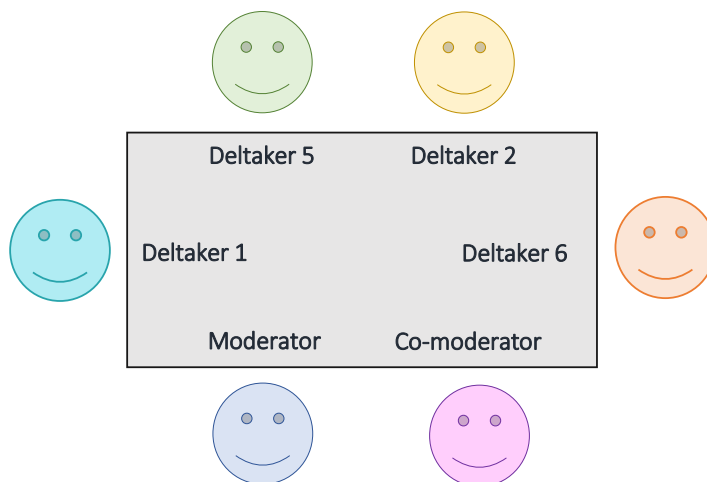
Følgende hovedtema ble brukt som utgangspunkt for dialogen i fokusgruppeintervjuet:

- **Oppmerksomhetstrening (mindfulness) og yoga i gruppe**
 - Forventinger til, opplevelse av og erfaringen med å delta i prosjektet
- **Endring**
 - Eventuelle erfarte endringer som følge av deltakelse i prosjektet
 - Betydning for helse og hverdagsliv
- **Mestring**
 - Opplevd mestring

- **Gjennomføringen av selve gruppetilbudet**
 - Rammene, innholdet og opplevelsen og erfaringen av selve kurset
- **Nye ideer**
 - Forslag til eventuelle endringer, relevans og hvem tilbudet passer for

Gjennomføringen av fokusgruppeintervjuet

Fokusgruppeintervjuet ble avholdt ca. fire måneder etter intervensjonsslutt (12.02.17), i henholdsvis samme lokaler som selve kurset, altså på Poliklinikken Sunnaas sykehus HF i Oslo. Alle deltakerne satt samlet rundt en felles bord (figur 3) sammen med forskningsleder (moderator) og masterstudent (co-moderator), slik at diskusjonen hverandre i mellom kunne gjennomføres. Det ble servert kaffe, te eller vann, samt litt kjeks, for å skape en så naturlig og avslappet atmosfære som mulig.



Figur 3: Plasseringen av deltakerne under fokusgruppeintervjuet.

Før selve intervjuet fant sted var det satt av tid til å hilse på hverandre og til å presentere formålet med intervjuet, så vel som informasjon om hvordan selve intervjuet ville forløpe seg. Deltakerne fikk også et felles muntlig sammendrag og en oppfriskning av det de hadde vært igjennom i løpet av kurset. Både prosjektleder og masterstudent deltok under gjennomføringen av intervjuet. Prosjektleder hadde rollen som moderator. Moderator innledet og styrte dialogen i den grad det var nødvendig. Hun stilte de fleste spørsmålene. Masterstudent var co-moderator som passet tiden og hadde oppsyn med at de ulike temaene ble belyst. Det ble forsøkt å avbryte minst mulig og å la dialogen gå mest mulig uforstyrret innenfor de temaene som var ønsket belyst. Alle deltakerne samtykket til lydopptak under intervjuet.

I samtalen ble det lagt vekt på en avslappet og trygg atmosfære, der erfaringer kunne komme frem. Spørsmålene ble i størst mulig grad formet som åpne, med tanke på å stimulere til en dialog mellom informantene. Alle deltakerne ble oppfordret til å respondere på spørsmålene, og dialogen deltakerne seg imellom og med moderatorene foregikk mest mulig fritt. Ved behov ble spørsmålene utdypet ved hjelp av tilleggsspørsmål og enkelte spørsmål eller svar ble gjentatt for oppklaring og bekreftelse. Det ble brukt to digitale diktafoner for opptak av intervjuet for å sikre seg mot eventuelle tekniske feil. Lydopptakene gjorde at det ikke var nødvendig å gjøre notater, og oppmerksomheten kunne dermed rettes mot informantene og til flyten i samtalen. Samtalen varte i ca. 1 time og 20 minutter, og ble avrundet med en felles lunsj og en avsluttende mindfulness og yoga gruppesesjon.

4.3.5 Analyse

Transkribering

Lydopptakene ble transkribert manuelt ord for ord til skriftlig tale, kort tid etter gjennomføringen av intervjuet. Lydopptakene av fokusgruppeintervjuet var vellykket. Den korteste lydfilen ble forkastet, mens den lengste lydfilen ble umiddelbart lagret på min private datamaskin, for så å bli overført til forskerserveren på Sunnaas sykehus HF. Etter at analyseprosessen var gjennomført ble lydfilen slettet fra min private datamaskin.

Jeg har selv stått for transkriberingen av intervjusamtalen, noe som gav meg en privilegert oversikt over datamaterialet og mulighet til å oppfatte nyanser i samtalen. Lydfilen hadde god kvalitet, og det var stort sett greit å høre og skrive ned hva som ble sagt. To av deltakerne hadde riktignok dysartri (talevansker). Jeg kjente deltakerne fra før, og jeg selv var tilstede under intervjuet, derfor hadde jeg stort sett lite problemer med å oppfatte hva som ble sagt. Noe av det som ble sagt måtte likevel av og til høres gjennom mange ganger per sitat, for å være sikker på at jeg fikk med meg ordrett hva som ble sagt.

Lydfilen ble spilt av gjennom iTunes (mediaplayer), og uttalelsene ble skrevet ned ord for ord i Word. Lydopptaket av intervjuet varte sammenlagt rundt 80 minutter, og det skriftlige datamaterialet utgjorde først ca. 60 sider med tekst og mellomrom. Alt som ble sagt ble skrevet ned, både det vi som moderatorer sa og det informantene sa. Moderator og co-moderator sine spørsmål og kommentarer ble uthevet med «fet» skrift for at det skulle se mer oversiktlig ut. Pauser og lyder som «eh», «hm» og liknende ble skrevet ned. Det var omfattende å få synliggjort pausene, at flere snakket i munnen på hverandre, sukking, latter, betoning, nøling, følelseladete uttrykk, osv. Senere i analyseprosessen ble deler av dette fjernet sammen med ufullstendige ord, for å anonymisere og ikke banalisere informantene,

samt få en mer flytende og helhetlig tekst. Transkribering av hele intervjuet ble til slutt komprimert til 25 A4-sider i Word. Etter transkribering ble tekstmaterialet og lydfilene sammenlignet for å kontrollere riktig bruk av setningsoppbygging, blant annet med hensyn til komma og punktum. Videre i analyseprosessen var fokus hovedsakelig på innholdet i hva som ble sagt, og ikke detaljerte aspekter ved språket, som prosodi, paralingvistiske- og ekstralingvistiske elementer (Langdridge, Tvedt, & Røen, 2006).

Tematisk analyse

Tematisk analyse er kanskje den enkleste formen for kvalitativ analyse og er derfor også en av de mest brukte i helsefaglig forskning (Pope, Ziebland, & Mays, 2006). Målet med tematisk analyse er å identifisere, analysere og rapportere temaer i dataene (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analyse er fleksibel i forhold til hvordan en analyserer og hvilke krav man stiller. En del av fleksibiliteten ved tematisk analyse er at man kan avgjøre temaer på forskjellige måter, og genererer alt fra et par til et ganske stort antall temaer. Antall tema avhenger av hva prosjektet handler om og hvor stort det er (Langdridge et al., 2006). Et tema skal fange opp noe viktig i datamaterialet og representerer forskjellige grader av mønstre eller meninger blant alle deltakerne. Tematisk analyse innebærer flere valg som man ofte ikke gjør eksplisitt, men som trenger å forklares og tydeliggjøres (Braun & Clarke, 2006).

Tematisk analyse steg for steg

Datamaterialet ble analysert og beskrevet gjennom å bruke Braun og Clarke (2006) sine retningslinjer for tematisk analyse (figur 4). Analysen er ikke en lineær prosess, men en periodisk tilbakevendende prosess hvor man beveger seg frem og tilbake mellom de ulike fasene. I denne delen vil jeg derfor gjøre rede for analyseprosessen, og beskrive hvordan jeg har fulgt Braun og Clark (2006) sine systematiske seks faser.

Fase 1: Bli kjent med data

Første steg var å gjøre seg kjent med alle sidene av det innhentede datamaterialet. Lydopptaket ble hørt igjennom mange ganger og alle notatene ble lest over flere ganger. Braun og Clarke (2006) påpeker at det er viktig å bli kjent med alle aspektene ved dataene, uavhengig om en skal gjøre latent eller semantisk analyse. I mitt tilfelle ble analysen først og fremst gjort semantisk, jeg var interessert i overflated betydningen som omhandlet de temaene jeg ville undersøke. Det som i transkripsjonen ble skrevet detaljert ned, ble forenklet ved å sløyfe pauser og ufullstendige ord. På denne måten fikk teksten mer flyt, da skriftlig tekst alltid vil fremstå som noe annet enn muntlig tale (Klein, 1990). Ved å gjennomføre og transkribere intervjuet selv, fikk jeg god oversikt over og ble godt kjent med datamaterialet.



Figur 4: Tematisk analyse – de ulike fasene i prosessen (Braun & Clarke, 2006).

Fase 2: Innledende koding

Etter å ha fått oversikten over datamaterialet, startet kodingen og organiseringen av funnene til meningsfulle enheter. Et råd fra Braun og Clarke (2006) er å kode så mange potensielle temaer som mulig, da man på et tidlig stadium ikke vet hva som vil være interessant senere. I tillegg foreslår Bryman (2016) å ta med det som blir uttrykt før og etter den relevante teksten for å unngå å miste konteksten. Teksten bør kodes flere ganger, da samme sitat kan inneholde flere koder. På denne måten kan et utdrag fra teksten være ukodet, kodet én gang eller flere ganger, og være relevant for ett eller flere temaer (Bryman, 2016).

Den innledende kodingen foregikk i to faser, først markering av tekst til koder, og deretter å samle sammen alle sitater med felles kode. Jeg markerte systematisk områder av tekst ved hjelp av «uthevingsfarger for tekst» og «skriftfarger», samt at jeg benyttet meg av «sett inn merknad» for å legge til kommentarer i sidemargen. Et emne som inneholdt et felles trekk hos informantene ble til én kode. Jeg lagde koder som blant annet handlet om blant annet: «Opplevelsen av kurset», «mestring i hverdagen» og «en økt ro». Tekstutdragene som ble markert inneholdt mye tekst og flere fulle sitat, dette som et forsøk på å unngå å miste for mye av innholdet og konteksten. Når jeg hadde gått gjennom hele datamaterialet, hadde jeg på dette stadiet 24 forskjellige koder.

Fase 3: Søke etter temaer

Fase tre startet etter at jeg hadde kodet og sammenlignet all data. Kodingen hjalp meg med å systematisere og organisere arbeidet. I denne fasen så jeg på alle kodene, så etter likheter og ulikheter og grupperte funnene. Kodene som dannes bør inneholde tilstrekkelig informasjon fra de fleste av informantene (Thagaard, 2003). Jeg så på hva som var relevant, hvilke funn som kunne inkluderes og hvilke som skulle elimineres. Noen kodede sitater passet bedre andre steder og ble flyttet dit. Enkelte koder ble sortert til potensielle temaer, og relevante koder ble strukturert innenfor hvert tema. Noen koder bidro i en form av et hovedtema, mens andre formet et undertema, og noen koder ble forkastet (Braun & Clarke, 2006). Mens jeg gikk gjennom kodene og sitatene fikk jeg et visst inntrykk av hvilke koder som passet sammen og kunne danne ulike tema. De opprinnelige temaene i intervjuguiden var «forventinger og erfaringer med kurset», «endring», «mestring», «selve gjennomføringen av kurset» og «nye ideer». Kodene omhandlet flere av disse temaene, men innholdet i kodene var mer konkrete, og trengte nye beskrivende temaer.

Fase 4: Gjennomgang av temaer

Fase fire begynte når et sett med temaer var tenkt ut. Gjennom denne fasen begynte det å bli tydelig at noen tema ikke passet som tema, og andre tema smeltet sammen. Denne fasen involverte to stegvise nivåer. Nivå én involverte gjennomlesning av alle tekstutdragene innenfor hvert tema, og jeg vurdere om disse hadde et sammenhengende mønster. I følge Braun og Clarke (2006) må en kanskje revurdere eller fjerne noen koder dersom det ikke er noen sammenhengende struktur. Navnet på enkelte tema kunne også være misvisende og trenge nye navn. Nivå to innebar en validering av hvert tema i forhold til hele datamaterialet, og om temaene var tydelige og presise nok for hele datasettet (Braun & Clarke, 2006). Jeg begynte å sammenligne koder og utsagn på tvers av temaene for å se om de skilte seg ut. Noen sitater var lange og kunne inneholde elementer fra andre koder. Jeg forsøkte å ikke kutte

for mye i sitatene, siden dette kunne fjerne noe av konteksten. Under denne prosessen ble flere koder slettet eller integrert i andre koder. Noen koder passet ikke med noen av de overordnede temaene, men kunne heller ikke danne et nytt tema og de ble derfor slettet. Etter å ha sammenlignet kodene og temaene flere ganger, ble det fem hovedtema og ett til fem undertema som representerte datasettet som helhet.

Fase 5: Definér og navngi de ulike temaene

Nest siste fase handlet om å definere og gi temaene endelig navn for den endelige analysen og presentasjonen av resultatene (Braun & Clarke, 2006). Et poeng er å identifisere essensen av hvert tema og fastslå hvilket aspekt hvert tema fanger, gjennom å beskrive hva hvert enkelt tema handler om. De kvalitative resultatene har overordnede hovedtemaer og undertemaer. Jeg valgte å bruke sitatutdrag som titler for å få fram inntrykket av hva undertemaene handlet om. Titlene for hovedtemaene ble formet for å få fram beskrivelsen så godt som mulig.

Fase 6: Produsere rapporten

I siste fase var analysen ferdig og jeg skrev resultatene og diskusjonen. For at den ferdige teksten skulle fremstå som mer helhetlig, har jeg valgt å oversette alle sitater til skriftlig bokmål, uavhengig av om den opprinnelige transkripsjonen var på dialekt eller ikke. Omskrivningen har i tillegg til å gjøre teksten mer helhetlig samtidig sørget for at informantenes formuleringer ikke banaliseres gjennom en skriftlig gjengivelse av muntlig språk (Alver & Øyen, 1997). De fleste er enige om at skriftspråk alltid vil fremstå som noe annet enn muntlig språk, og at det ikke går an å overføre tale til tekst uten å endre eller justere (Klein, 1990). I forbindelse med enhver oversettelse er det alltid en viss fare for at nyanser i betydninger forskyves eller erstatter hverandre. I dette tilfellet må derfor både overføringen av det muntlige språket på lydopptaket til tekst, og oversettelse av den transkriberte teksten til korrekt bokmålstekst, sees som et resultat av min fortolkning og oversettelse av de muntlige formuleringene (Klein, 1990). Jeg kunne ha gitt informantene fiktive «dekknavn», men jeg har i stedet valgt å gi informantene nøytrale kodenummer. Informantene har forblitt deltaker 1, deltaker 2, deltaker 4 og deltaker 6. På denne måten forholdes deltakerne anonyme samtidig som forbindelsen med den kvantitative delen av studien opprettholdes.

Utfordringen med å skrive ned eller diskutere en tematisk analyse, er å beskrive en komplisert historie på en troverdig måte (Braun & Clarke, 2006). I resultatdelen vil jeg presentere hovedtema, undertema og sitater. Temaene stammer fra dataene og teorien om mindfulness og rehabilitering, og presenteres systematisk ett for ett. Rekkefølgen på temaene er ikke tilfeldig. Siden intervjuet startet med spørsmål om forventninger og erfaringer med kurset, videre om

erfaringer om bruk av teknikkene i hverdagen og til slutt en tilbakemelding på selve gjennomføringen av kurset, ble dette en naturlig rekkefølge også for presentasjon av temaene. Betydningen av hvert tema drøftes sammen med sitater fra datamaterialet som støtter argumentene som settes fram. Funnene presenteres tydelig og systematisk, slik at leser lettere skal kunne forstå argumentene (Braun & Clarke, 2006).

4.4 Etiske vurderinger

Pilotstudien er forskriftsmessig godkjent av Regional Komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Øst Norge (REK) (vedlegg 11).

4.4.1 Informert samtykke

Deltakerne fikk utdelt skriftlig informasjon om studiens formål, personvern, frivillighet og anonymitet samt forespørsel om å delta i studien. De ble informert om at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten å måtte oppgi grunn eller at det fikk konsekvenser for videre oppfølging. Dersom de ønsket å delta returnerte de skriftlig samtykkeskjema før inklusjon i studien (vedlegg 8). For å forsikre oss om at alle deltakerne var klar over hva et fokusgruppeintervju var og hva det ville omfatte, ble det i overensstemmelse med vilkår for behandling av personopplysninger innhentet et nytt skriftlig, informert samtykke fra alle informantene i fokusgruppeintervjuet (vedlegg 12). Hver enkelt ble gitt tilstrekkelig informasjon til å kunne vite hva intervjuet innebar, samt hvilke rettigheter de etter loven hadde.

4.4.2 Personvern

Data som ble samlet inn i papirform i løpet av studien ble forsvarlig oppbevart i låsbart skap innenfor Sunnaas sykehus HF sine sikkerhetssystemer. Journalnotater fra lege, psykolog og fysioterapeut ble lagret i journalsystemet DIPS (Distribuert Informasjons- og Pasientdatasystem i Sykehus) på Sunnaas sykehus HF. Analyse av resultatene ble gjort på masterstudents private datamaskin, men på anonymiserte data. All informasjon som kunne spores tilbake til personer, ble kodet før de ble lagt inn på denne datamaskinen, og fulgte ellers reglene for datahåndtering ved Norges idrettshøyskole og Sunnaas sykehus HF. Studien ble gjennomført i tråd med Helsinkideklarasjonen. For alt helsepersonell som hadde kjennskap til deltakerne i studien (inklusive meg selv) gjaldt Pasientrettighetsloven § 3-6 (Rett til vern mot spredning av opplysninger).

4.4.3 Anonymisering

Deltakerne i fokusgruppen ble oppfordret til å kun dele hva de selv ønsket å fortelle, og ble oppfordret til å påta seg en frivillig, solidarisk taushetsplikt både under intervensjonen og fokusgruppeintervjuet. Etter første ordrette transkripsjon ble alle navn endret, og all informasjon som kunne identifisere deltakerne ble omskrevet eller fjernet. For å beskytte deltakernes konfidensialitet, valgte jeg å skrive direkte sitater i studien på bokmål, uavhengig av om de snakket dialekt. Av samme grunn har ingen av deltakerne beholdt navnene sine og gjengitte navn i sitater har blitt sløyfet eller anonymisert. Det skal ikke være mulig for andre enn deltakerne selv å identifisere sitater eller utsagn. Med disse grepene har jeg samlet sett forsøkt å overholde anonymitetsprinsippet. Eventuelle frafall fra studien ville blitt fulgt opp for å avdekke om årsakene til frafall skyldtes faktorer som kunne vært endret eller unngått. Det var viktig å ivareta deltakernes opplevelse av seg selv som en bidragsyter, uansett om hun valgte å trekke seg ut av studien.

4.4.4 Vurdering av risiko for hver enkelt deltaker

Prosjektet innebar ingen kjent medisinsk risiko, da det hverken inngikk endring/igangsetting av medikamenter eller avdekkende psykologiske metoder i kurset. Kursleder (psykolog) kjente CP-populasjonen godt og kunne gjøre pedagogiske tilpasninger når det gjaldt det kognitive og psykiske. Det ble gjort screening av eventuelle premorbide store psykiske vansker før kursstart (se eksklusjonskriterier). Deltakere hadde mulighet til å ta individuell kontakt med kursleder underveis i kurset og få individuell oppfølging dersom det skulle oppstå psykologiske reaksjoner som var vanskelig å håndtere i gruppe. Oppfølging fra prosjektledelse ble det riktignok ikke behov for. Kursleder (psykolog) og medisinsk ansvarlig (lege) hadde ansvar for å henvise til psykisk helsehjelp ved indikasjon, noe det heller ikke ble behov for. Gjennom samtykke fra hver enkelt deltaker ble det gjort avtale om at kursleder skulle ringe dersom vedkommende uteble fra kurs. Deltakerne samtykket til dette og de som uteble fra kurs ga også på eget initiativ selv beskjed om at de ikke kom og hvorfor.

4.4.5 Økonomi

Ingen ekstern støtte ble søkt eller gitt til denne studien. Intervensjonen fulgte Sunnaas sykehus HF polikliniske prosedyre, og pasientene hadde ingen ekstra kostnader ved å delta i studien utover vanlige reisekostnader. Studien hadde ingen økonomiske interessekonflikter.

5. RESULTATER

I resultatkapitlet presenteres funnene fra pilotstudien. Først legges deltakerkarakteristika frem, så presenteres kvantitative og kvalitative resultater hver for seg.

5.1 Deltakerne ved prosjektstart

Det var totalt seks deltakere med i studien. Alle deltakerne hadde selvstendig gangfunksjon med eller uten hjelpemidler og kunne gjennomføre yogaøvelser i liggende, sittende og stående eventuelt med støtte. To av deltakerne hadde dysartri, en hadde nedsatt hørsel.

5.1.1 Presentasjon av deltakerne ved studiestart

Det var seks kvinner i alderen 26-72 år med i pilotstudien (tabell 2). De fleste boende i Oslo- og Akershusområdet. Median alder for gruppen var 56 år og gjennomsnittsalder på 52 år (SD = 20 år).

Deltaker 1:

Deltaker 1 har selvstendig gangfunksjon og dystoni (ufrivillige bevegelser) i begge hender med nedsatt muskelkraft og nedsatt koordinasjon. Spastisk høyre arm og høyre fot, samt stivhet i venstre tommel. Hun oppgir ingen spesielle kognitive utfordringer, men har dysartri (talevansker). Psykisk har hun hatt problemer i tenårene og tilbakevendende depresjon (utløst av ekstreme hendelser) med utmattelse i voksen alder. Hun sliter med søvnvansker i form av innsøvningsproblemer; tankekverning og bekymringer. Allerede på barneskolen hadde hun smerter som har økt i omfang i løpet av voksenlivet.

Motivasjon for å delta i studien:

Deltaker 1 føler hun har lært seg å leve med smertene i form av bevisst aktivitetsbalanse og trening, men hun tror hun kan få til enda bedre smertemestring. Hun forteller at det å vite hvorfor hun har vondt hjelper henne å holde ubehaget ved smerten på et moderat nivå. Hun har tidligere gjort noe yoga og meditasjon, som hun opplevde å ha nytte av. Hun ønsket seg et kurs hvor hun kan lære mer, spesielt knyttet opp mot CP-diagnosen og smerter.

Tabell 2: Demografisk presentasjon av deltakerne.

Deltaker N=6	Alder (år)	Kjønn	Type CP	Grovmotorisk funksjon (GMFCS)	Aktivitetsnivå	Arbeidsstatus
1	55	Kvinne	Dyskinetisk (dystoni)	Nivå II Selvstendig gangfunksjon	Går tur i 60-90 min x 2 per uke	100% uføretrygdet, Jobber noe
2	28	Kvinne	Spastisk unilateral (høyresidig hemiparese)	Nivå I Selvstendig gangfunksjon	Trener styrke x 2 per uke PT x 1 per uke	Jobber 80%
3	26	Kvinne	Spastisk unilateral (venstresidig hemiparese)	Nivå I Selvstendig gangfunksjon	Lite overskudd til trening	Jobber 100%
4	72	Kvinne	Spastisk bilateral (diplegi)	Nivå II Selvstendig gangfunksjon Bruker staver når hun går ute i ulendt terreng	Bassengtrening x 1 per uke, svømmer 1 x per uke, egentrening 2x per uke	Alderspensjonist
5	58	Kvinne	Spastisk unilateral (venstresidig hemiparese)	Nivå II Selvstendig gangfunksjon Avlaster med en krykke eller bruker elektrisk rullestol over lengre avstander	Trener 3 x per uke hos fysio, balansetrening i basseng x 1 per uke Har assistent	100% uføretrygdet
6	71	Kvinne	Spastisk bilateral (diplegi) Dyskinetisk (dystoni)	Nivå III Selvstendig gangfunksjon med rullator Elektrisk rullestol ved forflytning utendørs	Har nok med daglig hverdags- aktivitet Har assistent	Alderspensjonist

GMFCS = Gross Motor Function Classification System, PT = personlig trener, fysio = fysioterapeut

Deltaker 2:

Deltaker 2 har spastisk hemiparese og selvstendig gangfunksjon med droppfot på høyre side. Hun har lett redusert balanse, mest på høyre ben. Hun er ikke spesielt spastisk, men hun kan merke at hun får litt «rockefot» i høyre ankel av og til, når hun blir stresset eller nervøs.

Kognitivt føler hun at hun ikke har noen store vansker, men hun kan streve litt med tempo og raske omstillinger. Psykisk kan hun bli litt engstelig i sosiale sammenhenger og opplever da å «tankekverne» i forkant og i ettertid. Hun strever med søvn og kan ha lang innsovningstid pp grunn av manglende trøtthet og bekymringstanker. I ferier kan hun snu litt på døgnet og da sove tilfredsstillende. Smertedebut med hodepine i barnehagealder, diagnostisert med migrene i 14-årsalder. Hun opplevde også tidlig leddsmerter. Smertene hemmer henne ikke i aktivitet, men påvirker nattesøvnen. Hun opplever at hun fort kan bli sliten. Psykomotorisk fysioterapi, varmpakninger, TENS (elektroterapi) og fysisk trening hjelper mot smerter.

Motivasjon for å delta i studien:

Deltaker 2 ønsker hjelp til mestring av smerter og bekymringstanker. Hun forteller at hun kan streve litt med å være i grupper/sosiale sammenhenger og ønsker å møte denne utfordringen med å melde seg på et gruppebasert kurs i aktuell metode. Hun har forsøkt litt yoga tidligere, da sittende øvelser på stol eller matte på gulv.

Deltaker 3:

Deltaker 3 har spastisk hemiparese, og har tilsynelatende tilnærmet normal gangfunksjon, men hun avlaster venstre side. Selv om hun kan stå på ett ben, hoppe og hinke, føler hun at balansen er redusert og krever mye konsentrasjon, spesielt i forhold til venstre side. Hun opplever at den fysiske funksjonen er redusert. Spasmer plager henne ikke mye, men en sjelden gang opplever hun «rockefot» i venstre ankel. Hun beskriver begrensningen mer som en følelse av stivhet og lite bevegelig, selv om leddene hypermobile. Hoftene «stivner» ofte og hun merker dette spesielt når hun setter seg ned etter å ha gått eller stått mye. Etter en arbeidsdag klarer hun ikke å gå på grunn av smerter. Smertene debuterte i 9. klasse med knærne og hun har hatt økende leddsmerter de siste årene. Trening bidrar til å redusere noe noe, men hun har lite overskudd til trening som følge av økt trettbarhet. Etter trening får hun bedre pust, hun føler seg mer stabil og hun orker å gå lenger. Kognitivt har hun vansker med tempo og hurtige skift. Hun må kompensere og blir fort sliten fordi hun har mindre energi enn andre. Psykisk er hun generelt usikker på seg selv og strever med nedstemthet og bekymringer. Hun katastrofetenker, er mye bekymret, og takler ikke at det blir for mye, men har likevel et høyt arbeidspress.

Motivasjon for å delta i studien:

Deltaker 3 har lenge tenkt på å prøve ut mindfulness, og har søkt om kurs et annet sted, uten foreløpig å ha fått plass. Tidligere har hun gått på stressmestringskurs og hun har flere ganger fått høre at hun trenger å jobbe med smerte- og stressmestring. Hun gir seg selv lite selvmedfølelse og er perfektjonist. Nå ønsker hun å gjøre hva som helst for å dempe stresset. Tidligere har hun prøvd litt yoga og hadde planer om å begynne med medisinsk yoga før dette aktuelle kurset. Hun har forsøkt å trene litt yoga på treningsstudio, men der ble øvelsene for krevende, og hun hadde mer smerter når hun gikk enn da hun kom.

Deltaker 4:

Deltaker 4 har spastisk diplegi. Hun behandles regelmessig med Botulinumtoksin for spasmene i beina. Hun har selvstendig gangfunksjon, men har et tydelig stivt gangmønster med valgus knær og utrotete føtter. Vanligvis går hun uten hjelpemidler, men balansen hennes har blitt dårligere, og hun bruker staver når hun går ute i skog eller ulendt terreng. Hun har problemer med å komme seg opp fra gulvet uten hjelp eller ved å støtte seg til vegg eller stol. Kognitivt opplever hun få vansker, utover at hun trenger litt lengre innlæringstid. Hun tenker en del, har mye «tankestrømmer», og bekymrer seg – spesielt når hun opplever å svikte andre. I oppveksten var det slitsomt mye fokus på fysisk funksjon og at hun skulle prøve å være som alle andre. Hele livet har hun hatt smerter, men hun merker spesielt venstre kne (artrose). Når hun har sittet lenge stille og så begynner å gå eller står er føttene smertefulle. Hun føler ikke at smertene begrenser henne mye i det daglige, men av og til påvirkes nattesøvn og humøret. Varme (f.eks. varmt klima) har en avspennende effekt. Paracet hjelper også mot smerter.

Motivasjon for å delta i studien:

Deltaker 4 har tidligere fått tilbud om avspenning ved siden av fysioterapi, men hun takket da nei. Nå ønsker hun å prøve pusteteknikker og mindfulness. Pusten er noe hun har begynt å bli litt mer bevisst på. Hun har ingen tidligere erfaringer med yoga, men gjør enkle bevegelses- og tøyingsøvelser i sengen hver morgen.

Deltaker 5:

Deltaker 5 har spastisk hemiparese og hydrochondroplasia (kortvokst med medfødt deformitet, som hos henne spesielt påvirker venstre overarm). Hun har selvstendig gangfunksjon, men avlaster venstre side med en krykke i høyre hånd eller bruker elektrisk

rullestol over lengre avstander. Den fysiske funksjonen har vært relativt stabil de siste årene, men hun opplever økt tretthet både fysisk og psykisk. Hun er hørselshemmet og bruker høreapparat. Hun har stabilt lett redusert balanse og vansker med å komme seg opp fra gulvet, men kommer seg opp dersom hun har noe å dra seg opp etter. Faller hun ute kommer hun seg ikke opp uten hjelp. Hun har økt muskeltonus i hele kroppen, med hovedvekt på venstre side. Hun har stram muskulatur og nedsatt bevegelighet, spesielt i venstre legg og ankel. På høyre side har hun lett hyperrefleksi. Smertedebut 80-tallet med økende smerter i skulder og nakke. Degenerative forandringer i venstre hofta og påbegynnende artrose i fingrene på høyre hånd. Hun har vært plaget med spinal stenose i korsrygg (L3/L4) midten av 2000-tallet, men dette har blitt bra etter tre operasjoner. Smertene varierer i lokalisasjon, varighet og tidspunkt, og trigges ved ensidig belastning. Smertene påvirker av og til daglige gjøremål, nattesøvn, humør, sosial aktivitet og trening, men hun merker at det hjelper å ta det med ro og styre tiden selv.

Motivasjon for å delta i studien:

Deltaker 5 har lett etter noe som kan være positivt i forhold til håndtering av smerter. Hun ønsker faglig input og det å treffe nye mennesker. Hun har tidligere positiv erfaring med både quigong (kinesisk puste- og bevegelsesteknikk) og medisinsk yoga, som begge deler har gitt henne litt økt energi (av og til).

Deltaker 6:

Deltaker 6 har bilateral spastisk CP og dystoni (ufrivillige bevegelser i hele kroppen, men mest affisert i høyre side). De siste 5 årene har det vært en gradvis økning i de ufrivillige bevegelsene (tidligere hadde hun det kun i armene). Når hun stresser eller må skynde seg opplever hun økte dystoni. De siste årene har hun opplevd gradvis økende fysisk funksjonstap med redusert balanse og styrke, samt betydelig tretthet. Hun går med rullator inne, balansen er for dårlig til at hun kan gå uten støtte. Utendørs benytter hun elektrisk rullestol. Hun har også manuell rullestol, som kun benyttes med assistanse, da hånd- og armfunksjon er for svekket til at hun kan kjøre stolen selv. Til daglige gjøremål trenger hun en del assistanse fordi hun ikke kommer seg så lett rundt på egenhånd, og er ofte avhengig av å ha med seg brukerstyrt personlig assistent (BPA).

Hun har generelt stram og anspent muskulatur, noe hun beskriver som at musklene alltid er «på». Fra 70-tallet har hun hatt ryggsmertene (betydelig scoliose) og opererte ryggen (L4/L5) i

2002 på grunn av svulst. Både svulsten og operasjonen påvirket fysisk funksjon. Siden 2010 har hun hatt nakkeplager (degenerative forandringer). De siste 4-5 årene har hun fått polyneuropati i beina som har gitt en forverring av smertene (beina dovner). Hun har mye og ofte muskulære smerter, men det er hun vant til. Hun er ikke så opptatt av smertene, de begrenser henne kun når hun har skikkelig vondt. Ved trening (overbelastning) opplever hun økt smerte, det er derfor viktig for henne å starte all trening og aktivitet gradvis og rolig. Hun oppgir ingen betydelige psykiske plager, men har hyppige bekymringer for det praktiske i dagliglivet og hennes fysiske funksjon.

Motivasjon for å delta i studien:

Deltaker 6 ønsker mer kunnskap om bevissthet i forhold til samspill mellom tanker, følelser og kropp. Hun syntes buddhisme er spennende. Fra tidligere har hun litt erfaring med medisinsk yoga.

5.2 Kvantitative resultater

Her presenteres resultatene fra det kvantitative datamaterialet som er hentet fra spørreskjemaene i forkant av (pretest) og etterkant av intervensjonen (posttest 1 og 2).

Problemstillingen for intervensjonen var:

Kan trening i mindfulness og yogaøvelser bidra til å redusere opplevd smerte, stress og tretthet, og gi bedre livskvalitet for voksne personer med cerebral parese?

Det vi ser på er altså om mindfulnessintervensjonen påvirket opplevd smerteintensitet, katastrofetanker om smerte, stress, tretthet og livskvalitet? Endrer disse utfallmålene seg fra pre intervensjon til post intervensjon?

De kvantitative resultatene presenteres i form av tabeller og figurer, som beskrives og utdypes nærmere i hvert enkelt delkapittel.

5.2.1 Gjennomføring og etterlevelse

Intervensjonen bestod i alt av åtte kurskvelder i åtte uker. Alle seks deltakerne gjennomførte kurset, selv om en deltaker 3 deltok kun tre av de åtte kurskveldene. Deltaker 1 var på ferie den ene uken og deltok derfor syv av åtte ganger. Resten av deltakerne møtte regelmessig opp og alle svarte på samtlige spørreskjema, unntatt deltaker 3 som ikke svarte på noen av spørreskjemaene fire måneder etter intervensjon.

5.2.2 Kartlegging av smerte

Tabell 3: Smertekartlegging ved baseline/prosjektstart for hver enkelt deltaker målt med NRS.

Deltaker (N=6)	1	2	3	4	5	6
NRS - laveste	1	2 (hode)	2 (hode)	2	2	1
NRS - høyeste	8	8 (hode)	8 (hode)	8	3	4
NRS - gjennomsnitt	5	4	4	6	2	2
NRS - aktuell smerte («akkurat nå»)	4	5	3	2	1	1
Smertedebut	Barneskolen	Barnehagen (hodepine) 14-årsalder (migrene)	Ungdomsskolen (knær)	Barnealder	80-tallet (skulder & nakke)	70-tallet (rygg) 2010 (nakke)
Smerte-lokalisasjon	Generell stivhet i kroppen Størst plager fra øvre rygg, nakke, skuldre & hode Moderate plager fra albuer, knær og tær på høyre fot	Alle ledd Spesielt: Håndledd, ankler, knær, skuldre, nakke & korsrygg	Utbredte generaliserte smerter; myalgier, spenningshodepine Venstre hofteledd & kneledd Muskel-spenninger spesielt i legger & lår, noe i armene	Artroses i venstre kne Føtter, underfotsåler	Lette smerter i hele kroppen Mellom skulderblader & høyre side nakke. Venstre hofte (degenerative forandringer) & høyre hånd (artrose)	Skuldre, armer/hender, korsrygg (venstre side) & knær Nakke (degenerative forandringer) Polynevropati (føtter)
Smerte-karakter	Stikkende & murrende	Hode: Murrende, verkende, strålende & klemmende Nakke & skuldre: Verkende & stressrelatert	Stikkende & betente	Fingre: prikking/dovning Føttene: Stikkende «følelse av å gå på spiker»	Fingre: skjærende Nakke & skuldre: murrende. Venstre hofte, sete & rygg: verkende.	Skjærende, stikkende, verkende og sviende
Smertegrad/tidsperspektiv	Varierende	Konstant hodepine ellers varierende	Konstante	Konstante (hver dag, 24 timer i døgnet)	Varierende i tid & lokalisasjon	En god periode akkurat nå

NRS er en skala fra 0-10, hvor 0 = ingen smerte, 10 = verst tenkelige smerte. Skåres som laveste, høyeste og gjennomsnitt smerte for siste uke. NRS skåres også som aktuell smerte – smerte «akkurat nå».

Smerter ved prosjektstart

Det er stor variasjon i smerte hos hver enkelt deltaker ved prosjektstart (tabell 3). Laveste smerte ligger på 1 eller 2 (NRS: 0-10), høyeste smerte har større variasjon og varierer fra 3-8. Gjennomsnittlig smerte varierer fra 2-6. Aktuell/«akkurat nå» smerte varierer fra 1-5. Smertelokalisasjon og -varighet, og smertekarakter er også forskjellig hos de ulike deltakerne.

Smerter igjennom intervensjonens åtte uker

Deltakerne ble bedt om å krysse av for smerteintensitet og opplevd smerte (tanker og følelser knyttet til smerten), og «akkurat nå» før og etter hver enkelt kurskveld (figur 5). Generelt svinger smerteintensiteten fra gang til gang for alle deltakerne samlet. Det kan se ut til at det er en svak tendens til at smerten er lett redusert etter hver enkelt kurskveld sammenlignet med smerten før oppmerksomhetstreningen. Men individuelt er variasjonene store.

Deltaker 1 ligger i snitt på en smerteintensitet på 3 i starten av hver kurskveld, mens hun stort sett faller litt i smerte etter gjennomføringen av hver enkelt kurskveld. Følelser og tanker knyttet til ubehaget ved smerten endrer seg riktignok mindre enn smerteintensiteten.

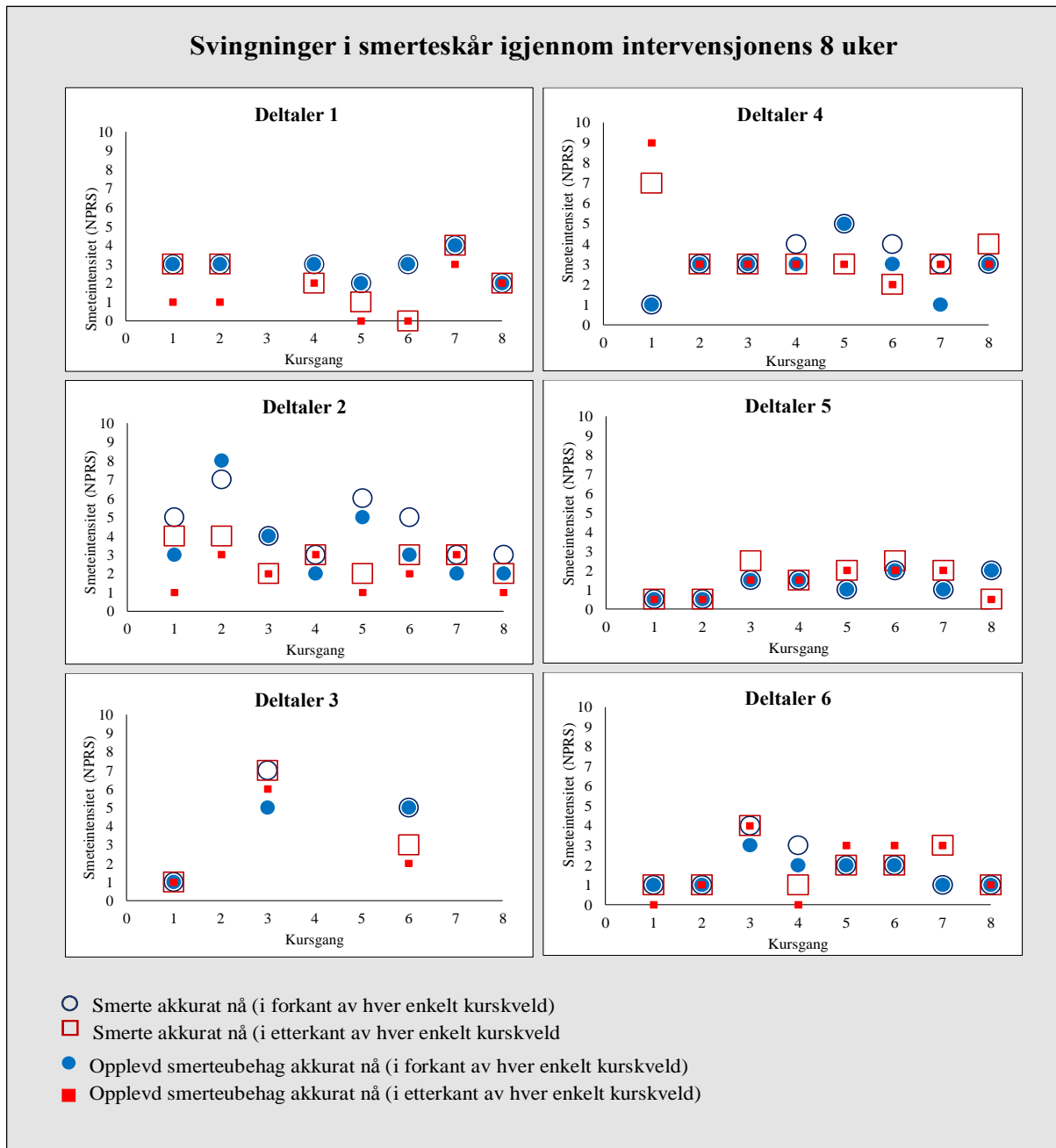
Deltaker 2 ligger i snitt på en smerteintensitet på 4,5 i starten av hver kurskveld, mens hun faller i snitt ned til en smerte på 2,9 etter gjennomføringen av hver enkelt kurskveld. Følelser og tanker knyttet til ubehaget ved smerten endrer seg også, hun starter med et gjennomsnittlig opplevd smerteubehag på 3,6 og faller i snitt helt ned til 2.

Deltaker 3 deltok kun 3 ganger og det er derfor få målinger å se på i forhold til å kunne se en trend. Hun har stor variasjon i smerteintensitet, fra 1-7.

Deltaker 4 ligger i snitt ganske stabilt med en smerte på 3,5. Hun starter i snitt med en smerte 3,3 før hver kurskveld, mens hun i snitt øker til en smerte på 3,6 etter gjennomføringen av hver enkelt kurskveld. Følelser og tanker knyttet til ubehaget ved smerten endrer seg i snitt mer, og øker fra i snitt 2,8 før til 3,6 etter hver enkelt kurskveld. Hun skårer riktignok svært høyt på målingen etter første kurskveld og ville i snitt ellers ha startet på 3 og falt til 2,8.

Deltaker 5 oppgir i snitt en svært lav smerte. Hun starter i snitt på 1,3 og øker til 1,5 etter hver enkelt kurskveld. Følelser og tanker knyttet til ubehaget ved smerten holder seg stabilt rundt 1,3. Hun har generelt lite smerter igjennom hele intervensjonsperioden.

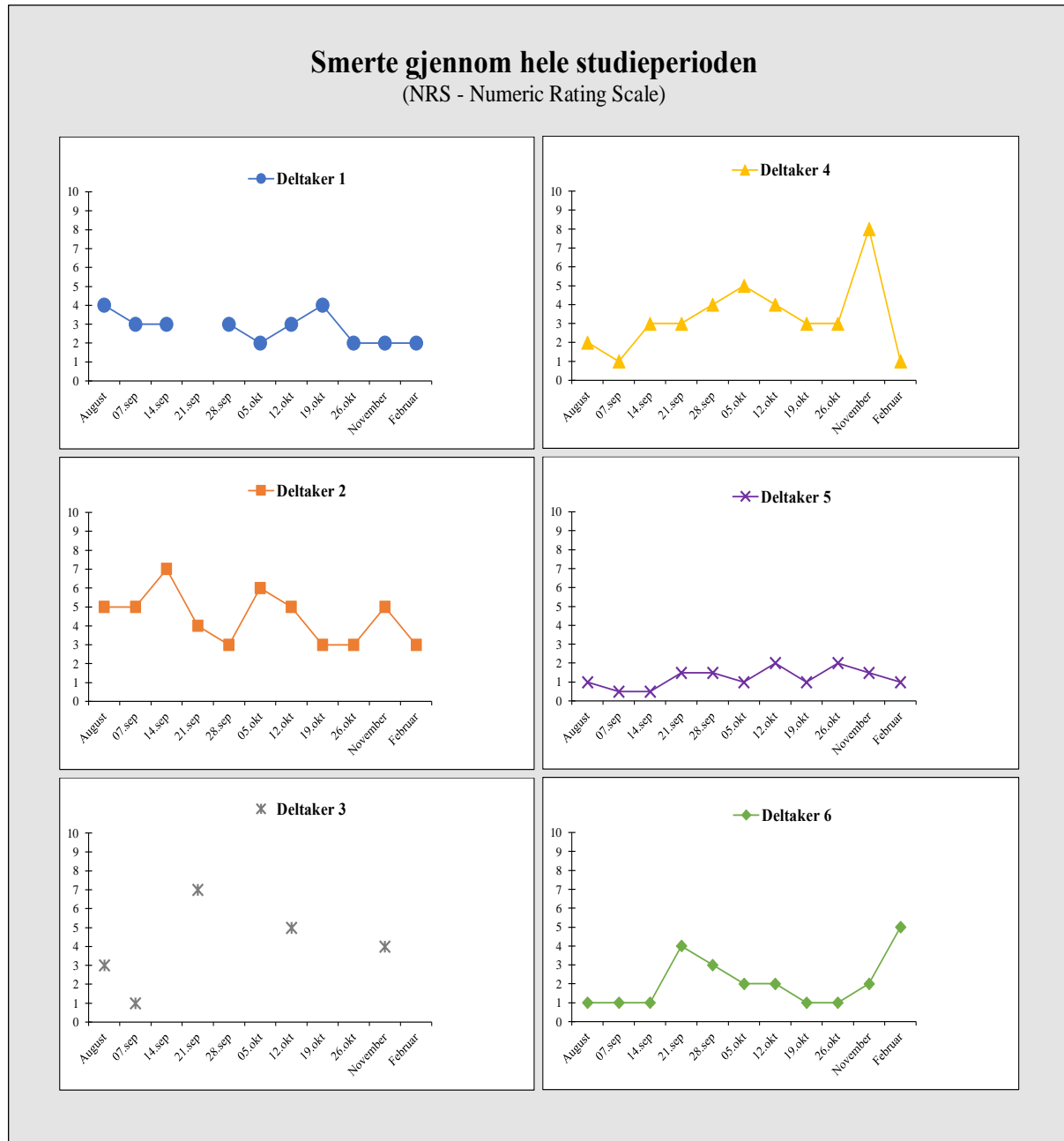
Deltaker 6 ligger stabilt med en lav smerte på i snitt 1,9 både før og etter hver enkelt kurskveld. Følelser og tanker knyttet til ubehaget ved smerten endrer seg så vidt, og øker fra i snitt 1,6 før til 1,9 etter hver enkelt kurskveld. Hun har generelt lite smerter igjennom hele intervensjonsperioden.



Figur 5: Svingninger i smerteskår igjennom intervensjonsperioden for hver enkelt deltaker, markert for «smerteintensitet akkurat nå» og «opplevd smerte akkurat nå» (tanker og følelser knyttet til smerten) før og etter, for hver enkelt av de 8 kurskveldene med mindfulness og yoga.

Smertes i gjennom hele studieperioden:

Smerte varierer mye for hver enkelt deltaker. Det er vanskelig å avgjøre om smerteintensiteten direkte påvirkes av intervensjon, da smerte varierer mye gjennom hele perioden, både før (pretest), under og etter (posttest 1 og 2) intervensjon (figur 6).



Figur 6: Aktuell («akkurat nå») smerte ut i fra NRS-smerteskala (0-10) for hver enkelt deltaker igjennom hele studieperioden (august er før intervensjon, september og oktober er under intervensjon og november og februar er etter intervensjon) Målingene under intervensjon er alle tatt i forkant av kurskvelden.

5.2.3 Endringer i utfallsmål

Endring fra pretest til posttest 1 og posttest 2

Alle seks deltakere svarte på spørreskjemaene ved baseline før prosjektstart og svarte på nytt etter åtte uker med intervensjon for å måle aktuelle selvopplevde endringer i forhold til katastrofetanker om smerte, stress, tretthet og livskvalitet. Fem av seks deltakere svarte også på spørreskjemaene fire måneder etter at intervensjonen var avsluttet. De individuelle resultatene, samt median for alle utfallmålene er vist i tabell 4.

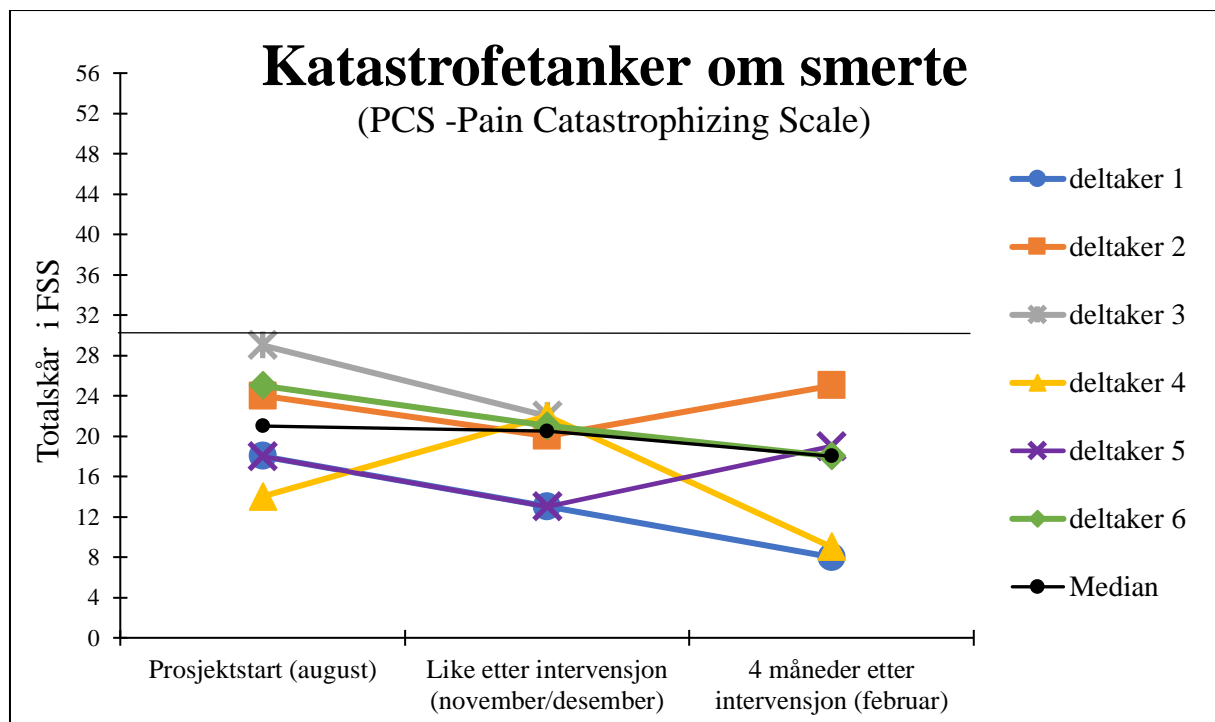
Tabell 4: Alle utfallsmål vist for hver enkelt deltaker og med median for gruppen.

Deltaker (N=6)	1	2	3	4	5	6	Median
Utfallsmål							
Livskvalitet – PQoL (Pretest)	5,1	7,5	3,7	7	3,2	4,2	4,7
Livskvalitet – PQoL (Posttest 1)	6,2	8,1	3,6	6,2	4,5	6,2	6,2
Livskvalitet – PQoL (Posttest 2)	7	7	-	5,9	5	4,7	5,9
Stress – PSS (Pretest)	31	14	39	19*	26	18	22,5
Stress – PSS (Posttest 1)	30	19	36	7	26	24	25
Stress – PSS (Posttest 2)	20	22	-	23*	26	21	22
Tretthet – FSS (Pretest)	5,1	5,3	6	4,2	3,6	4,8	5
Tretthet – FSS (Posttest 1)	5,8	4,3	6,8	3,9	4,9	5,6	5,3
Tretthet – FSS (Posttest 2)	6	5,7	-	4,3	4,4	5,4	5,4
Katastrofetanker om smerte – PCS (Pretest)	18	24	29	14	18	25	21
Katastrofetanker om smerte – PCS (Posttest 1)	13	20	22	22	13	21	20,5
Katastrofetanker om smerte – PCS (Posttest 2)	8	25	-	9	19	18	18

* = mangler svar på ett spørsmål, totalskår ut i fra besvarte spørsmål. PQoL er målt med gjennomsnittsskår (0-10), PSS er målt med totalskår (0-56), FSS er målt med gjennomsnittsskår (0-7), PCS er målt med totalskår (0-56).

Katastrofetanker om smerte

Katastrofetanker om smerte ble målt med spørreskjema Pain Catastrophizing Scale (PCS), som gir en totalskår fra 0-52 poeng. Høyere skår representerer høyere grad av smertekatastrofering. En totalskår ≥ 30 tilsvarer klinisk relevant nivå for katastrofetenkning. De fleste av deltakerne forbedret seg i forhold til katastrofetanker om smerte i løpet av studien (figur 7). Fem av seks deltakere reduserte katastrofetenkningen fra prosjektstart (pretest) til like etter intervensjon (posttest 1), mens to av fem ikke opprettholdt denne forbedringen fire måneder senere (posttest 2). Deltaker 2 reduserte katastrofetenkningen betydelig fra prosjektstart (pretest) til like etter intervensjon (posttest 1), men gikk opp igjen til like over det nivået hun hadde ved prosjektstart (pretest). Deltaker 4 gikk drastisk opp i skår for katastrofetanker om smerte ved like etter intervensjon (posttest 1), men gikk betydelig ned igjen fire måneder senere (posttest 2). Samlet ser det likevel ut til at gruppen gradvis går litt ned i skår på PCS, fra en median på 21,33 (pretest) til 20 (posttest 1) og videre ned til 16,7 (posttest 2) fire måneder etter intervensjon. Variasjonen i skår mellom deltakerne er riktignok store (pretest range: 14-29, posttest 1 range: 13-22 og posttest 2 range: 8-25).



Figur 7: Endringer i katastrofetanker om smerte igjennom studieperioden fra prosjektstart (pre), til like etter intervensjon (post 1) og fire måneder etter intervensjon (post 2) for hver enkelt deltaker, markert ved totalskår i PCS. Heltrukken linje markerer en skår på 30 (En totalskår på 30 er det klinisk relevante nivået for katastrofetenkning).

Endringene i gruppen var ikke statistisk signifikante for skår i PCS for noen av periodene, ikke fra prosjektstart (pretest) til like etter intervensjon (posttest 1) ($p = 0,3$), eller fra prosjektstart (pretest) til fire måneder etter intervensjon (posttest 2) ($p = 0,2$) og heller ikke fra like etter intervensjon (posttest 1) til fire måneder senere (posttest 2) ($p = 0,8$). Samlet var det ingen klinisk relevant endring, da alle deltakerne hele tiden lå under en totalskår på 30 som tilsvarer det klinisk relevante nivået for katastrofetenkning.

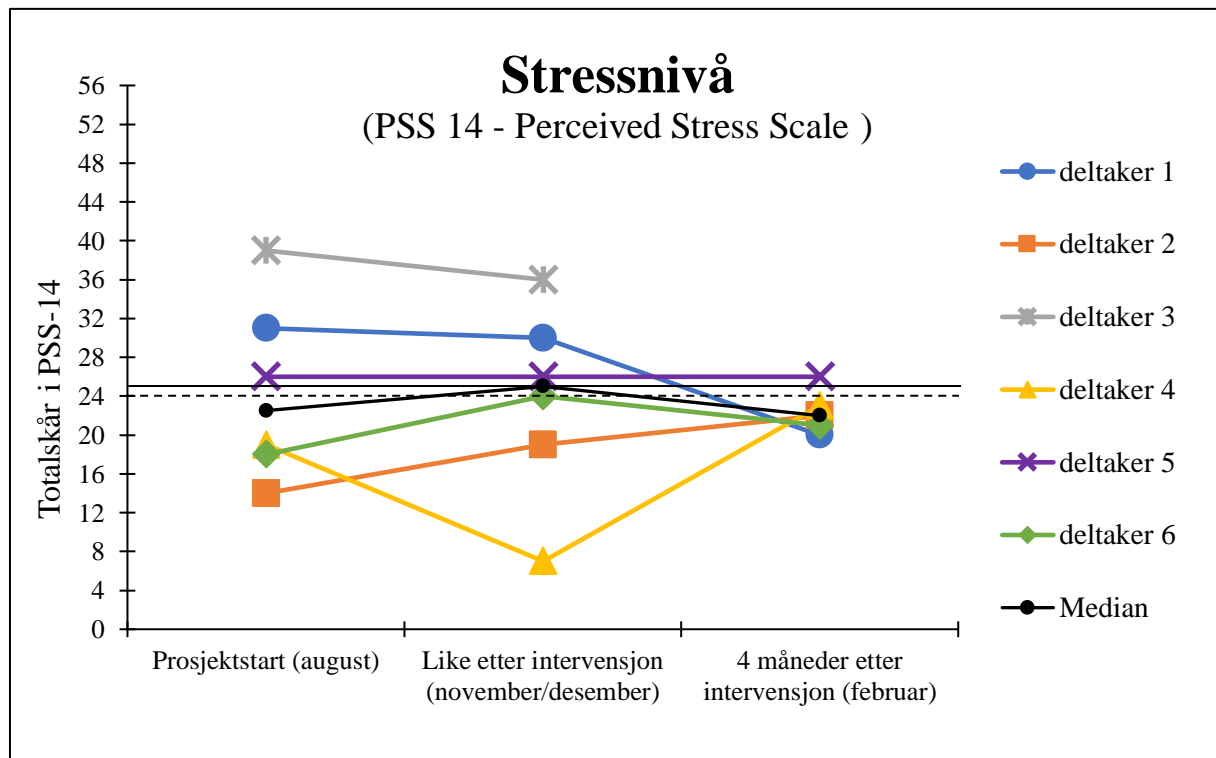
Stress

Stress ble målt med The Perceived Stress Scale (PPS 14), som gir en totalskår på 0-56 poeng. Skår på over 25 indikerer et høyt stressnivå og en skår under 24 indikerer et lavt stressnivå. Endringene i stressnivå for hver enkelt deltaker og median for hele gruppen er vist i figur 8. Resultatene for stressnivå viste at fra prosjektstart (pretest) til like etter intervensjon (posttest 1) endret medianen for hele gruppen seg svært lite, fra 23,7 til 24 i sammenlagt skår. Skåringene ble mer ulike innen gruppen, spredningen økte fra en stor spredning ved prosjektstart (pretest range: 14-39) til en enda større spredning etter åtteukers intervensjon (posttest 1 range: 7-36). Etter fire måneder etter intervensjon (posttest 2) jevnet denne trenden seg og skårene samlet seg (posttest 2 range: 20-26). Fire måneder etter intervensjon (posttest 2) var det kun én deltaker med sykkelig høyt stressnivå, og hun lå akkurat over grensen med en skår på 26. Denne deltakeren lå stabilt på 26 gjennom hele studieperioden.

De individuelle resultatene for deltakerne viser at de fleste av kurvene er nokså flate, noe som indikerer lite endring i stressnivå. Deltaker 3 og 4 opplevde redusert stress etter åtteukers kurs i mindfulness, hvor deltaker 4 hadde betydelig bedre resultat. Deltaker 2 og 6 opplevde et høyere stressnivå etter intervensjon, mens deltaker 1 og 5 behold samme stressnivå. Samlet som gruppe var det ikke en signifikant statistisk endring av stressnivå for deltakerne ($p = 0,9$) fra prosjektstart (pretest) til like etter intervensjon (posttest 1). Klinisk vil det likevel være en relevant endring i stressnivå for deltaker 2 og 6 som begge øker stressnivået med følgende en skår på 5 og 6 poeng. Etter fire måneder (posttest 2) var det noen ytterligere endringer hos de fleste: Deltaker 1 reduserte stressnivået betydelig; deltaker 2 fortsatte å øke stressnivået; deltaker 3 svarte ikke på spørreskjemaet; deltaker 4 gikk drastisk opp i stressnivå og gikk over stressnivået ved prosjektstart (pretest); deltaker 5 fortsatte å ligge stabilt på samme stressnivå og deltaker 6 hadde en nedgang i stressnivå fra like etter intervensjon, men kom ikke ned på tilsvarende stressnivå som ved prosjektstart (pretest).

Endringene fra prosjektstart (pretest) til fire måneder etter intervensjon (posttest 2) er ikke signifikante for deltakerne samlet ($p = 0,7$). Klinisk er det en relevant endring for deltaker 1

med en reduksjon i stressnivå på 10 poeng, og deltaker 2 med en økning i stressnivå på 8 poeng. Endringene fra like etter intervensjon (posttest 1) til fire måneder etter (posttest 2), ga heller ikke en signifikant statistisk endring ($p = 0,9$). Klinisk er det en drastisk økning i stressnivå hos deltaker 4, og hvor også deltaker 2 har en klinisk relevant oppgang i stressnivå. Deltaker 1 og 6 har en klinisk relevant nedgang i stressnivå.



Figur 8: Endringer i stressnivå igjennom studieperioden. Stressnivå ved prosjektstart (pretest), like etter intervensjon (posttest 1) og fire måneder etter intervensjon (posttest 2), for hver enkelt deltaker, markert ved totalskår i PSS 14. Heltrukken linje markerer en skår på 25 (høyt stressnivå) og stiplet linje markerer skår 24 (lavt stressnivå).

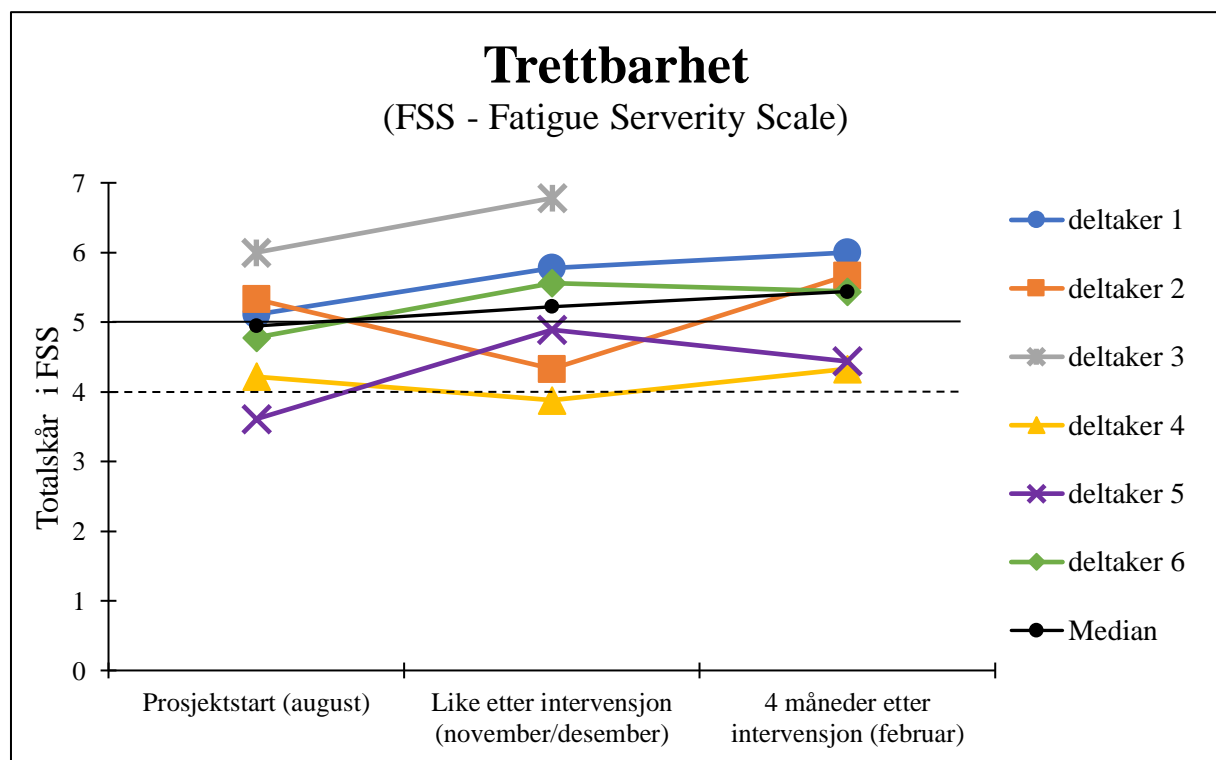
Trettbarhet

Trettbarhet ble kartlagt med Fatigue Severity Scale (FSS), hvor deltakerne krysset av for hvordan utmattelsen påvirket de daglige funksjonene. Resultatene viste at halvparten av deltakerne hadde en trettbarhet på en skår over 5 eller høyere like før intervensjonsperioden (pretest), altså karakterisert som patologisk, resterende hadde en ikke patologisk trettbarhet like under en skår på 5 (figur 9).

Medianen for selvopplevd trettbarhet for gruppen endret seg fra 5 ved prosjektstart (pretest range: 3,6-6) til 5,3 like etter (posttest 1 range: 3,9-6,8) og til 5,4 fire måneder etter (posttest 2 range: 4,3-6). Endringene i gruppen fikk en ikke signifikant endring fra pre- til posttest 1

($p = 0,4$), en signifikant endring fra prosjektstart (pretest) til fire måneder etter intervensjon (posttest 2) ($p = 0,04$), og en ikke signifikant endring fra like etter intervensjon (posttest 1) til fire måneder senere (posttest 2) ($p = 0,4$).

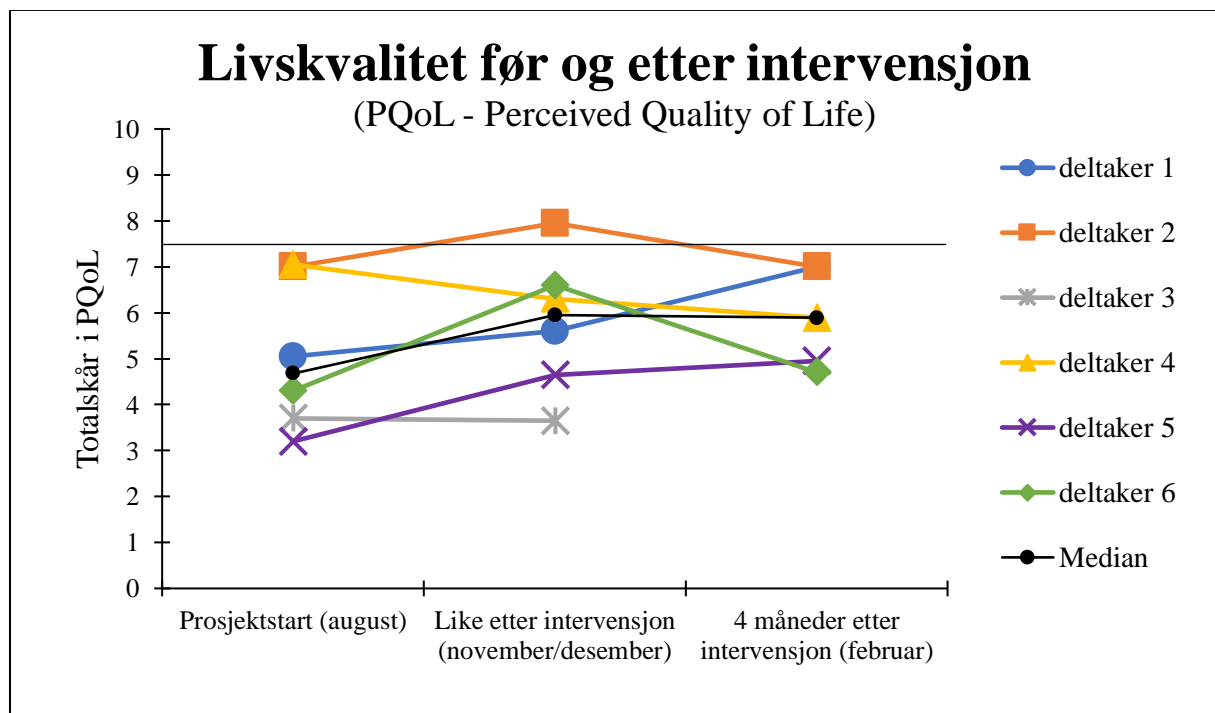
De individuelle resultatene for selvopplevd tretthet viste en klinisk relevant bedring for deltaker 2 fra prosjektstart (pretest) til like etter intervensjon (posttest 1) i prosjektperioden. Det vil si at hun gikk fra å ligge på litt over 5 poeng til like under 5 poeng, altså 1 poeng bedring, tilsvarende 14-15 % økning. Fire av seks deltakere i gruppen viste økt skår på opplevd tretthet like etter intervensjon (posttest 1). Alle deltakerne, unntatt deltaker 3 (hun svarte ikke på spørreskjemaet), viste en marginal økning i tretthet etter fire måneder (posttest 2), sammenlignet med før intervensjon (pretest), men ingen med så mye som 1 poeng. Fra like etter intervensjon (posttest 1) til fire måneder senere (posttest 2) gikk to av fem deltakere begrenset ned i opplevd tretthet, mens tre av fem gikk litt opp. Én av dem, deltaker 2 hadde en klinisk relevant forbedring fra 5,3 til 4,3 (1 poeng), men bedringen fra vedvarte altså ikke fire måneder senere (posttest 2), da hun økte til en tretthet på 5,7.



Figur 9: Endringer i tretthet igjennom studieperioden fra prosjektstart (pretest), til like etter intervensjon (posttest 1) og fire måneder etter intervensjon (posttest 2) for hver enkelt deltaker, markert ved totalskår i FSS. Heltrukken linje markerer en skår på 5 (Gjennomsnittlig totalskår på 5 eller høyere beskrives som patologisk) og stiplet linje markerer skår 4 (en skår ≤ 4 indikerer ingen fatigue).

Livskvalitet

Å undersøke endring i livskvalitet var et av hovedmålene for pilotstudien, og Perceived Quality og Life Scale (PQoL) ble valgt som effektmål. Totalskåren går fra 0-10, desto høyere skår, desto høyere livskvalitet. Ved prosjektstart (pretest) ga totalskårene i PQoL en median livskvalitet på 4,7 (pretest range: 3,2-7,5). Median livskvalitet like etter intervensjon (posttest 1) økte til 6,2, variasjonen mellom deltakerne var her litt mindre enn ved prosjektstart (posttest 1 range: 3,6-6,2). Livskvaliteten holdt seg stabilt lett forhøyet fire måneder etter intervensjon (posttest 2) med en median livskvalitet på 5,9, variasjonen her viser at det jevner seg litt mer ut mellom deltakerne (posttest 2 range: 5-7). Ut i fra figur 10 kan vi se at endringen i livskvalitet varierer mye fra deltaker til deltaker, hvor noen har en gradvis økning. Andre varierer fra økt til redusert igjen, og én har en gradvis reduksjon.



Figur 10: Endringer i livskvalitet igjennom studieperioden fra før (pretest), til like etter (posttest 1) og 4 måneder etter (posttest 2) intervensjon for hver enkelt deltaker, markert ved totalskår i PQoL. Heltrukken linje markerer en skår på 7,5 som indikerer grensen mellom fornøyd og misfornøyd (skår >7,5= fornøyd, skår <7,5= misfornøyd).

De individuelle resultatene for deltakerne (figur 10) viser at noen av kurvene er nokså flate, noe som indikerer lite endring i livskvalitet. Fire av deltakerne hadde en positiv endring, hvor én hadde betydelig bedre resultat, mens de to resterende hadde dårligere resultater etter åtte ukers kurs i mindfulness. Endringene i livskvalitet for deltakerne samlet fra prosjektstart (pretest) til like etter intervensjon (posttest 1) var ikke statistisk signifikante ($p = 0,2$). Etter fire måneder (posttest 2) var det fortsatt små endringer hos de fleste, hvor flertallet gikk litt

ned igjen i livskvalitet. Deltaker 6 gikk betydelig ned uten å gå helt ned til skår ved prosjektstart (pretest) og deltaker 1 hadde en betydelig bedre skår. Tre deltakere hadde en negativ endring, to hadde positiv endring og deltaker 3 vet vi ikke noe om hvordan hadde det. Endringene fra prosjektstart (pretest) til fire måneder etter intervensjon (posttest 2) er ikke signifikante for deltakerne samlet ($p = 0,5$). Det samme gjelder for endringer fra like etter intervensjon (posttest 1) til fire måneder senere (posttest 2) ($p = 0,5$).

Endringen i livskvalitet sett i forhold til median er for liten til å være klinisk relevant. Deltaker 2 kan anses å ha en klinisk relevant oppgang i livskvalitet fra pre til posttest 1, da hun går fra å skåre under 7,5 (som er en skår som regnes som misfornøyd med egen livskvalitet) til å skåre over 7,5 som regnes som fornøyd. Hun beholder riktignok ikke denne positive oppgangen fire måneder senere.

5.3 Kvalitative resultater

Her presenteres resultatene fra den kvalitative analysen av datamaterialet som er innhentet fra fokusgruppeintervjuet. Informantenes perspektiv danner grunnlaget for deres motivasjon, deltakelse og erfaringer. Deres opplevelse av deltakelse i kurset/intervensjonen og bruken av mindfulness er derfor av stor betydning. Jeg beskriver hva fire av deltakerne med CP tenker om hovedtemaene: (1) «Interesse for prosjektet», (2) «En bevisstgjørings-prosess», (3) «Livskvalitet» (4) «Aksept og vennlighet» og (5) «Et tilbakeblikk på kurset».

Problemstillingen til fokusgruppeintervjuet var:

Hvilke erfaringer har voksne med cerebral parese etter åtte ukers kurs med mindfulness og yoga og hvordan påvirker dette deres liv?

Altså hvordan opplever informantene mindfulness og yoga, og hva sitter de igjen med etter å ha deltatt på ett åtte ukers kurs? Disse forskningsspørsmålene vektlegger informantenes egne opplevelser av det å delta på et gruppetilbud med trening i mindfulness og yoga for voksne med CP, og hvordan dette påvirker deres hverdag. Deres synspunkter vil senere bli diskutert sammen med resultatene fra den kvantitative studien og relevant teori.

Presentasjonsformen i kapitlet varierer fra korte sitater til lengre reflekterende sitater, for å få fram variasjonen og rikdommen i deltakernes svar og beskrivelser. Der hvor sitatene kan stå separat presenteres deltaker 1 først og deltaker 6 til sist. En del sitater står i sammenheng

med hverandre, da deltakerne ofte responderte på hverandres kommentarer, her presenteres kommentarene ikke nødvendigvis i nummerert rekkefølge, men ut i fra sammenheng.

Leserveiledning

Ord som er skrevet i klamme [forklaring] er utdypende eller oppklarende informasjon til deg som leser, og ikke direkte sitat eller noe deltakerne har sagt selv. Prikket linje i hakeparentes [...] betyr at deler av det som blir fortalt er forkortet, eller at det som kommer etter er sagt uten å henge umiddelbart flytende sammen med teksten før. Alt som er sitat fra deltakerne er skrevet i *kursiv*. Spørsmål stilt av moderator eller co-moderator er skrevet i **fet** skrift.

5.3.1 Tema 1: «Interesse for prosjektet»

Dette temaet tar for seg hvorfor deltakerne meldte seg til studien, hvilke interesser og forventninger de hadde til et kurs i mindfulness og yoga. Gjennom det de forteller blir vi også kjent med hva informantene tenker om mindfulness og yoga, og det at dette kurset var tilrettelagt spesielt for voksne med cerebral parese.

«Jeg hadde jo litt kjentskap til det fra før»

Flere av informantene hadde en kjennskap til og interesse for mindfulness og yoga. For flere var det at kurset var tilrettelagt for de med CP noe som gjorde at det kanskje var enda lettere å melde seg på, selv om man hadde kjennskap til mindfulness og yoga fra før. At det var tilrettelagt var noe som føles trygt. Informasjon om kurset kom kanskje litt seint, enkelte måtte kanskje derfor bestemme seg raskt, og kanskje ikke alle som var interessert fikk anledning til å delta på kurset. Noen hadde kjennskap til mindfulness fra før, men i en annen sammenheng. Mindfulness og yoga virket spennende, men det var kanskje først og fremst viktig at det kom et tilbud for voksne med CP. Det var en trygghet i at dette kurset var tilrettelagt for de med CP. En interesse for kurset kunne være et ønske om å lære noen teknikker i forhold til hvordan få det bedre, i form av å gjøre noe med trettbarheten. For andre var mindfulness en del av et større interessefelt for eksempel buddhisme. Mindfulness kunne kanskje være en mulighet til lære noe nytt og få ett nytt fokus.

Deltaker 1: *«Første gang jeg hørte om det [mindfulness for voksne med CP] var på et møte i CP-foreningen i sommer eller i juni. [...] Så i sommer så var det noen av dere [andre med CP] som kom innpå at det her skulle være. At det hadde stått i CP-bladet. Jeg hadde sett det, men hadde liksom ikke helt festet meg ved det. Og ja, det skal jeg være med på! Og kastet meg over telefon til legen dagen etter!» [...] En venninne av meg*

hadde ikke sett CP-bladet og hadde i hvert fall ikke lagt merke til det, og hadde ikke fått det med seg. Så jeg fortalte det bare noen dager før jeg skulle begynne her. HVORFOR SA DU IKKE I FRA! Så at jeg tenker kanskje at neste gang, hvis dere skal ha flere kurs, at dere kanskje, ja er på Facebook. Altså prøver å annonsere det på flere plattformer.»

Deltaker 2: *«Jeg hadde jo litt kjentskap til det [mindfulness] fra før i, men i studiesammenheng. Men jeg syntes jo alltid det er på en måte litt trygt, når det er tilrettelagt for at man kan være litt annerledes da. Så det syntes jeg er veldig fint, at man kan komme å være seg selv uten at man trenger å forklare noen ting.»*

Deltaker 5: *«Det er vel litt sånn, jeg føler i hvert fall at jeg har lett for å kaste meg litt på det som kommer for voksne. Jeg tenker at: Åh, vi må vise interesse! Samtidig som jeg syntes jo tema var spennende! Så var en litt sånn nysgjerrighet. [...] At dere vet litt om CP liksom. Hvor individuelt der er og. Og ikke minst at det skjer noe for voksne!»*

Deltaker 6: *«Jeg hadde jo lest litt om det [mindfulness] og hørte jo, syntes jo alltid at det har virket interessant. Og har vært litt interessert i buddhisme og vet jo at det henger litt sammen. Og vet at jeg på en måte trenger litt påfyll, noe nytt å konsentrere meg om. Ikke sant?»*

«Forventningsfull til hele greia»

Her snakket informantene om forventningene til og førsteinntrykket med kurset.

Forventningene varierte mellom deltakerne. De skjønnte at dette kurset ikke nødvendigvis skilte seg ut i forhold til andre mindfulnesskurs, men var fornøyd med at det var tilrettelagt for de med CP. Det var kanskje en forventning om at kurset skulle rette seg mot CP-diagnosen, men at det var fint at det ikke var så mye direkte fokus på CP. Enkelte hadde prøvd forskjellige tiltak for å få det bedre, og håpet med dette kurset å lære flere og nye teknikker for blant annet få mer overskudd og energi. Noen hadde kanskje ingen konkrete forventninger, men var likevel forventningsfulle og motiverte til å delta.

Deltaker 1: *«Jeg har drevet med yoga og mindfulness og jeg skjønnte jo da jeg var her at det jo ikke egentlig nytt sånn sett, men det at det var tilrettelagt for CP. Det syntes jeg var veldig okey.»*

Deltaker 2: *«Jeg trodde det kanskje skulle dreie seg litt mer om CP. Men samtidig var jeg glad for at det ikke gjorde det.»*

Deltaker 5: «Jeg var i hvert fall nysgjerrig. Også er det vel kanskje sånn, hvis jeg, kan i hvert fall snakke for meg selv. Ute etter å finne teknikker, måter å få det bedre på, få mere overskudd. At man prøver en del ting da.»

Deltaker 6: «Jeg tror jeg stilte ganske åpnet jeg. Jeg tror ikke jeg hadde noen [forventninger], men forventningsfull til hele greia. Men jeg så det også i [CP-]bladet, og tenkte: Åh, Søren det er i Oslo. Ja, men allikevel, ja det må jeg på en måte få til. Sånn tenkte jeg.»

5.3.2 Tema 2: «En bevisstgjøringsprosess»

Tema 2 tar for seg hvilke erfaringer deltakerne tok med seg videre etter kurset, og hvordan dette har påvirket deres dagligliv. De snakker om en bevisstgjøring av hvordan de forholder seg til seg selv og andre.

«Stopp opp nå»

Informantene snakker om hva de har tatt med seg fra kurset og det de opplever som viktig for deres hverdag. De snakker om det «å stoppe opp». Det å bli seg selv bevisst om det er tankeverning, bekymringer eller å bli bevisst egne behov, gjennom for eksempler å ta seg en pause eller hvile litt. Det kan være «å stoppe tankekjøret», og ikke la tankene få ta overhånd. Begrepet «stopp opp nå» kan bety det å stoppe å bekymre seg, ikke bekymre seg for noe som ikke har skjedd ennå og som heller kanskje ikke kommer til å skje. «Vennlighet» nevnes også som et begrep, og handler om det å ha en vennlig holdning til seg selv og det eller de rundt en. En annen forståelse av begrepet «å stoppe opp» var å fokusere på oppmerksomheten og møte det som kommer med vennlighet, dermed kanskje også stoppe frustrasjon eller snu noe negativt til noe mer positivt. I vanskelige situasjoner kunne det være godt å tenke tilbake på kurset og at det var en fin tid. Enkelte merker også evnen til «å stoppe opp» som det å bli flinkere til å ta hensyn til seg selv, igjennom blant annet å ta pauser og å hvile.

- Hva var det med kurset som var viktigst for deg?

Deltaker 2: «Å stoppe det der tankekjøret. [...] Det hjelper å tenke at jeg skal stoppe. Stoppe liksom. Tenke: Ja, stopp opp nå. Det hjelper veldig. I perioder da, og noen ganger glemmer jeg det også, så er kverna på. Jeg tar meg i det da, og det er jo framskritt.»

- Har du noen eksempler? «Ikke sånn, bare sånn i hverdagen egentlig, på jobb eller når det hoper seg opp. Så det hjelper veldig.»

Deltaker 6: «Ja, det har jeg tenkt mye på og. [Henviser til deltaker 2 sin kommentar] Dette her er det ikke noe vits i å det å tenke på. Du får jo ikke gjort noe med det allikevel. Ta det når det kommer. Prøv i hvert fall. I stedet for å bekymre deg og bekymre deg og bekymre deg, for noe som kanskje kan skje. Ja, det er ikke borte selvfølgelig. Det er noe du må jobbe lenge med det. Men jeg er bevisst, jeg er bevisst på det. Også litt mer sånn vennlighet da.»

Deltaker 5: «Det har vært litt det der å få fokus på oppmerksomheten og det der med å møte ting med vennlighet. Det var litt sånn, nytt for meg. Ja, det ble litt sånn å, å stoppe også. Ja, kanskje ikke sånn tankerekke, men liksom sånn at du kan stoppe frustrasjoner litt. Snu det litt. Jeg er sikkert ikke god nok på det ennå, men det er i hvert fall litt sånn forankra i bakhodet.»

Deltaker 1: «Men det som jeg har lagt merke til, som har hjulpet litte grann, det var at jeg husket at jeg hadde hatt det så hyggelig her [i gruppen]. Ja, at det var liksom: Ja, men det var jo fint der [på kurset]. [...] Jeg merker at jeg er flinkere til å hvile meg. Greier å stoppe opp.»

«En indre ro»

«En indre ro» er et annet begrep som går igjen blant informantene. De opplever at de har blitt roligere til sinns. Det kan være å ha slått seg til ro med tilstanden og på en måte ha godtatt at situasjonen er som den er, og at man ikke nødvendigvis kan forandre alt. Å ha «en indre ro» kan påvirke og hjelpe i forhold til både spenninger i kroppen og spasmer. Når man blir roligere opplever enkelte at spasmene dempes. Bedre humør er også noe som nevnes. «En indre ro» kan oppleves som det å være mer positiv, mindre frustrert og hisse seg mindre opp over ting. Enkelte opplever at de har roet seg og blitt mer tålmodig. Et eksempel kan være at en kan holde på med en aktivitet (skrivning eller strikking) over lengre tid, og fortsatt klare å beholde oppmerksomheten og konsentrasjonen.

Deltaker 6: «Jeg tenker av og til på den der av Thomas Aquinas [katolsk filosof og teolog] jeg, at noe kan du ikke forandre. Ikke sant? [...] Men så tenker jeg, nei, noe er sånn, det koster fryktelig mye ressurser å gjøre noe med, bruk de ressursene til å, noe du kan gjøre noe med for å få hverdagen lettere eller noe sånt. [...] Og finne seg i at noe er ikke, ikke alt er sånn som du gjerne vil at det skal være. Rett og slett. [...] Jeg har blitt bevisst på det. At det må du finne deg i. At alt er ikke sånn som det gjerne skulle vært. Sånn er det. [...] Det [å være rolig] roer jo de ufrivillige bevegelsene. Det er jo det det

gjør. Det er jo stress som stresser dem. Det, det er alltid sånn, har alltid vært sånn. [...] Så derfor så hvis de greier å finne noen metode til å forminske stresset så vil jo det forminske de ufrivillige bevegelsene også. Litt, tror jeg.»

Deltaker 5: *«Ja, den [aksepten for at alt er ikke sånn som man ønsker] tror jeg kanskje har blitt litt enklere. At man liksom, ja, jeg føler at jeg har fått litt mer sånn indre ro. Jeg hisser meg kanskje ikke opp så over mye ting, eller i hvert fall legger det litt fortere bak meg. [...] Jeg tror det [en indre ro] kan påvirke mye jeg, som spenninger og spasmer og. [...] Jo, kanskje når man føler at man blir roligere, kanskje litt mindre frustrasjon, altså ta sånne litt negative ting på en litt mer positiv måte. Ikke fare opp og bli sint for ting.»*

Deltaker 1: *«Jeg kjenner at jeg kan sitte lenger med ting hvis jeg begynner på noe skriving eller strikking. At jeg, jeg går mere inn i det. Jeg slapper mye mere av når jeg sitter med det, i stedet for å tenke at nå må jeg det og det og det og det. [...] Jeg syntes det [har blitt roligere], etter at jeg fikk lagt, da jeg fikk de pengene og sånn, bilsaken var borte [Hun har tidligere fortalt om en episode der hun like etter kursslutt krasjet med en annen bil og var da igjennom en vanskelig periode med bla. mye skyldfølelse]. Men så ah, vekk! Så syntes jeg, som jeg sa i sted: At jeg har fått et, fått bedre humør altså. Liksom roet meg ned.»*

5.3.3 Tema 3: «Livskvalitet»

«Livskvalitet kan være så mye»

Livskvalitet er et viktig begrep både for deltakerne og studien, men begrepet er stort og kan romme mye. God livskvalitet kommer ikke av seg selv, det er noe man må jobbe med hele livet. Kanskje handler god livskvalitet om å bli bevisst på og akseptere at livet kan være og inneholde mye forskjellig. Livskvalitet er sammensatt i form av at man på en måte kan ha det veldig bra, selv om man tilsynelatende ikke har det så bra. Det handler om hvordan en tar det, selv om det også delvis handler om hvordan man har det. Selv om man ikke lenger kan gjøre det som tidligere var gøy og meningsfullt, kan man på tross av dette fortsatt ha et godt liv. God livskvalitet kan være å finne noe nytt å fylle livet med, som igjen kan gi mening og glede. Det å ha blitt roligere kan i seg selv påvirke og kanskje gi bedre livskvalitet. Livskvaliteten kan lett påvirkes av andre, hva de tenker og gjør. For enkelte kan det være vanskelig å slå seg til ro med situasjonen man er i. For eksempel kan det for mange være vanskelig å godta og klare å se det positive i det å være uføretrygdet.

Deltaker 6: «Det [livskvalitet] behøver, behøver vel kanskje ikke bety at en gjør noe hele tiden heller? Det er det som er et eventuelt press. [...] Etter at jeg, det ble så store senskader hos meg, har jeg jobba med det hele tida jeg. For at alt det som er gøy det kan jeg ikke lenger. Så jeg jobber fortsatt med det. Og det er jo også et resultat: Yoga og buddhisme og alt det der og sånn, er et resultat av at nå må du finne på noe nytt. Nå kan du ikke gå på ski og ri mer. Nå må du gjøre andre ting. Men om det fyller meg? En orker jo ikke. Du bør jo ikke gjøre noe hele tiden heller. Det er det.» - **Har det endret seg noe?** «Jeg har blitt mer bevisst enn, som sagt så jobber jeg med det. Noen år siden jeg begynte med rullator og sånn. Men det er jo mer bevisst da. At det, at livskvalitet kan være så mye. Og at ting forandrer seg. Det gjør det jo hele livet. Og at det må være en av de tingene vi må akseptere. Det er noe med det altså.»

Deltaker 2: «Det påvirker jo livskvaliteten at man evner å være litt roligere. Og det føler jeg jo at jeg har blitt, roligere i meg selv. På en måte, ja.»

Deltaker 5: «Jeg føler jo at det er litt sånn sammensatt. Man på en måte kan ha det veldig bra, samtidig som man egentlig ikke har det så bra. Men at livskvaliteten er, og det er jo litt sånn i forhold til ting rundt deg. Men det er liksom hvordan du tar det.»

Deltaker 1: «Jeg må vel bare være ærlig på at jeg blir, har lett for å la meg påvirke av ytre omstendigheter. At barna mine har det bra. [...] Men jeg er fornøyd med situasjonen med at jeg greide å beholde leiligheten jeg bor i, jeg trodde jeg måtte flytte en stund. Og at jeg jobber sånn som jeg gjør. At jeg er 100% uføretrygdet og jobber litte gran ved siden av. Men allikevel tar jeg meg stadig i å tenke: Tenk om jeg kunne ha jobbet vanlig. Jeg er bare 55 år, jeg burde ha holdt ut lenger. Så jeg er ikke helt, men litte gran bedre.»

5.3.4 Tema 4: «Aksept og vennlighet»

Tema 3 handler om deltakernes liv og hvordan mindfulness og yoga har påvirket hverdagen, i form av aksept, bevisstgjøring, vennlighet og ro. Hvordan deltakerne forholder seg til seg selv og omverden, og hvordan dette har påvirket dem. At det å ha en vennlighet over for seg selv og andre gjør at man kanskje har det litt bedre.

«Alt går bedre med vennlighet»

Det å ha en vennlig holdning overfor seg selv og andre gjør livet enklere. Vennlighet gir bedre humør og alt sklir lettere i hverdagen.

Deltaker 6: *«Jeg har tenkt litt på det, for det har blitt nevnt vennlighet både i forhold til deg selv og i forhold til andre. Alt går jo bedre med vennlighet. Jeg har tenkt litt på det, og det gjør jo noe med humøret óg. For at da går ting bedre.»*

«Aksepten går jo veldig opp og ned»

Det med å akseptere situasjonen er noe alle informantene syntes var vanskelig. Og at det å akseptere at man kanskje har andre behov, og at man ikke alltid kan sammenligne seg med funksjonsfriske, er noe som går opp og ned. At man kanskje ikke alltid vil akseptere at ting er sånn eller sånn, men at man bare må godta at det likevel er sånn. Noen ting er lettere å akseptere enn andre. Man kan for eksempel godta at en ikke kan gå uten hjelpemidler, mens det er vanskeligere å godta at en har økt trettbarhet. Enkelte har begynt å akseptere at energien/overskuddet er mindre enn jevngamle funksjonsfriske venner, og at man dermed må holde litt mer igjen. Gjennom mindfulnesskurset har noen kanskje blitt mer bevisst på å håndtere kroppslige plager, mens andre har kanskje blitt bevisste på at de alltid har vært god på nettopp det. Igjennom kurset har enkelte begynt å få en økt aksept for at man ikke kan sammenligne seg med funksjonsfriske venninner, og begynt å ta mer hensyn til seg selv og senke litt på forventninger og krav – noen ting kan vente. Andre vet ikke helt om kurset har påvirket så mye i forhold til smerter og trettbarhet, men har generelt fått en økt bevissthet og kan kanskje dermed lettere godta smertene eller tilpasse seg i forhold til trettbarheten.

Deltaker 6: *«Nei, jeg har vel sagt, pluss at jeg har sagt flere ganger at det å gå med rullator det går greit, men den veldig slitenheten, den er verre har jeg sagt. Jeg tror ikke jeg takler den noe bedre nå altså, akkurat den.»*

Deltaker 1: *«Jeg fikk influensa. Den skikkelige varianten. Og da vet jeg at jeg bruker lengre tid på å bli frisk og få opp energinivået, enn det jeg ser venninner gjør, eller funksjonsfriske da. Og jeg syntes jeg har akseptert det, mer nå enn det jeg har gjort før. Jeg har ikke liksom pressa meg. Jeg har presset meg til å gå ut én gang. Og jeg tenkte da; hvorfor gjør du det her? Bare innen en uke etter på, ikke sant. [...] Ja, det har hjulpet altså!»*

Deltaker 2: *«Jeg tror jeg aksepterer det mer. At jeg må liksom bremse. Også, jeg bruker det jo når jeg skal sove, fordi det har jeg hatt vanskeligheter for. Og det hjelper, i perioder. Også glemmer jeg det, og så må jeg huske på det igjen. Ja, men ja, jeg syntes kanskje det er lettere å minne meg selv på at faktisk så har jeg ikke all den energien som jevnaldrende har, som ikke har plager da.» - **Og da gjør det det enklere å leve med?***

«Njaa. Nei, liker det ikke. Men det er sånn. [...] Men den aksepten går jo veldig opp og ned da.» - **Men du merker det inne i mellom at det er litt økt aksept?** «Men, ja det tenker jeg jo, at sånn er det for alle. Ikke bare for meg. Og det hjelper jo litt.» - **Det å møte kroppslig ubehag. Syntes du at det var noe i kurset som hjalp deg noe med det?** «Jeg syntes egentlig alltid at jeg har vært god på det. Men at det kanskje, at jeg ble mer bevisst på at jeg var god på det, hvis du skjønner. Det er ikke krisemaksimering nei. Jeg forholder meg til det liksom.»

Deltaker 1: «Jeg er enig [med deltaker 2 om det å møte kroppslig ubehag]. Og som jeg vel sa her også at jeg har, jeg har jo ikke så mye smerter, jeg har jo mest spasmer. Og blir sliten i kjeven – kan få litt vondt, når jeg blir sliten. Men, når jeg har vondt i forhold til CP-en altså, så vet jeg hva det er. Det er liksom. Jeg husker da jeg var yngre, jeg hadde, jeg kunne ha unormalt vondt da jeg hadde mensen. Ting som er liksom, veldig sånn: Jøss, er det noe gærent liksom? Det krisemaksimerte jeg vel. Sånne ting som ikke går på handikappet, det kunne jeg blåse opp. Men det andre det bare er der liksom. [...] Blant annet så stod jo julepynten pakket i pappesker helt til på mandag [begynnelsen av februar]. Der stod de så trygt og godt. Så tok jeg på meg joggesko, også bar jeg opp og ned til loftet. Tenkte at det var dagens treningsøkt. Ferdig med den. Den gikk jo ikke fra meg, den var jo ikke i veien for noe.»

Deltaker 5: «Jeg tror ikke det [aksepten] har hatt noe sånn veldig innvirkning på akkurat de tingene [smerter og tretthet] faktisk, men jeg bruker den der qigong-pusten mye sånn i forhold til å sove. Og den sa jo du [co-moderator] at jeg kunne bruke som et sånn pusteanker. [...] Det var jo litt sånn bevisstgjøring óg, i den bolken [det å møte kroppslig ubehag]. Men jeg veit ikke helt om jeg har brukt den så fryktelig aktivt.» - **Men hva tenker du at den bevisstgjøringa ville innebære for deg?** «Det at man, liksom, måten å møte det på da. Ja, at det var litt nytt for meg. Men nå har jeg jo egentlig hatt en sånn periode hvor den der intense smerten, at den ikke har vært så, vært så til stede. [...] Kanskje ting har blitt litt lettere å godta?»

«Å møte ting med litt vennlighet - en form for mestring»

Erfaring med å rette oppmerksomheten mot seg selv og vise vennlighet mot en selv og andre er noe som flere av informantene opplever som noe positivt. Bevisstheten kan være å ta mindre innover seg, for eksempel godta at sønnen ikke ringer så ofte, og ha en vennlig holdning til den enkelte situasjon. For en annen var det et stort oppussingsprosjekt, som fort kunne blitt overveldende og mye, hvor tanken om å møte ting med vennlighet og akseptere

situasjonen, gjorde at hun klarte å beholde roen midt oppe i en kaotisk tilstand. En situasjon, hvor man lett kunne blitt veldig frustrert og oppgitt, kunne være å måtte dele rom med en rotete og urenslig medpasient som i tillegg snorket. Her hjalp det å ha en vennlig holdning over for denne personen og hele situasjonen. I dette tilfellet kunne vedkommende uansett ikke gjort så mye med situasjonen, og hun valgte derfor å ha en vennlig innstilling. Erfaringen hennes er at alt går bedre med vennlighet, både mot en selv og mot andre.

Deltaker 1: «Jeg er også litt mer vennlig i forhold til at sønnen min er i militæret, og skulle egentlig dimme i januar, men han har valgt å bli igjen et halvår til. Og jeg hadde forventinger om at han kom til å ringe oftere i og med at han fikk sitt eget rom. Men: Nei da! Og det kjenner at jeg ikke blir så lei meg for lenger, som jeg trodde jeg skulle bli. Jeg har det litt oppe i hodet sånn og av og til. Det hjelper ingen ting.»

Deltaker 5: «Akkurat når, i de ukene kurset gikk, så drev jeg med litt sånn, litt, for meg ble det litt stor oppussing. Det var noe jeg hadde skjøvet på lenge, og tenkte at: Huff, orker ikke, klarer ikke, får ikke til. Så plutselig så var jeg bare midt opp i det. Det var kanskje ikke så veldig godt planlagt akkurat der og da, men det ordna seg jo. Det ble jo en litt sånn god mestring – mestringsfølelse. Det kan godt hende at jeg tok med meg litt sånn det der med oppmerksomheten og det der å møte ting litt [med vennlighet]. Ja, jeg vet jo ikke helt hvordan det hadde vært hvis livet mitt hadde vært litt roligere i de ukene. Men jeg følte vel også at jeg, at jeg hadde litt energi midt oppi det der, som egentlig var ganske kaotisk. Og når jeg da også fant ut at jeg skulle skifte gulv, så måtte jeg jo pakke vekk alt jeg hadde. Og det var ikke planene. Så det, det ble ganske mye sånn jobbing. Men at man, ja liksom: Ja, ok nå er det sånn. Det tok en del uker før jeg fikk gardiner på plass, og det er fortsatt noen småting som ikke er på plass, men at man liksom klarer å leve i det allikevel. [...] Men det der med å møte ting med litt vennlighet og være litt oppmerksom det tror jeg kanskje at jeg dro med meg litt. Jeg føler at det har liksom, det er ikke tilstede hele tida, men det ligger litt bak i bakhodet og dukker opp sånn inne i mellom. Så håper jeg at det blir mere sånn forankra etterhvert. Følte at jeg trenger den biten der.»

Deltaker 6: «Nå ble jeg akkurat litt betenkt, fordi at jeg tenker på en situasjon [Hun opererte begge hendene to uker før dette intervjuet og bor midlertidig på sykehjem] [...] Så da jeg kom på dette stedet som jeg var skikkelig glad for at jeg kom på et sted etter denne operasjonen [...] Så kom jeg på et rom med en dame på åttiseks som snorker og puster forferdelig både natt og dag. Og det badet; da min kusine kom på besøk dagen

etter at jeg hadde kommet inn, så vasket hun badet altså. For det at jeg holdt på å. Da tenkte jeg at det kanskje var litt buddhisme det. At jeg tenkte: Det er det. Det er ikke deg. Det er sånn. Prøv å pust og gå inn i deg selv. Så skal du vise deg selv at dette skal du holde ut med. Så jeg har vært veldig, det har gått helt bra, helt til her om dagen så snakket jeg litt hardt: At vær så snill å dra opp på do, og lukk døra og sånn. At jeg var sånn irritert i stemmen. Men jeg greide det i ti dager altså, uten å bli irritert. Og etter at den irriterte stemmen, så har den ikke vært der. Da var jeg ferdig med det. Også tenkte jeg: Det er sånn. Når du ligger på ryggen og prøver å sove, ja hun snorker som bare det. Prøv å la det være der. Prøv å konsentrere meg om meg. Og pust. Det er den siste opplevelsen jeg hadde der. [...] Da prøvde jeg at, jeg er meg. Men ellers så påvirker det meg i forhold andre at jeg har tenkt mye på det, og som blir nevnt mye – vennlighet. Både mot deg selv og mot andre, og da går jo ting bedre overfor andre og.» - **Blir det smidigere?** «Ja, det går smidigere. Ja, det gjør det. Jeg har tenkt mye på det, men i hvilken grad jeg har fått det til. I hvert fall jeg tenker, jeg tenker mye på det.»

5.3.5 Tema 5: «Et tilbakeblikk på kurset»

I det fjerde og siste temaet snakker informantene om hvordan de opplevde selve kurset. De kommer med tilbakemeldinger på hva de syntes var bra og hva som eventuelt kunne vært gjort annerledes.

«Informasjonsbiten»

Informantene formidlet at det var nyttig med en muntlig informasjon/teori om kveldens tema og at det gjerne kunne vært enda mer informasjon og mer tid til hvert tema. Teorien i starten var med på å sette fokus og få deltakerne i modus, og at det da var lettere å gjøre øvelser etterpå. De kunne tenkt seg enda mer teori og flere eksempler. Det påpekes at deltakerne på slutten av hver enkelt kurskveld kunne blitt gjort oppmerksomme på hvilket tema som skulle tas opp neste gang, slik at de kunne vært litt mer forberedt fra gang til gang.

Deltaker 2: «Jeg syntes jo den informasjonsbiten vi fikk på starten var veldig alright. For da blir man mer bevisst på hva man skal fokusere på, kanskje da?»

Deltaker 1: «Altså jeg er helt enig med deg [henvender seg til deltaker 2], at den, den pratebiten, det skrev jeg vel i [evaluerings-] skjemaet etterpå. [...] Det jeg kanskje i ettertid kunne ønske. Det er mulig det ble gitt òg, men at jeg ikke husker, så ha meg unnskyldt. Men at dere sa: Neste gang skal vi snakke om det og det. Som for eksempel vennlighet eller andre, at vi kunne hatt litt, visst hva vi kunne forberede oss litt på.»

Deltaker 2: «Og jeg syntes man blir rolig av den der pratebiten da, før man skal legge seg ned, eller sitte å gå inn i seg selv. Så man: Ja, går inn i modus kanskje da. At man må prate om det først.»

Deltaker 5: «Jeg kunne godt tenke meg litt mere av den pratebiten óg jeg. [...] Jeg kunne kanskje ønske at vi hadde gått enda litt mer inn i disse temaene. Med litt flere eksempler kanskje óg.»

Deltaker 6: «Litt mer tid på hvert tema, for de var viktige alle sammen.»

«Mer yoga»

Alle informantene var positive til yoga. Yogaen fungerte godt og de likte hvordan den var lagt opp, men skulle gjerne ønsket seg en lengre del med yoga. Flere opplever at de tilrettelagte yogaøvelsene var gode og at de kjente igjen mange av øvelsene fra blant annet tidligere fysioterapi. Det som var nytt med yogaen og øvelsene i dette kurset var fokuset på pust, og det å kjenne etter i egen kropp. Samt at yogaøvelsene var prestasjonsfrie. Noe som uttrykkes som befriende og behagelig. Yogaen har også gitt en økt kroppsbevissthet også i andre sammenhenger, som for eksempel annen trening.

Deltaker 6: «Fint med yoga. Det kunne vært litt mer. [...] Ut tiden i hvert fall, sånn det stod på, er det ikke sånn det var beregnet? For det gjorde vi ikke alltid. Det var noen ganger vi gikk tidlig, og da kunne vi brukt den til yoga. [...] De yogaøvelsene her var i alle fall gode, for de, det var lett. Det var ikke så mye anstrengende. Det var godt. [...] Men du [co-moderator] sa; kjenn etter hva som skjer i skulderen din nå. Kunne du si for eksempel. Og det hadde jeg jo ikke gjort før. Så det begynte jeg å kjenne etter. Hva skjer egentlig?»

Deltaker 1: «Men jeg skulle gjerne hatt mer yoga i tillegg [til litt mer informasjon].»

Deltaker 5: «Tenker litt på at en del av de yogaøvelsene har jo vært med som fysioterapiøvelser gjennom hele livet. Vi har jo egentlig drevet yoga. Men det har jo handla om fysioterapi. At jeg har møtt dem mange sammenhenger.»

- Har du likevel, nå, selv om du har gjort de før, har du blitt bevisst på øvelsene på en annen måte, eller?

Deltaker 1: «Ja, pusten. For vi fikk jo ikke bestemme pust i gamledager. [...] Det var aldri fokus på at du skal puste inn og, eller ut. Ikke som jeg kan huske.»

Deltaker 5: «Altså du fikk beskjed om å puste når du begynte å bli blå. Husk å pust. Pusten har jo, det har jo blitt veldig mye mer sånn bevisst. [...] Du, det var mer liksom husk å pust liksom. Men det var ikke sånt fokus på det.»

- Hvorfor er det med yoga eventuelt annerledes og opplevdes som bra eller nyttig, eller allright?

Deltaker 6: «Jeg vil jo ordlegge i de ufrivillige bevegelsene [yoga roer de ufrivillige bevegelsene], på grunn av at jeg tenker mer på pusten, og puster mer riktig. Og det oppdaget jeg for lenge siden.»

Deltaker 1: «Det er andre øvelser, som hvis jeg tenker på det eksemplet. Styrkeøvelser, eller altså andre typer [trening]. Så i yoga trenger jeg ikke å tenke på hastighet, at du skal være kjapp. At du på en måte skal; det er om å gjøre å løfte tyngre og tyngre, eller klare fler og fler bevegelser, som en sånn progresjon da – for å bli bedre. Men i yoga så er det det som er der og da. Du må ikke telle liksom tjue push-ups, eller tredve sit-ups heller.» - **Hvordan var det da?** «Nydelig! [...] Og vi som har vært på Beitostølen, vi er vant til sirkelgym. Ikke sant? Og der, det er så og så mange sekunder i, med den bevegelsen. Ja, liksom det er om å gjøre å bli bedre. Men det trenger man jo ikke å ha fokus på i yoga. Og her trenger vi ikke å stå på hendene, på hodet. Vi slipper å stå på ett ben altså. Vi slipper til og med prestere noe her! [...] Jeg var på yogakurs hvor jeg skulle stå på ett ben og ikke le samtidig – det går jo ikke.»

- Syntes dere at dere har hatt med dere en slags opplevelse av kroppsbevissthet litt til andre situasjoner?

Deltaker 2: «Ja. Jeg merker det når jeg trener. At det, ja jeg kompenserer ikke så mye da. Kanskje fordi jeg er mer opptatt av å puste og kjenne, kjenne etter hvor det skal merkes da. Når jeg trener, ja.»

«Lydsporet»

«Lydsporet» referer til mindfulnessøvelsene deltakerne gjorde hjemme – hovedsakelig kroppsskanning. Alle informantene brukte mindfulnessøvelsene i en eller annen form utenom kurset. Flere brukte «lydsporet» regelmessig gjennom hele kurset og videre etter kursslutt. Kroppsskanningen ble brukt til hvilepauser og for å få ro. Det kunne være en utfordring at tankene fløy av sted under meditasjonen, selv om mindfulnessøvelsen ble praktisert regelmessig. Det var kanskje en forventning om at dette skulle bli bedre, men det ble bekreftet at dette ikke er uvanlig. Deltaker 1 bruker andre lydspor enn de hun har fått på kurset, da hun har hatt tekniske problemer med de hun fikk tilsendt. Hun nevner spesielt kroppsskanningen som en øvelse hun bruker daglig. Lydsporene ble gjerne brukt som en gyldig grunn til å hvile, og mindfulnessøvelsene kunne brukes aktivt for å få sove. Ikke alle brukte mindfulnessøvelsene aktivt og regelmessig, men brukte kanskje andre avspenningsteknikker.

Deltaker 6: *«Og hørte på å, meditasjonen eller den. [...] Ja, den, det lydsporet. Og da ja, jeg syntes det var viktig. [...] Jeg hørte på det hver dag helt til for tre uker siden. Jeg tok det ikke med på sykehuset for jeg visste ikke hvordan det var der jeg skulle hvile. Men jeg må jo si; ja sånn, endelig kan jeg hvile, og så deilig å høre på. Men så er det to minutter, så er mine tanker flydd av gårde. Assosiasjoner ut av alt mulig. Blander seg inn. Og der har jeg kommet tilbake». - Så kommer du tilbake ja. «Ja, da må jeg konsentrere meg om dette. Det varer en liten stund.» - Men er det ikke litt sånn det er? «Er det sånn det er? Så tenker jeg; skulle ikke dette vært litt bedre nå? Tenker jeg. Ble ikke det. [...] Men, det er en sånn beroligende stemme på den øg; vet du. Den stemmen din [moderator]. Den minner oss om alt på kurset, og så er den veldig rolig. Og det betyr også noe for å få [hvile og ro], i hvert fall for meg – det er behagelig å høre på.»*

Deltaker 1: *«Ja, det var bra og det har blitt en [vane]; ja om de ikke har blitt akkurat den du sendte, men jeg hører på noen andre – og det må jeg hver dag. Og det er bare sånn det har blitt. Jeg kan bli litt stressa hvis jeg ikke får tid, eller hvis det skjer noe uventet. Ja, men jeg må jo bare. Jeg har blitt mye mer bevisst på det. Ja, jeg har alltid hvilt meg, men ikke. Altså jeg syntes liksom at den body-scanningen, eller det å høre på et eller annet – det må jeg. Sånn er det bare.»*

Deltaker 2: *«Ja, og da kan man hvile uten å ha dårlig samvittighet. For man gjør noe liksom. [...] Jeg hører på de [lydsporene] vi fikk.» - Regelmessig? «Ja, når jeg skal sove.»*

Deltaker 5: *«Jeg har ikke vært så flink til det [høre på lydsporene], men jeg har jo vært gjennom mye sånne avspenningsteknikker tidligere. Og det er jo, går jo litt på, litt på noe av det. Bare at her handler det ikke om å gjøre ting for å få avspenning, annet enn sånn i hodet.»*

«En rolig sammensatt gruppe»

Her kommer det frem at gruppesammensetningen var fin, selv om det kun var kvinner, med stor spredning i alder og lett variasjon i fysisk funksjon. Hadde deltaker 3 vært litt mer med gjennom kurset, hadde kanskje ikke deltaker 2 følt seg så betydelig yngre enn resten av gruppen. Det var en liten og rolig gruppe, men informantene ga uttrykk for at de var fornøyd med gruppesammensetningen, selv om den eventuelt kunne vært litt større dersom lokalene var tilrettelagt for det. Informantene var fornøyd med at gruppen var lagt til rette for dem med lett til moderat CP, noe som gjorde det lettere å identifisere seg med hverandre og holde et felles tempo i gruppen. Flere med lett CP var vant til at ting kan gå langsomt, og at man i flere sammenhenger kanskje måtte vente på andre med CP og større begrensninger. I dette tilfellet ble det gitt uttrykk for at var det litt godt å kunne slippe å ta dette hensynet.

Deltaker 2: *«Vi var jo en rolig gjeng.»*

Deltaker 5: *«Vi var det.»*

Deltaker 6: *«Dere hadde sikkert forventet mer samtale, tenkte jeg på. Vi var rolige, vi tenker.»*

Deltaker 1: *«Men jeg følte allikevel at alle snakket, det var en del ganger jeg tenkte at nå skal jeg aldri åpne munnen mer. Men jeg følte alle, alle som ville si noe, tok ordet.»*

Deltaker 6: *«Også kjente igjen mye av det de andre sa.»*

Deltaker 1: *«Ja, det óg.»*

Deltaker 5: *«Vi er jo en ganske sånn sammensatt gruppe, sånn innafør CP-gruppa. Både i alder og funksjon. Men at det ble en bra gruppe allikevel.»*

Deltaker 1: *«Også var vi bare damer.»*

- Ja, hva syntes dere om det?

Deltaker 1: *«Deilig!»*

Deltaker 6: *«Helt greit.»*

Deltaker 5: *«Er det ikke litt sånn da?»*

Deltaker 6: *«Det er sånn. Det er litt leit og da. Sånn med hensyn til fag, holdt jeg på å si.»*

Deltaker 1: *«Ja, det er jo det.»*

- Hvordan var det for deg som var yngst [deltaker 2]? Ja, *navn* [deltaker 3] var med noe noen ganger. Ellers så var du jo litt alene i din aldersgruppe.

Deltaker 2: *«Det gjorde vel egentlig ikke så mye. Men kanskje sånn i forhold til å identifisere seg med ting, så var det litt vanskelig. Jeg syntes jo kombinasjonen av aldersgrupper er allright da, da ser man hverandre, på en måte. Men, kanskje. Kanskje?»*

- Men de kunne være allright hvis vi hadde greid å rekruttere flere unge.

«Ja, kanskje litt større gruppe som gjorde at det var fifty, fifty eller. Ja, for da er man på samme sted i livet, kanskje da.»

Deltaker 2: *«For sånne grupper ellers så er jeg er veldig vant til å måtte vente. Hele tiden. Og det er greit å vente, men det er kjedelig å alltid gjøre det i de sammenhengene.»*

Deltaker 6: *«Det er nesten sånn at du tenker: Gjelder dette meg? Hvis det er veldig mange dårlige så er det nesten sånn at du tenker: Gjelder dette meg?»*

Deltaker 1: *«Heller kjøre et eget kurs for de som er sterkt rammet.»*

«Bra det var lagt til høst»

Det kommer frem at tidspunktet for kurset passet informantene bra. Høsten er en tyngre årstid hvor det ikke skjer så mye annet. Flere av informantene bekreftet dette uten å uttale seg ytterligere, men sa seg enig de andres utsagn.

Deltaker 2: «Jeg syntes at det var veldig bra det var lagt til høst. For høst er en litt sånn vanskelig. Litt, eller det er litt tyngre da. [...] Også er det mørkere ute og det påvirker sinnsstemninga. Det litt, litt vanskeligere å håndtere smerter om, når det er mørkt ute og kaldt óg. Ja, jeg syntes det. Jeg har ikke tenkt på det før nå, men det var bra.»

Deltaker 5: «Ja, det kan være godt å ha noe å gå til liksom. Samtidig så skjer det ikke så mye annet. Lettere å, å gå inn og gjøre noe på høsten, enn på våren.»

Deltaker 1: «Ja, det var riktig tidspunkt.»

«Du må vel være litt nysgjerrig»

Det kommer frem at deltakerne mener dette kurset kan passe til flere med CP, men at de må ha en viss nysgjerrighet for mindfulness og yoga, samt være åpen for at yoga kan være mer enn hva mange tror og ser for seg.

Deltaker 6: «Nei, jeg ser på den der yogagrappa på det senior [-senteret]. At der var, jeg kaller det kjekke, observante damer. Hvis du skjønner hva jeg mener. De som går der: Kunnskapsrike og mye. Nei, så det er ikke alle som egner seg på en sånn gruppe. Det er ikke det.»

Deltaker 1: «Du må vel være litt nysgjerrig på yoga, det er jo ikke alle som er det.»

Deltaker 5: «Nei. Ellers så er det vel mange som tenker at jeg kan jo ikke få til yoga med min kropp. Det er mange som tror at yoga bare er disse, mantra, rare øvelsene. Yoga er jo veldig mye mer.»

Deltaker 1: «Nei, det også. At det, det er noe sånn alternativt som er litt mystisk, og litt.»

Deltaker 5: «Mindfulness begynner jo å komme veldig sånn i veldig mange sammenhenger. [...] At det kan passe selv om du ikke får kroppen din til å gjøre all verdens rare ting.»

6. DISKUSJON

I dette kapittelet ønsker jeg å oppsummere hovedfunnene i pilotprosjektet, samt diskutere betydningen av resultatene. Resultatene vil diskuteres med bakgrunn i det teoretiske rammeverket for denne oppgaven og knyttes opp mot det som finnes av tidligere relevant forskning. Videre vil jeg diskutere styrker og svakheter ved de metodene som ble benyttet i studien.

Pilotstudiens problemstilling tok sikte på å undersøke om mindfulness og yoga kunne gi positive effekter som eventuelt kunne danne grunnlag for å vurdere om det er hensiktsmessig med en større studie med mindfulness (MBSR) som intervensjon. Problemstillingene for studien var som følger:

- **Kvantitativ:** *Kan trening i mindfulness og yogaøvelser bidra til å redusere opplevd smerte, trettbarhet og stress, og gi bedre livskvalitet for voksne personer med cerebral parese?*
- **Kvalitativ:** *Hvilke erfaringer har voksne med cerebral parese etter åtte ukers kurs med mindfulness og yoga og hvordan påvirker dette deres liv?*

6.1 Studiens funn - effekten av mindfulness

Formålet med denne studien var å undersøke om mindfulness kunne redusere smerter, stress og trettbarhet hos voksne med CP. Hovedmålet var å se på effekten spesielt i forhold til livskvalitet, hvor PQoL ble benyttet for å evaluere eventuelle endringer hos deltakerne. Livskvalitet er et overordnet mål som påvirkes av flere faktorer, som blant annet smerte, trettbarhet og stress. Smerte ble kartlagt igjennom hele prosjektperioden ved hjelp av numerisk rangeringsskala (NRS). Videre ble det ved bruk av spørreskjemaene Pain Catastrophizing scale (PCS), Perceived Stress Scale (PSS 14) og Fatigue Severity Scale (FSS) analysert eventuell endring i deltakernes katastrofetanker om smerte, stressnivå og grad av trettbarhet like etter intervensjon (posttest 1) og fire måneder etter endt intervensjon (posttest 2). Det var også interessant å få innblikk deltakernes personlige erfaringer med mindfulness og yoga, og ett fokusgruppeintervju ble benyttet for å utdype deltakernes opplevelser og meninger.

6.1.1 Kvantitative data

Smerte

Gjennom smertekartleggingen så vi at smerteintensiteten var svært varierte mellom deltakerne. Igjennom hele perioden varierte smerteintensiteten for hver enkelt deltaker, uavhengig av om den enkelte deltaker hadde utøvd mindfulness i forkant av spørreskjema utfyllingen eller ikke. Spørsmålet om opplevelsen av smerten (tanker og følelser knyttet til smerten) kan hos enkelte se ut til å gå litt ned etter en økt med mindfulness. Hvorfor dette vises hos enkelte av deltakerne og ikke hos andre er uvisst. Det kan godt tenkes at spørsmålsformuleringene ikke var tydelig nok eller forståelig, da flere av deltakerne svarte det samme på både smerteintensitet og opplevelsen av smerten. En annen grunn kan rett og slett være at deltakerne både opplever og forholder seg til smerten på samme nivå og at det dermed ikke er en vesentlig forskjell på disse to spørsmålene.

I Engel og medarbeidere (2004) sin lille case-studie kom de frem til at biofeedback-assistert autogen avspenningstrening indikerer effekt hos noen voksne med smerte sekundær til CP. To av tre deltakere rapporterte reduksjoner i deres smerteopplevelser, selv om deres subjektive rapporter ikke stemte overens med fysiologiske (EMG-målte) endringer (Engel et al., 2004). Denne effekten kan også ha vært tilstede hos deltakerne i vår pilotstudie, men var kun synlig hos enkelte, muligens på grunn av at smerterapporteringsskjemaene ikke var gode nok.

Katastrofetanker om smerte

Ser vi på katastrofetanker om smerte, kan det se ut til at deltakerne samlet sett katastrofetanker i mindre grad etter intervensjon enn før. Ifølge Andries J. Kroese (1999) er ikke mindfulness eller oppmerksomhetstrening ment som en metode til å fjerne smertene, men man kan lære seg å leve med dem. Ved hjelp av mindfulness lærer man seg at det er mer hensiktsmessig å stoppe opp for «å møte smertene» og akseptere at de er der, her og nå, i stedet for å fjerne seg fra dem (Kroese, 1999). Dette kommer til uttrykk i denne pilotstudien igjennom deltakernes smerteregistreinger og at deltakerne gjennom fokusgruppeintervjuet forteller at de ikke nødvendigvis opplever å ha mindre smerter igjennom bruk av mindfulness, men at de heller aksepterer at smertene er der. Deltakerne har dermed fått en økt bevissthet i forhold til hvordan de forholder seg til smertene og for enkelte av deltakerne vil de dermed kanskje lettere takle smertene nå enn før.

Stress

Det var ingen statistisk signifikante endringer i deltakernes stressnivå. I forhold til deltakernes stressopplevelse var det stor variasjon mellom deltakerne, både i forhold til nivå av stress og endringer igjennom studieperioden. Det er vanskelig å si om det er intervensjonen eller andre faktorer som har hatt innvirkning på deltakernes stressnivå. Analyserer man deltakerne enkeltvis, kan det se ut til at deltakelse i mindfulnessintervensjonen eventuelt kan ha bidratt til økt stress hos enkelte av deltakerne. Grunnen til det økte stresset er uvisst, men en kan tenke seg at hverdagen blir mer hektisk i denne perioden, da uken inneholder enda en forpliktelse de skal rekke. For deltaker 3 kan dette kanskje være en grunn til at hun kun møtte opp tre ganger i løpet av kursets åtte uker. På lengre sikt kan det se ut til at mindfulnesssteknikker integrert i egen hverdag kan ha en positiv virkning, da flere rapporterer at stressnivå reduseres igjen etter fire måneder. Deltakerne i fokusgruppeintervjuet gir også uttrykk for å oppleve mindre stress på et senere stadium.

Den generelle oppfatningen er at mindfulness hjelper den enkelte til å rette oppmerksomheten mot en øyeblikkelig nåværende bevissthet i kroppen og følelsene, ved å anerkjenne tilstanden på en observant og ikke-dømmende måte. Videre resulterer den nåværende bevisstheten i en likevekt mellom kropp og sinn som vil lindre og til og med fjerne smerter og fysiske plager i sammenhengen mellom kropp og sinn (Kabat-Zinn, 1982; Kabat-Zinn, Lipworth, & Burney, 1985). Resultatene er direkte redusert stress og forbedret humør, via bedre smertemestring og økt toleranse, som igjen vil gi økt livskvalitet (Kabat-Zinn et al., 1985). Denne prosessen kan ta tid. For deltaker 3, som kun har deltatt tre ganger, har hun antagelig ikke fått nok erfaring med eller kommet langt nok til at hun klarer å være nok bevisst, og dermed oppleve at stresset reduseres. Kanskje er heller ikke åtte uker lang nok tid for de resterende deltakerne, og det kan være en av grunnene til at denne studien ikke finner noen betydelig endring i stressnivå.

Trettbarhet

Et funn i denne studien er at deltakerne opplever høy grad av trettbarhet. At forekomsten av trettbarhet er stor blant mennesker med CP er bekreftet ved tidligere studier (Jahnsen et al., 2003; Opheim et al., 2009). Andre studier har også bekreftet at personer med cerebral parese opplever høy grad av trettbarhet (Hirsh et al., 2010; Van der Slot et al., 2012).

Denne pilotstudien finner ingen målbar antydning til at mindfulness bidrar til å redusere trettbarhet hos voksne med CP. Samlet sett øker heller trettbarheten i gruppen igjennom

prosjektperioden. To av deltakerne har riktignok en reduksjon like etter intervensjonsslutt, men ingen av deltakerne har en vedvarende redusert trettbarhet gjennom hele perioden. Tidligere forskning på lignende populasjoner; som traumatisk hjerneskade, hjerneslag og multipel sklerose, viser samlet at mindfulness kan ha en effekt i forhold til å redusere trettbarhet hos personer med nevrologiske lidelser (Ulrichsen et al., 2016). Grunnen til at trettbarheten ser ut til å øke i dette utvalget er uvisst. Mye kan tyde på at trettbarheten hos de med CP i størst grad er knyttet til fysisk og ikke i like stor grad psykisk trettbarhet (Jahnsen et al., 2003). I dette tilfellet kan det være at mindfulness har mindre effekt på fysisk form for trettbarhet. En annen faktor som kan ha påvirket trettbarheten, er at intervensjonen pågikk på høsten, og studien ble avsluttet på vinteren, noe som kan ha vært en periode hvor deltakerne normalt ville oppleve en økt trettbarhet. Dette kan vi riktignok ikke uttale oss direkte om, da studien ikke har noen kontrollgruppe. Flere av deltakerne påpekte under fokusgruppeintervjuet at høsten vanligvis er en tyngre tid, noe som kan bety at deltakerne opplever større grad av trettbarhet på denne tiden av året.

Deltakerne rapporterer store individuelle variasjoner i forhold til trettbarhet, både i forhold til grad av trettbarhet og endringer underveis. Generelt ser det ut til at trettbarheten øker, og at mindfulness nødvendigvis ikke har direkte innvirkning på den. Over halvparten av deltakerne (fire av seks) opplever økt trettbarhet etter åtte uker med mindfulness (posttest 1), og samtlige opplever økt trettbarhet fire måneder etter intervensjon (posttest 2), sammenlignet med graden av trettbarhet ved prosjektstart (pretest). Det at deltakerne opplever høy grad av trettbarhet, samsvarer delvis med det Jahnsen og medarbeidere (2003) finner i sin studie. Voksne med diplegi og dyskinesi syntes å være de personene med CP som opplever størst grad av utmattelse eller trettbarhet, og de med moderat grad av CP (GMFCS II-III) opplever mest kronisk tretthet (Jahnsen et al., 2003). I vår pilotstudie opplevde også de med lett grad av CP (GMFCS I) betydelig høy grad av trettbarhet. Jahnsen mener:

En mulig forklaring på dette kan være at denne gruppen strever mest i dagliglivet. De som har alvorlig grad av CP vil nødvendigvis måtte få mer hjelp i dagliglivet enn dem som har mild og moderat grad av CP, og de som har mild grad av CP strever ikke fullt så mye i dagliglivet som dem med moderat grad av CP. (Jahnsen, 2005).

Altså er gruppen med moderat grad av CP er de som strever mest i dagliglivet, og at det høye trettbarhetsnivået skyldes en ubalanse mellom belastning og kapasitet. I vår pilotstudie kan det også stemme godt for dem med lett grad av CP, da det er disse to som er i jobb. De to er også de yngste deltakerne, og kan sann sett kanskje ha vanskeligere for å tilpasse seg livs-

situasjonen. De opplever kanskje nettopp sin første livsfaseovergang, og livssituasjonen er forholdvis nyere og kanskje større for dem akkurat i tidsperioden prosjektet ble gjennomført.

De fleste deltakerne var regelmessig i fysisk aktivitet ved baseline, enten gjennom egentrening eller hos fysioterapeut/personlig trener. To av deltakerne hadde riktig nok ikke overskudd til å trene eller være regelmessig fysisk aktive grunnet tretthet. Deltaker 3 oppga å ha lite overskudd utover jobb, og fortalte at hun ikke hadde overskudd til trening. Hun var i utgangspunktet den av deltakerne med høyest fysisk funksjonsnivå ved kartleggingsundersøkelsen i starten av studien. Deltaker 6 var den med dårligst fysisk funksjonsnivå og oppga å ha lite overskudd til trening grunnet økt tretthet som følge av nedsatt fysisk funksjon. Det ser dermed ut til at graden av tretthet påvirker det fysiske aktivitetsnivået mer enn deltakernes fysiske funksjonsnivå. Type CP eller grovmotorikk kan derimot være en faktor som predikerer grad av tretthet og indirekte påvirker fysisk aktivitetsnivå.

Selv om spørreskjemaet FSS ikke viser noen betydelig bedring i forhold til mindfulness og evnen til å eventuelt redusere tretthet, forteller flere av deltakerne at de likevel har fått en økt bevissthet og aksept om at de har mindre kapasitet og økt tretthet, og blitt flinkere til å ta hensyn til dette. Det kan tenkes at selv om man kanskje ikke direkte kan påvirke graden av tretthet, så kan deltakerne på sikt kanskje bli flinkere til å leve med den.

Livskvalitet

Samlet økte gruppens grad av selvopplevd livskvalitet gjennom hele studieperioden, selv om det ikke var en statistisk signifikant oppgang. Et viktig element kan være at det ikke var noen klare retningslinjer for hva som regnes som en klinisk relevant endring i livskvalitet, utover at en skår under 7,5 regnes som misfornøyd med egen livskvalitet, mens en skår over 7,5 som regnes som fornøyd. Det kan dermed være at en endring på 1 eller 2 poeng er klinisk relevant, selv om deltakerne ikke beveger seg over eller under grensen på 7,5 poeng. Et viktig faktum er at de med lett grad av CP ofte sammenligner seg med normalbefolkningen og har en forventning om å ha et tilnærmet normal liv (Hutton & Pharoah, 2006). Deres skår på PQoL kan dermed være farget av denne sammenligningen.

De fleste deltakerne ser riktignok ut til å være misfornøyd med egen livskvalitet; så og si samtlige skårer under 7,5 i gjennomsnittlig totalskår igjennom hele studieperioden. Alle deltakerne, unntatt deltaker 4, opplever en økning i sin livskvalitet like etter kursslutt (posttest

1). Deltaker 2 oppnår her en klinisk relevant endring, da hun går fra å skåre under 7,5 (som regnes som misfornøyd med egen livskvalitet) til å skåre over 7,5 (som regnes som fornøyd). Fire måneder senere varierer endringene mer, og flere opplever igjen en reduksjon i livskvalitet. Grunnen til nedgangen er uvisst, men det at det i mellomtiden har vært høst og vinter, kan muligens være en påvirkningsfaktor på samme måte som ved trettbarhet. Trettbarheten påvirker livskvaliteten og informantenes opplevelse er en større fysisk begrensning om vinteren, og at høsten er en vanskeligere tid.

Deltaker 6 går drastisk, nesten 2 poeng ned i livskvalitet fire måneder etter intervensjon (posttest 2). Hun har riktignok vært igjennom en operasjon noen få uker før hun fyller ut det siste spørreskjemaet, som kan ha påvirket livskvaliteten hennes betydelig. På dette tidspunktet har hun økte smerter, i tillegg bor hun på sykehjem og er dermed mye mer avhengig av hjelp. Hvorfor de andre deltakere har opplevd nedgang etter fire måneder vet vi derimot ikke noen konkret årsak til. Igjen kan det være at vinterhalvåret generelt er en tid hvor de blir mer begrenset og dermed også opplever at livskvaliteten går ned.

Samlede kvantitative resultater

Det at oppmerksomhetsøvelser først kan være til hjelp på lang sikt, kan være en av grunnene til at denne studien ikke viser betydelige statistiske resultater. I følge Tharaldsen (2012) er det først når man aksepterer den situasjonen man er i, at man kan jobbe videre med å mestre livet med de utfordringene det innebærer. Kanskje deltakerne sånn sett trenger lengre tid for å komme inn i denne fasen? CP-populasjonen, og kanskje spesielt de med lett til moderat CP i voksen alder, har store utfordringer i forhold til å tilpasse sitt aktivitetsnivå og levesett (Bottos et al., 2001; Jahnsen, 2004; Jahnsen, Villien, Egeland, et al., 2004). Det kan så være at et åtteukers kurs i mindfulness kun blir en kort innføring, og at deltakerne trenger lengre tid for å kunne få utbytte av mindfulness. Muligens kan denne gruppen ha nytte av et oppfølgingskurs. Erfaringen med den voksne CP-populasjonen fra rehabilitering på Sunnaas sykehus HF generelt, er at mange trenger veiledning og råd flere ganger før det synker inn og aksepteres hos den enkelte. MBSR-metoden er også nokså omfattende og krever mye egeninnsats utenom de felles gruppeøktene. I denne pilotstudien har vi ikke registrert hvor mye hver enkelt deltaker praktiserer på egenhånd, det kan tenkes at deltakerne ikke har fått anvendt metoden nok utenom samlingene, og dermed heller ikke har fått nok praktisering til å oppnå ønsket effekt.

6.1.2 Kvalitative data

Resultatene fra fokusgruppeintervjuet med fire av deltakerne, som alle hadde deltatt i et åtteukers mindfulnesskurs, brakte frem kvalitative data knyttet til deltakernes individuelle erfaringer og opplevelser med deltakelse i prosjektet. Dataene gir ikke grunnlag for å trekke generelle slutninger til den voksne CP-populasjonen i sin helhet. Enkelt individer alltid vil erfare ting på forskjellig måte, og kvinner muligens annerledes enn menn. Det kan likevel tenkes at disse kvinnenes erfaringer kan ha noen felles trekk med andre i tilsvarende situasjon.

Deltakerne i studien har systematisk praktisert mindfulness i et tilrettelagt kveldskurs, i halvannen til to timer, én gang i uken, fra begynnelsen av september til slutten av oktober 2016. I tillegg forteller tre av de fire informantene i fokusgruppeintervjuet, at de også har praktisert mindfulness regelmessig og hyppig på egenhånd utover selve kurset. Deltaker 5 praktiserte ikke mindfulness jevnlig, men gjorde andre lignende øvelser. De fire deltakerne som deltok i fokusgruppeintervjuet var de samme deltakerne som i den kvantitative delen av studien. Det er også disse fire deltakerne som ser ut til å ha hatt størst utbytte av kurset i mindfulness og yoga. Hvordan de to deltakerne som ikke deltok under fokusgruppeintervjuet opplevde kurset vet vi lite om. Ett spørsmål som kan stilles er om de ikke stilte opp til fokusgruppeintervju fordi de ikke følte at de hadde hatt utbytte av kurset. Et annet spørsmål kan være om deres motivasjon for deltakelse i kurset generelt var mindre enn hos de fire andre, eller om deres fravær rett og slett er tilfeldig og de faktisk bare ikke fikk det til. Deltaker 3 har kun deltatt på under halvparten av kurset og svarte heller ikke på spørreskjemaene fire måneder etter intervensjonens slutt (posttest 2). Det kan dermed være flere grunner til at hun ikke oppnådde noen betydelige endringer som følge av kurset. Deltaker 3 er i utgangspunktet den deltakeren med dårligst skår i samtlige utfallsmål ved samtlige målinger, noe som kan komme av at hun kanskje ikke hadde kapasitet og overskudd til å delta eller å ta tak i problemene sine. Hennes motivasjon for å delta i studien var også etter anbefalinger fra andre, og ikke nødvendigvis på eget initiativ.

For å få utbytte av mindfulness må man selv ha lyst til å finne ut hva oppmerksomhetstrening innebærer, og ønske å gjøre ting på egenhånd selv om man får bistand underveis. Dermed må en hver deltaker være motivert for å ta grep i eget liv. Mindfulness innebærer ikke å følge et bestemt opplæringsprogram og få beskjed om hva man skal gjøre, men krever nettopp egeninnsats og -praktisering, da instruktøren kun fungerer som en veileder og motivator på veien. De deltakerne som da ikke er motiverte og interesserte nok til å gjøre den egeninnsatsen som trengs, vil heller ikke få fullt utbytte av mindfulness (Kabat-Zinn, 2008).

Interesse for prosjektet

Gjennom fokusgruppeintervjuet kom det frem at det at dette kurset i mindfulness og yoga var tilrettelagt for CP gjorde det lettere for flere å melde seg på, selv om de fleste av deltakerne hadde kjennskap til mindfulness og yoga fra før. For enkelte var interessen for kurset at det var for voksne med CP. For andre handlet interessen først og fremst om hvordan de kunne få det bedre, noe som i seg selv kanskje var like viktig som at det handlet om mindfulness. Dette understøtter vel kanskje nettopp det at det er behov for et tilbud til voksne med CP og deres tilleggsproblematikk.

Bevisstgjøringsprosess

Deltakerne opplevde at kurset var nyttig for å kunne «stoppe opp». De snakket om det å «stoppe opp» som det å bli seg selv bevisst, om det var tankekverning, bekymringer, frustrasjoner eller å bli bevisst egne behov som for eksempel å ta seg en pause og kunne hvile litt. Deltakerne opplevde også at kurset har hjulpet dem med å få «en indre ro» i form av at de har blitt roligere til sinns, mer positive, tålmodige og mindre frustrerte. Flere av deltakerne fortalte at de opplevde at de ble mer bevisste på hvordan de selv hadde det og fikk mer ro i hverdagen igjennom å delta på kurset. Dette stemmer godt overens med tanken bak mindfulness. Tanken med mindfulness er at man blir mer klar over sin egen adferd, sine egne tanker, følelser og emosjoner (i dette tilfellet også smerter og tretthet), som tidligere var ubevisst (Gran et al., 2011). Dermed får man en bedre selvinnsett, selvfølelse og selvtilit. Mindfulness er et verktøy for å hjelpe den enkelte med å utvikle evnen til å stoppe opp, beholde sinnsroen, og oppnå balanse for å kunne takle utfordringene i hverdagen på en hensiktsmessig måte (Kabat-Zinn, 2008).

Påvirkning på livskvalitet

Livskvaliteten var noe alle deltakerne hadde blitt mer bevisste på. For enkelte av deltakerne hadde livskvaliteten blitt påvirket i form av at de opplevde å ha blitt roligere. For andre var det kanskje ikke en direkte påvirkning på livskvaliteten, men de merket at de var blitt mer åpne for at man kan ha god livskvalitet til tross for at man ikke alltid har det slik man i utgangspunktet skulle ønske. Ut i fra at deltakerne rapporterer om økt bevisstgjøring og økt oppmerksomhet, vennlighet over for seg selv og andre, ville man tenke seg at de har oppnådd økt mestring. I følge Tharaldsen (2012) vil man gjennom økt mestring tenke seg at dette fører til økt livskvalitet, da mestring ansees som vesentlig for den enkeltes livskvalitet. Mindfulness har som formål å øke den enkelte deltakers mestring og livskvalitet gjennom økt opplevelse

av kontroll. Via mindfulness-øvelser bevisstgjøres deltakeren sine problemer og mestringsstrategier (Tharaldsen et al., 2012). Mindfulness bidrar til mestring og kan videre gi økt livskvalitet via tillært mestring, til forskjell fra det å ikke mestre som gir økte belastninger i form av stress, trettbarhet og smerter (CATS – se figur 2 s. 11)

Økt aksept, vennlighet og oppmerksomhet

Det med å akseptere situasjonen, om det var økte smerter, trettbarhet eller stress, var noe alle informantene syntes var vanskelig. Flere snakket om at de kanskje ikke alltid ville akseptere tilstanden eller situasjonen, men at de likevel bare må godta den. De opplevde økt aksept i forhold til sin egen situasjon og egne utfordringer. Erfaringen med å rette oppmerksomheten mot seg selv og vise vennlighet mot en selv og andre er noe som flere av informantene opplevde som noe positivt, som de mener kanskje har hjulpet dem med bevisstgjøring og aksept. I følge Kabat-Zinn innebærer mindfulness å ta et valg om å akseptere det som befinner seg i bevissthetsstrømmen til enhver tid med en vennlig holdning (Kabat-Zinn, 2008). Det tenkes at mennesker på denne måten kan lære seg å stoppe opp og unnlate å forfølge tanker og følelser som er forankret i fremtid eller fortid, og heller innhente oppmerksomheten til å konsentrere seg om her og nå (Kabat-Zinn, 1990). Det virker som at deltakerne har erfart nettopp en økt aksept og utviklet en vennlig holdning til seg selv og andre igjennom kurset og egenpraktiseringen av mindfulness.

Tilbakemeldinger på gjennomføringen av og innholdet i mindfulnesskurset

At hver kurskveld innledningsvis startet med en muntlig informasjon/teori var noe informantene syntes var nyttig, og de ville gjerne hatt enda mer teori. Yoga fungerte godt og de likte hvordan øvelsene ble tilrettelagt, men skulle gjerne ønske seg en lengre del med yoga i kurset. Disse tilbakemeldingene tyder på at vår tilpasning av kurset, i form av å korte ned på tiden, ikke nødvendigvis var en riktig beslutning. Kanskje vi skulle ha fulgt standard MBSR-metoden i forhold til tidsbruk og sånn sett fått mer tid til både teori og yoga.

Deltakerne opplever at det var en godt tilrettelagt og prestasjonsfri yoga. Det at fokuset i yogaøvelsene var på pust og å kjenne etter i egen kropp, var noe nytt og samtidig virkningsfullt for flere av deltakerne. Sånn sett var tilpasningen av yogaøvelsene noe som virket relevant og nyttig. Flere av deltakerne forteller at lydsporene med mindfulnessøvelsene opplevdes som nyttige og betydningsfulle. De fleste deltakerne brukte lydsporene regelmessig hjemme i løpet av kursperioden, men også etter kursslutt. Samlet bygger alle disse tilbake-

meldingene opp under at mindfulness i form av en MBSR-intervensjon kan passe godt for voksne med lett til moderat CP.

Gruppesammensetningen ga informantene gode tilbakemeldinger på, selv om de kun var kvinner, hadde en stor spredning i alder og varierende fysisk funksjon. De sier selv at gruppen var liten og rolig, men ga uttrykk for at de var fornøyd med gruppen. I følge informantene kunne gruppen godt ha vært litt større, dersom lokalene var store nok for det. Det at gruppen og kurset ble arrangert for dem med lett til moderat CP, var noe informantene var svært fornøyd med. De mente det gjorde det lettere for dem å identifisere seg med hverandre og holde et felles tempo i gruppen. Det kommer frem at informantene syntes at et kurs i mindfulness og yoga kan passe for flere voksne med CP, men at man som deltaker må ha en viss nysgjerrighet for mindfulness og yoga, samt være åpen for at det nødvendigvis ikke er så alternativt som kanskje mange ser for seg.

Alt i alt var deltakerne i fokusgruppeintervjuet svært positive til mindfulness som et tilbud for voksne med CP. De fleste kunne godt tenke seg å delta igjen dersom de fikk tilbud om et oppfølgingskurs.

6.1.3 Samlede resultater

Deltakernes erfaringer og tilbakemeldinger viser at de føler at de har hatt utbytte av kurset/intervensjonen, selv om de kvantitative dataene ikke viser like positive resultater. For til tross for deltakernes positive tilbakemeldinger, viser ikke de statiske analysene noen signifikante endringer i noen av utfallsmålene. Et viktig aspekt ved mindfulness-intervensjonen er placeboeffekten. At deltakerne er fornøyd med kurset i mindfulness kan også skyldes placeboeffekten. Placeboeffekten er en positiv bivirkning i all terapi, fordi deltakerne og underviserne bevisst eller ubevisst forventer at behandlingen skal være effektiv (Kroese, 1999). En annen faktor som kan spille en rolle er gruppeeffekten av det å dele erfaringer og «kjenne seg igjen» i hverandres utfordringer. Erfaringer med gruppedynamikk viser at omsorg, oppmerksomhet og trygghet er faktorer som medvirker til å oppnå gode resultater. I følge Kroese (1999) erfarer også mange en udefinerbar ekstra energi når de mediterer i gruppe. Selv om deltakerne ikke har hatt noen konkret effekt i denne pilotstudien, er det alltid viktig å reflektere over placeboeffekten, spesielt fordi studien ikke har noen kontrollgruppe.

6.2 Metodiske betraktninger

6.2.1 Forskerrollen

Forskningen har i mer eller mindre grad blitt påvirket av min forforståelse; mine personlige erfaringer, forventninger og verdier. Jeg har hele tiden forsøkt å ha med meg min forforståelse inn i møte både med deltakerne, i møte med de teoretiske rammene og i analyseprosessen. Intensjonen har hele tiden vært å være bevisst denne forforståelsen og være åpen for nye forståelser underveis. Som forsker påvirker jeg det jeg forsker på. Det essensielle var at jeg var bevisst at jeg gjorde det og var klar over hvilke konsekvenser det fikk for mitt arbeid.

Som fysioterapeut ønsket jeg å gjøre en intervjustudie sammen med psykolog for å få større innsikt i CP-pasientenes motivasjon, erfaringer og forståelse. På den måten møtte vi flere utfordringer. Posisjonene som fysioterapeut og psykolog bidro muligens til at vi fikk lettere tilgang til de potensielle deltakerne enn det en utenforstående forsker, som kommer til helsevesenet, ville fått. Vår medisinske forståelse av cerebral parese kan på den andre siden ha hindret oss i å åpne opp for flere og videre perspektiver. Tilsvarende vil CP-deltakernes forventninger om at vi som helsepersonell møter vedkommende med en medisinskfaglig holdning, igjen kunne hindre dem i å formidle andre erfaringer og forståelser enn det de trodde vi var åpne for eller ønsket. Denne studien vil derfor i større eller mindre grad være preget av de menneskelige relasjonene vi som forskere har hatt med våre deltakere og deres respons på denne relasjonen.

6.2.2 Studiedesign

Kvantitativt:

Den kvantitative delen av studien hadde et «pretest-posttest» design med bare en gruppe deltakere, ingen randomisering eller kontrollgruppe. Designet har flere begrensninger med hensyn til styrke og evnen til å generalisere funn, blant annet mangelen på kontrollgruppe og liten utvalgsstørrelse. Dataene var heller ikke kontrollert for konfunderende faktorer, og ble mest sannsynlig påvirket av andre livshendelser som også bidro til hva deltakerne skåret på de ulike spørreskjemaene.

Ideelt sett skulle vi gjerne hatt flere deltakere og en kontrollgruppe. En randomisert kontrollert studie ville vært det mest robuste designet for å besvare problemstillingen som omhandlet effekt av intervensjonen. I denne typen eksperimentelle studier kreves det kontroll over hva forsøkspersonene i studien blir eksponert for, men det er tilfeldig hvem som blir

eksponert. Mange spørsmål om effekt kan oftest bare besvares på en pålitelig måte dersom studien er randomisert (Laake, Olsen, & Benestad, 2008).

Deltakerne i denne studien hadde svært forskjellig utvikling, noe som gjorde det svært interessant å se dem hver for seg i så vel som gruppe. Et single subject-design ville sann sett kanskje ha vært det mest egnede designet. For å kunne benytte single subject-design måtte vi ha gjort flere målinger i forkant av, under og etter studien. Det ville gjort det lettere å vurdere om eventuelle endringer fra baseline (pretest) til post intervensjon (posttest 1 og posttest 2) var reelle endringer eller bare svingninger i normalvariasjon hos hver enkelt deltaker. Vi planla ikke å foreta så mange systematiske målinger da vi startet studien, og vi kunne dermed ikke evaluere variasjon i og utenfor intervensjonsperioden.

En ulempe med at studien hadde få deltakere var at det var vanskelig å si noe om gruppeeffekten, og vi kunne heller ikke generalisere funnene til den voksne CP-populasjonen generelt. Denne studien kan først og fremst være hypotesegenererende og kan sann sett være et bra design som en pilot med utgangspunkt for større studier, både for studier som vil se på effekten av mindfulness og yoga, og forhold til svingninger i smerte eller endringer i forhold til livskvalitet, trettbarhet og stress hos voksne CP-pasienter.

En pilotstudie gir mulighet for å utforske rekruttering av deltakere, intervensjonsdesign, måleproblemer og kan indikere om ytterligere forskning er berettiget (Thabane et al., 2009). Pilotstudien vil også være hensiktsmessig med tanke på senere å kunne lage en god forskningsprotokoll for en eventuell større randomisert kontrollert studie (Lancaster, Dodd, & Williamson, 2004). Resultatene fra pilotstudien vil da kunne benyttes til å estimere effekten og spredningen innad i gruppen og dermed kunne gjøre en beregning av nødvendig utvalgsstørrelse. Data fra en pilotstudie kan danne grunnlag for å beregne antall deltakere i en randomisert kontrollert studie (RCT) (Lancaster et al., 2004). Det regnes som en standard at det minimum bør være 12 deltakere i en pilotstudie for å kunne regne på statistisk styrke for en RCT-studie (Julious, 2005). I denne pilotstudien klarte vi ikke å rekruttere nok deltakere, og det ble derfor ikke grunnlag for å kunne beregne statistisk styrke for å kunne si noe om nødvendig antall deltakere for å kunne påvise en effekt mellom pretest og posttest.

Kvalitativt:

Kvalitative metoder egner seg godt for utforskning av erfaringer og meninger (Malterud, 2012). Intervju er et kvalitativt design som egner seg for å få frem betydningen av personers erfaringer og å avdekke deres opplevelse, forut for vitenskapelige forklaringer (Kvale et al., 2015). For å få innsikt i hvilke gode og dårlige erfaringer deltakerne har, i dette tilfellet med et kurs i mindfulness, kan en gjennomføre et fokusgruppeintervju (Malterud, 2012). Når vi ønsker å utforske fenomener som gjelder felles erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mennesker samhandler, er fokusgruppeintervju en relevant forskningsmetode (Morgan, 1993). Fokusgruppemetodikk kan fint benyttes som en evaluering eller kvalitetssikring av et behandlingsopplegg (Malterud, 2012).

Valget av metode vil påvirke funnene. Det er flere sider ved metoden fokusgruppeintervju som jeg som forsker må være bevisst på, spesielt for å sikre validiteten. Siden data ble samlet inn gjennom et intervju i gruppe, kan det ha oppstått roller som ikke ville ha oppstått ved individuelle intervju (Malterud, 2011). Ved dette fokusgruppeintervjuet er det viktig å være klar over at sammensetningen av deltakerne består av en gruppe som allerede kjente hverandre fra før, noen fra CP-foreningen eller felles rehabiliteringsopphold, og alle etter å ha deltatt på intervensjonen sammen. Dette er noe som påvirket gruppedynamikken, og samtalen hadde en mer hverdagsnær kvalitet enn om det hadde vært et semistrukturert individuelt intervju eller i en fokusgruppe med deltakerne som aldri hadde møtt hverandre før. Det at deltakerne kjenner hverandre regnes ofte som en styrke for den interne validiteten av det som blir sagt (Malterud, 2012). Ved at deltakerne kjente hverandre kan det også ha oppstått en form for konformitet i fokusgruppen, altså at deltakerne ikke våget å si hva de mente i frykt for å skille seg ut eller ønsket å opprettholde en god tone seg i mellom. Dette kan føre til poseringsbias og innsmigringsbias, der deltakerne svarer det de tror andre vil høre eller for å vise at en er enig med det noen andre sier (Malterud, 2012). Det kan også være at én eller ett par deltakere dominerer samtalen, slik at ikke alles meninger kommer fram. I intervjusituasjonen var det en tendens til at den yngste deltakeren pratet mindre enn de andre. Moderator hadde derfor en viktig jobb med å skape en trygg atmosfære og samtidig passe på at alle får slippe til i samtalen (Malterud, 2011).

Gjennomføring av fokusintervjuet

Gjennomføringen av fokusintervjuet var veldig interessant, siden jeg aldri hadde gjort en kvalitativ studie på denne måten før. Lengden på intervjuet kan ha betydning for hvor dype og gode beskrivelsene er. Intervjuet varte i ca. 80 minutter, noe som er ganske vanlig for et fokusgruppeintervju (Malterud, 2012). Utfordringen med fokusgruppeintervju er å få alle

deltakerne til å delta like aktivt. Det var forskjell i hvor mye deltakerne snakket og delte, noe som er naturlig fordi mennesker er forskjellige. Et intervjuobjekt bidrar likevel med kunnskap uansett hvem han eller hun er (Kvale et al., 2015). Min arbeidsoppgave sammen med hovedmoderator, var å motivere og hjelpe frem til gode svar, samtidig som vi ikke ønsket å føre samtalen eller tvinge frem svar. Sett i ettertid kunne vi forholdt oss enda mer nøytrale i intervjusituasjonen. Vi ble av og til litt revet med av interessante svar, og tidvis kom vi med oppfølgingsspørsmål som delvis kunne være ledende og lukket, som førte til bekreftende eller avkreftende ja- og nei-svar. I transkribering- og analysefasen ble det frustrerende å måtte skrive ned en del svar som: «mhm», «ja», «nei» eller «enig». Vi som intervjuere kan på denne måten ha bygget opp under en tendens til innsmigringsbias hos enkelte, eller ha ført til at noen deltakere ikke våget å komme med nye eller andre innspill. Innsmigringsbias kan være en svakhet ved intervjuet og dermed også de kvalitative dataene. Som moderator skal en alltid være oppmerksom på dialoger som preges av innsmigringsbias eller poseringsbias, hvor man lett belønner de som bekrefter det moderator ønsker å høre (Malterud, 2012). Som intervjuere forsøkte vi å være bevisst vår rolle, men vårt engasjement og tro på prosjektet kan ha gjort oss ekstra begeistret for deltakernes positive kommentarer og tilbakemeldinger.

Jeg følte at vi hadde god kommunikasjon med alle informantene, uavhengig om de snakket mye eller lite. Jeg hadde i bakhodet at det å være deltaker var en ny opplevelse for de vi intervjuet, og jeg var opptatt av at deltakerne følte seg ivaretatt og ble satt pris på, slik at de forlot intervjuet med en positiv erfaring. Alle informantene ga gode tilbakemeldinger etter intervjuet, og sa de syntes det hadde vært fint å være med i prosjektet, kanskje først og fremst selve deltakelsen på kurskveldene, men også i gjennomføringen av intervjuet.

Transkribering og analyse

Å transkribere intervjuet var en tidkrevende jobb, selv om det kun var ett intervju og få deltakere. Jeg transkriberte intervjuet selv, og opplevde at en lærer mye om egen intervjustil når en gjør dette selv (Kvale et al., 2015). Vi som intervjuere er begge klinikere, og klarte nok sånn sett ikke å legge den terapeutiske rollen helt til siden. Jeg merket at vi var uerfarne som intervjuere og at vi heller ikke var godt nok forberedt på spørsmålsformuleringene og hvordan vi skulle forholde oss til svarene vi fikk. Samtidig som det er bra å få svar man ikke alltid er forberedt på, gjorde vår uerfarenhet i dette tilfellet at noen av oppfølgingsspørsmålene ikke alltid var like gode. Enkelte deler av intervjuet kunne dermed ikke inkluderes i kodingen og de endelige temaene.

For å analysere de kvalitative dataene ble tematisk analyse valgt, da dette ansees som en lett tilgjengelig metode som kan være grei å starte med for en som er ny og uerfaren (Braun, Clarke, & Rance, 2015). Analyseprosessen var helt ny for meg, og jeg måtte bruke mye tid å sette meg inn i veiledningen. Tematisk analyse har blitt kritisert for å ha uklare og upresise retningslinjer. Det var derfor viktig å være klar over hvilke avgjørelser jeg tok underveis i analysen av datamaterialet, og beskrive dette tydlig. Jeg har sånn sett forsøkt å gjøre rede for selve analysen, som var en omfattende prosess (kapittel 4.3.5 Analyse).

Jeg har forsøkt å gjøre en induktiv semantisk tematisk analyse. I følge Clark med flere (2015) er induktiv tematisk analyse primært forankret i dataene, i stedet for eksisterende teori og kunnskap. Likevel ble ikke analysen rent induktiv som følge av at min forforståelse og de teoretiske rammeverkene til en viss grad hele tiden lå i bakhodet både bevisst og ubevisst. Ren induksjon er i de fleste former for kvalitativ forskning heller ikke mulig, fordi analysen alltid vil preges av forskerens teoretiske antagelser, faglig- og forskningsbasert kunnskap, tidligere forskningserfaringer og personlige standpunkter (Clarke, Braun, & Hayfield, 2015). Derfor ble analysen også noe deduktiv, altså farget av mine allerede eksisterende teorier og idéer. Den blir også noe deduktiv fordi ordene alltid til en viss grad tolkes av den som hører eller leser dem (Klein, 1990). Induktiv tematisk analyse har likevel som mål å holde seg så tett opp til betydningen av dataene som mulig (Clarke et al., 2015). Det at analysen ble gjort semantisk betyr at jeg ønsket å fokusere på overflatebetydningen av dataene, de tingene som ble eksplisitt fortalt, åpenbare meninger og begreper. Samtidig som at jeg forsøkte å holde meg tett opp mot deltakerens meninger, måtte jeg samtidig opprettholde en bevissthet om at meningene alltid ses gjennom deres bestemte fortolkende briller. Semantisk analyse står i kontrast til latent analyse. Latent analyse fokuserer på en dypere mening som ligger under overflaten, forutsetninger, rammeverk eller verdensbilder, altså betydninger som blir tydelige fra forskerens ståsted (Clarke et al., 2015). Analysen ble nok til en viss grad farget av mitt ståsted og er dermed ikke rent semantisk.

6.2.3 Deltakere/utvalg

Utvalget var en blanding av bekvemmelighetsutvelgelse, det vil si at vi som forskere valgte ut de som det var lettest å få tak i, og selvutvelgelse, altså at deltakere selv tok initiativ til å delta. Risikoen ved denne formen for utvelgelse er at utvalget ikke er sannsynlighetsfordelt, og dermed kan avvike systematisk fra totalpopulasjonen. Det vil si at relevante grupper ikke kommer med og generaliseringsmulighetene svekkes (Drageset & Ellingsen, 2009).

Deltakerne i denne studien hadde lett til moderat grad av CP. Det var et ganske stort sprik blant deltakerne med tanke på først og fremst alder, men det var også en lett spredning av

funksjons- og aktivitetsnivå. Aldersspredningen var stor, da yngste var 26 år og eldste var 72 år. Spredningen var bra i form av at deltakerne hadde en heterogen alderssammensetning og sånn sett var representative for store deler av den voksne CP-populasjonen. Spredningen var derimot ikke jevnt, men gruppert inn tre grupperinger med to deltakere i slutten av tjuårene, to i slutten av femtiårene, og to i starten av syttiårene, og var dermed ikke fullt så representative. Halvparten av deltakerne jobbet i varierende grad, de resterende var uføretrygdet/ pensjonerte, og således var det en høy andel som ikke var i jobb. Andelen stemmer riktignok godt overens med Jahnsen sin kartleggingsundersøkelse hvor det bare var litt over en tredjedel av voksne med CP i Norge som hadde lønnet arbeid (Jahnsen, 2004). Utvalget bestod av kun kvinner, som hadde noe høyere funksjonsnivå og var mer motivert for denne type tilnærming enn en gjennomsnittlig voksen med CP, noe som gjorde gruppen mer homogen, og samtidig mindre representativ for den generelle voksne CP-populasjonen.

Type CP varierte noe, halvparten av gruppen hadde spastisk unilateral CP, to hadde spastisk bilateral CP, hvor også den ene hadde dyskinetisk CP. En deltaker hadde dyskinetisk CP. Grovmotorisk var deltakerne representative for store deler av CP-populasjonen og den delen av populasjonen studien ønsket å studere. Alle deltakerne hadde lett til moderat grad av CP. To av deltakerne (2 og 3) hadde en svak redusert grovmotorisk funksjon GMFCS I og én deltaker (6) hadde moderat redusert grovmotorisk funksjon GMFCS III. De resterende deltakerne (4 og 5) hadde en lett redusert grovmotorisk funksjon GMFCS II. Deltakerne representerte sånn sett CP-populasjonen godt, da to tredjedeler normalt befinner seg innenfor lett til moderat nedsatt grovmotoriskfunksjon (GMFCS nivå I-III) (Jahnsen, 2016).

Deltakerne var antagelig høyt motiverte. Pasienter som oppsøker Sunnaas sykehus HF er ofte motiverte, da sykehuset er kjent for et godt rehabiliteringstilbud. Alle deltakerne i denne studien har tidligere fått behandling/oppfølging ved Sunnaas sykehus HF, og hadde kjennskap til sykehuset og flere av deres ansatte. Dette gjør at disse personene sannsynligvis har hatt tettere og kanskje mer oppfølging i voksen alder, enn det som er den generelle standarden for voksne med lett til moderat CP. Motivasjon påvirker hvilken innsats man gjør og er grunnlaget for læring, trivsel og prestasjoner. Deltakernes kjennskap til sykehuset har sannsynligvis vært en motiverende faktor, de hadde antageligvis en stor tro på og gode erfaringer med tilbudet Sunnaas sykehus HF tilbyr. Noen av deltakerne hadde også tidligere deltatt i andre forskningsprosjekter i forhold til CP, dette kan også ha gjort at de hadde lettere for å takke ja, og kanskje påvirket det også at de fulgte godt opp i forhold til oppmøte og utfylling av spørreskjemaene i studien.

Tilgjengelighet har også en del å si. Deltakerne i pilotstudien bodde stort sett i Oslo- og Akershusområdet, eller innenfor en drøy halvtimes kjøretur med bil, noe som gjorde det mulig og kanskje avgjørende for at de skulle komme seg til og fra kurset/intervensjonen. For eventuelle deltakere fra andre fylker ville reiseveien fort kunne blitt et hinder og redusert motivasjonen for deltakelse.

Det er grunn til å tenke at deltakerne i studien også hadde en økt motivasjon for mindfulness og yoga da de takket ja til å være med. Både fordi mange allerede hadde kjennskap til og interesse for mindfulness og yoga, men også fordi at de ved å takke ja til å være med i studien også takket ja til gratis veiledning og oppfølging. For de som hadde en interesse for og kunnskap om mindfulness og yoga fra før, ville det også bety at deltakerne kanskje visste at slike kommersielle kurs vanligvis er nokså kostbare.

Størrelsen på utvalget i pilotstudien var som tidligere nevnt en betydelig begrensning for analyse og konklusjon. Pilotstudiens eksterne validitet er knyttet opp til resultatenes generaliserbarhet, og deltakernes representativitet er en viktig faktor for å sikre dette (Laake et al., 2008). Det er med et så lite utvalg dermed svært usannsynlig at utvalget i denne studien representerer hele populasjonen. Resultatene kan som følge av dette ikke brukes til å generalisere funnene til hele gruppen voksne med CP, ei heller for gruppen voksne med lett til moderat grad av CP. For å kunne generalisere til en større populasjon er det nødvendig med et representativt og tilstrekkelig stort utvalg. På grunn av studiens lille utvalg kan ikke resultatene brukes til å forkaste en hypotese om at det ikke er forskjell i gruppen før og etter at deltakerne har praktisert mindfulness. Med et lite utvalg står vi i fare for å begå både type 1-feil, altså feilaktig konkludere med at funnene er holdbare selv om de ikke er det, og type 2-feil, det vil si å feilaktig overse og konkludere med at funn ikke er holdbare selv om de er det (Laake et al., 2008). Denne pilotstudien vil derfor kun kunne beskrive trender i materialet og generere hypoteser for videre forskning.

6.2.4 Frafall

Studien hadde generelt godt oppmøte igjennom intervensjonen, og studien hadde ingen fullstendige frafall. Deltaker 3 deltok riktignok kun tre av åtte kurskvelder og svarte heller ikke på spørreskjemaene fire måneder etter intervensjonsslutt. Hennes resultater er det derfor vanskelig å analysere og vurdere noen effekt på. Det at hennes resultater er tatt med i analysene og de statistiske beregningene kan derfor bidra til å gi et skjevt bilde av gruppen.

6.2.5 Prosedyre

Dataene ble samlet inn både i forkant (pre), underveis (smertekartlegging) og etter intervensjonen (posttest 1 og 2). Spørreskjemaene ved oppstart av studien ble fylt ut ved personlig oppmøte på Sunnaas sykehus HF, enten på poliklinikken i Oslo, eller på Nesodden. Spørreskjemaene var selvadministrerte, men deltakerne hadde mulighet til å stille spørsmål og få veiledning underveis, da masterstudent var til stedet under utfyllingen av skjemaene. Senere ble spørreskjemaene sendt ut per post, med mulighet for å ta kontakt per telefon. Ved selvrappotering kan det alltid stilles spørsmål til om deltakerne faktisk svarer ærlig på det de blir spurt om eller om svarene deres er preget av informasjonsbias (Thomas, et al., 2011). Dette kan eksempelvis være et problem dersom de ønsker å tilfredsstille oss som gruppeledere og forskere, være redde for å ikke bli inkludert i studien eller redde for å ikke prestere godt nok. For å legge til rette for en mest mulig nøytral og anonym utfylling ble deltakerne forsikret om at all informasjon ville være konfidensiell. Dette ble gjentatt ved utsendelsene av spørreskjemaene ved posttest 1 og posttest 2. Likevel var vi som gruppeledere de som mottok spørreskjemaene og deltakerne vil aldri kunne være anonyme over for oss. Vi kan aldri være 100% sikre på at deltakerne svarer sant og dette vil alltid påvirke validiteten ved selvrappotering.

Kartlegging av fysisk funksjons- og aktivitetsnivå ble gjort ved baseline, men ble ikke anvendt videre. Det er derfor kun spørreskjemaene som omhandler smerte, stress, tretthet og livskvalitet som beskrives i resultatene, da disse er gjort både før (pretest) og etter (posttest 1 og 2) intervensjon. Sett i ettertid burde vi ha fulgt opp fysisk funksjons- og aktivitetsnivå i etterkant av intervensjon, for da kanskje å ha fått en oversikt over eventuelle endringer der.

Intervensjonen var som nevnt på åtte uker, som er den samme varigheten som Kabat-Zinn-modellen, og det som regnes som «gullstandarden» for alle mindfulnessintervensjoner (Gran et al., 2011). Metoden er vitenskapelig dokumentert gjennom en rekke randomiserte og kontrollerte studier. Blant de som har deltatt i det standardiserte stressbehandlingsprogrammet (MBSR) ved «The Stress Reduction Clinic» ved University of Massachusetts Medical Center, har 80% av pasientene rapportert at de har fått bedre kontroll over livssituasjonen (Kroese, 2013). Vår pilotstudie fulgte riktignok ikke MBSR-metoden til punkt og prikke, da hver enkelt kurskveld hadde en 30-45 minutters redusert varighet, og selve innholdet i kurset ble også tilpasset CP-deltakerne. Selve innholdet i kurset var basert på MBSR, men enkelte moment ble sløyfet og andre momenter ble tilført. I følge Kabat-Zinn skal hver enkelt deltaker praktisere 45 min daglig seks dager i uken utenom selve kurset (Gran et al., 2011). I

denne studien ble deltakerne ikke oppfordret til noe konkret tidsbruk for egenpraktisering og det ble heller ikke registrert hvor ofte eller hvor lenge hver enkelt deltaker praktiserte mindfulness på egenhånd. Vår pilotstudie kan sådan ha innehold utilstrekkelig «dose» for å produsere en klinisk relevant endring.

Fokusgruppeintervjuet ble også holdt av oss som ledet intervensjonen og deltakerne kjente både oss og de andre deltakerne godt, som både er en fordel og en ulempe. Fordelen er at deltakerne kan ha en fortrolig samtale, og at intervjusetting dermed kan føles mer naturlig, og kan åpne opp for en fruktbar samtale der alle tør å si noe og diskutere. Ulempen er at deltakerne kan ha en forutinntatthet om hva vi som forskere og resten av gruppen ønsker å høre.

En annen ulempe med fokusgruppeintervjuet var at det ble holdt fire måneder etter intervensjon. Når deltakerne må huske tilbake i tid har de lett for å glemme hvordan de opplevde kurset og hadde det i kursperioden. Informasjonen kan såkalt være preget av «recall bias». Fordelen er at deltakerne har fått prøve seg på egenhånd og dermed kan si noe om hvordan livet var uten direkte veiledning. Sett i ettertid kunne det med fordel ha vært holdt et fokusgruppeintervju i løpet av selve intervensjonsperioden for å få innblikk i hvordan deltakerne faktisk opplevde kurset der og da, samt et intervju umiddelbart etter intervensjonsslutt for en evaluering når kurstilbudet var ferskt i minnet. Da kunne fokusgruppeintervjuet fire måneder senere hovedsakelig handlet om hvordan hverdagen fungerte og erfaringen med integreringen av mindfulness på egenhånd. Flere intervjuer ville også ha gitt et større spekter av informasjon og kvaliteten på de kvalitative dataene ville blitt styrket.

6.2.6 Statistikk

Intervensjonsgruppen bestod av kun seks deltakere og det var sånn sett ett tynt grunnlag for å utføre statistiske analyser. Det ble likevel gjennomført ikke-parametriske tester som beregnet forskjell mellom pretest, posttest 1 og posttest 2 på samme gruppe med hjelp av Wilcoxon ikke-parametrisk test. Som kompensasjon for lite materiale, ble ikke-parametrisk test utført i stedet for paret t-test. Wilcoxon's test håndterer paradata fra nominale kategorier og ordinale rangerte skalaer best, hvilket de brukte skjemaene innbefattet (Pallant, 2010). De statistiske analysene viste riktignok ikke noen statistisk signifikante endringer.

Når man ser på resultatene fra de ulike spørreskjemaene er det ingen klare signifikante endringer for gruppen samlet, for hverken katastrofetanker om smerte, stress, trettbarhet eller

i forhold til livskvalitet. Signifikansnivået, altså p-verdien påvirkes i stor grad av hvor mange forsøkspersoner som er med i studien (Lysne, 2015). I små utvalg må en statistisk forskjell være ganske stor for at den skal bli signifikant og relativt store forskjeller i små grupper kan fremdeles få så høy p-verdi at de anses som ikke-signifikant. Sånn sett kan en liten gruppe som denne ha en relevant klinisk endring og effekt selv om den ikke viser seg å være statistisk signifikant. Det viste seg at gruppen heller ikke hadde noen klare klinisk relevante endringer for gruppen samlet, da det var en god del individuelle variasjoner mellom deltakerne. Ser man på resultatene individuelt er det likevel enkelte av deltakerne som oppnår klinisk relevant endring i både positiv og negativ retning.

Ideelt sett skulle vi hatt 16 deltakere, slik vi planla før studiestart. Da hadde vi hatt et bedre grunnlag for å utføre statistiske analyser og muligens også kunne si noe om styrkeberegning for en eventuelt større randomisert kontrollert studie. Dessverre rakk vi ikke å rekruttere nok deltakere innen for tidsrammen av denne masteroppgaven.

6.2.7 Kartleggingsinstrumenter

Kartleggingsinstrumentene ble valgt med tanke på å belyse pilotstudiens problemstillinger. I denne studien ble det innledningsvis benyttet kartleggingsinstrumenter som i henhold til ICF kartlegger funksjon i forhold til kroppsfunksjoner og -strukturer, videre ble det brukt instrumenter for å kartlegge aktivitet og deltagelse, samt miljøfaktorer og personlige faktorer, som ble benyttet igjennom resten av studien. Instrumentene som ble brukt i innsamlingen av kvantitative data var først og fremst spørreskjema som legger vekt på egenopplevelse, men baselinekartleggingen inneholdt også en blanding av klassifiseringsinstrumenter og måleinstrumenter. Kvalitative data ble samlet inn gjennom et fokusgruppeintervju med flertallet av deltakerne fire måneder etter intervensjonsperioden, for å få utdypende subjektiv informasjon.

Ut i fra det deltakerne rapporterer om økt bevisstgjøring og oppmerksomhet, vennlighet over for seg selv og andre, ville man tenke seg at de har oppnådd økt mestring. Gjennom økt mestring vil man igjen tenke seg at dette igjen fører til økt livskvalitet. Utfallet av mestringen kommer riktignok ikke så tydelig frem igjennom kartleggingsinstrumentene i denne studien. Hva som er grunnen til at det deltakerne forteller i fokusgruppeintervjuet ikke har en så tett sammenheng med svarene på spørreskjemaene kan diskuteres. Gir ikke spørreskjemaene et godt nok bilde av hvordan deltakerne faktisk har det? Er ikke spørreskjemaene spesifikke nok og relevante?

Generelt finnes det få instrumenter som er utarbeidet for voksne med CP. I dette pilotprosjektet var prosessen med å velge ut effektmål basert på undersøkelser av hvilke instrumenter som er brukt i andre MBSR-studier, da hos andre målgrupper. Andre typer studier som har sett på aktuelle effektmål hos både barn og voksne med CP eller andre tilsvarende nevrologiske utfall ble også benyttet som inspirasjon. De ulike studiene viser stor variasjon mellom både effektmål og valg av instrumenter, noe som også vanskeliggjør sammenligning av resultater fra de ulike studiene. Sett i ettertid kunne prosessen ved utvelgelse av spørreskjemaene vært gjort grundigere, da ville kanskje spørreskjemaene vært enda mer tilpasset deltakergruppen. Det hadde også vært ønskelig å ha utført en validering av de ulike spørreskjemaene for CP-populasjonen, i forkant av studien.

Type CP og Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Deltakernes funksjonsnivå ble delt inn etter en kombinasjon av WHO sitt diagnosesystem ICD-10, og Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), som begge nå er etablerte diagnosesystem for CP-populasjonen i Norge. For å klassifisere prosjektdeltakerne i forhold til grovmotorikk ble Gross Motor Function Classification System (GMFCS) benyttet som måleinstrument. Denne skalaen er nå en etablert skala for å klassifisere funksjon hos personer med CP, også for voksne. Dette ga nyttige opplysninger om deltakernes funksjonsnivå og i en større studie med flere deltakere ville analyser med sammenligning på tvers av funksjonsnivå eller innad et funksjonsnivå kunne være interessant.

Smerte – Numerisk rangeringsskala (NRS)

Senere års forskning og praksis går i retning av å benytte numerisk smerteskala (NRS) i stedet for den kanskje mer kjente visuell analog skala (VAS). Numerisk smerteskala har flere fordeler sammenlignet med VAS; den er lettere for pasienter å forstå, den er lettere for kliniker/forsker å skåre, og den har minst like god evne som en VAS til å fange opp kliniske endringer under et behandlingsforløp (Grotle, Brox, & Vollestad, 2004; Von Korff, Jensen, & Karoly, 2000).

Ulempen med NRS er at den kun setter ett tall på smerteintensitet for siste uke, eller «akkurat nå», og sier ingen ting om type smerte eller lokalisasjon. For enkelte kan det å skulle registrere smerte «akkurat nå» gjøre at de kjenner ekstra etter, gir smerten et økt fokus og dermed også kanskje en opplevelse av økt smerte.

Forskjellen på spørsmålene «*Hvor sterk/intens var smerten?*» og «*Hvor ubehagelig var smerten (dvs. tanker og følelser knyttet til smerten)?*» var kanskje ikke differensielle nok, og

burde muligens vært formulert tydeligere og vært mer utdypet for deltakerne. Andre utenforstående, som ikke har vært direkte involvert i prosjektet, har også i ettertid kommentert at de ikke helt forstår forskjellen på disse to spørsmålene. På et annet spørsmål var to spørsmål slått sammen i ett, hvor deltakerne skulle sette to kryss i stedet for ett. Spørsmålet var: «Sist uke: Hvor ubehagelig var smerten (dvs. tanker og følelser knyttet til smerten) på sitt maksimale og på sitt laveste?» Her var det noen deltakere som satte kun ett kryss, og det ble derfor vanskelig å vurdere om de ikke forstod at de skulle sette to kryss, eller om de faktisk mente at ubehaget av smerten var den samme uavhengig om det var lav eller høy smerte.

Katastrofetanker om smerte - Pain Catastrophizing Scale (PCS)

Smertekatastrofering kan påvirkes ved intervensjoner, og bør derfor kartlegges slik at tiltak for å redusere katastrofetanker om smerte kan iverksettes (Thibault, Loisel, Durand, Catchlove, & Sullivan, 2008; Westman, Boersma, Leppert, & Linton, 2011).

Katastrofetanker er en kognitiv faktor som kan kartlegges i forhold til å se på hvordan den enkelte forholder seg til smerten, altså om vedkommende katastroferer mindre som en effekt av mindfulness. Smertekatastrofering forklares som en overdreven negativ orientering mot smerte (Sullivan et al., 1995). Vår pilotstudie viser en tendens til redusert smertekatastrofering selv om det ikke er signifikant. Det er funnet sammenheng mellom grad av smertekatastrofering og henholdsvis smerteintensitet, selvrapporterte funksjonsbegrensninger, smerteatferd, depresjon og redsel for bevegelse (fear-avoidance) hos ulike grupper av smertepasienter (George, Calley, Valencia, & Beneciuk, 2011; Keefe et al., 2000; Martel, Thibault, & Sullivan, 2010; Sullivan et al., 1995; Vlaeyen, Kole-Snijders, Boeren, & Van Eek, 1995; Wideman, Adams, & Sullivan, 2009).

Vi valgte å benytte Pain Catastrophizing Scale (PCS), som er det mest brukte utfallsmålet for å identifisere smertekatastrofering. Den norske versjonen av PCS er et kort og konsist skjema som er lett å fylle ut, og er validert og reliabilitetstestet for norske ryggpasienter. Skjemaet har vist seg generelt å ha tilfredsstillende psykometriske egenskaper, men resultatene for delskalaene var tidvis ikke optimale vurdert ved intern konsistens og målefeil. PCS-totalskår har imidlertid god evidens for reliabilitet og validitet og anbefales til bruk både i klinikk og i forskning der man ønsker å kartlegge og evaluere smertekatastrofering (Fernandes et al., 2012). Denne pilotstudien har derfor kun forholdt seg til totalskår.

Stress - Perceived Stress Scale (PSS 14)

For å måle stressnivå ble Perceived Stress Scale (PSS 14) valgt som spørreskjema.

Spørreskjemaet har vært brukt i studier for å vurdere effekten av stressreducerende tiltak og i

hvilken grad det er sammenheng mellom psykologisk stress og psykiatriske eller fysiske lidelser. Skjemaet er så vidt kjent ikke benyttet for de med CP, men er benyttet i flere studier som ser på effekten av mindfulness som intervensjon (Garland et al., 2011), noe som gjorde spørreskjemaet relevant for denne pilotstudien.

The Perceived Stress Scale (PSS) ble utviklet for å måle opplevd nivå av stress og er et ofte brukt psykologisk instrument for måling av uspesifikk opplevelse av stress. PSS 14 er selvrapportert, og vurderer i hvilken grad individer mener deres liv har vært uforutsigbart, ukontrollerbart og overbelastet i løpet av forrige måned. De vurderte elementene er av mer generell art snarere enn å fokusere på konkrete hendelser eller opplevelser. Ulempen med skjemaet er at det rapporterer så langt som en måned tilbake i tid, og svarene sånn sett kan være preget av «recall bias».

PSS 14 er oversatt til norsk, men ikke normert og validert for norske forhold. Skjemaet er validert for voksne i Sverige, hvor lave nivåer av stress er definert som 24 poeng eller mindre, og høye nivåer av stress definert som 25 poeng eller mer (Eskin & Parr, 1996). Selv om spørreskjemaet ikke er validert for norske forhold, kan en anta at nordmenn og svensker sånn sett er ganske like.

Trettbarhet – Fatigue Severity Scale (FSS)

For å måle trettbarhet/fatigue finnes det et stort utvalg av måleredskaper. Fatigue Severity Scale (FSS) er en av de mest kjente og mest brukte spørreskjemaene for å vurdere grad av trettbarhet (Dittner, Wessely, & Brown, 2004). FSS er et spørreskjema som opprinnelig ble designet for å skille fatigue fra klinisk depresjon (Krupp et al., 1989) og siden ble videreutviklet for nevrologiske tilstander (Krupp & Pollina, 1996). Svakheten er at skåren er veldig subjektiv. Fordelen er at FSS er brukt i flere studier for å kartlegge trettbarhet hos voksne med CP (Nieuwenhuijsen et al., 2011; Opheim et al., 2009; Russchen et al., 2014; Van der Slot et al., 2012), samt at det er et spørreskjema som er godt etablert i rehabiliteringen ved Sunnaas sykehus HF.

FSS har vist seg å være egnet til å beskrive trettbarhet i normalbefolkningen og mange andre pasientgrupper. Skjemaet inneholder flere spørsmål med et aktivitetsperspektiv, og gir dermed mulighet til å beskrive hvordan trettbarhet kan påvirke dagliglivet for ulike pasientgrupper. FSS interne konsistens, reliabilitet, validitet, og sensitivitet er etablert i flere pasientgrupper (Krupp et al., 1989; Merckies, Schmitz, Samijn, van der Meche, & van Doorn, 1999).

Dessverre viser det seg at man lite kunnskap om hvordan FSS egner seg til å måle endring (Bathen, 2014). Det finnes lite forskning om sensitivitet for endring for FSS. Krupp og medarbeidere konkluderte med god test–retest-reliabilitet for FSS, altså at sensitivitet for endring var god, på bakgrunn av en studie med kun et lite utvalg pasienter (n = 11) (Krupp et al., 1989). Test–retest-reliabilitet for FSS er siden funnet tilfredsstillende for et større utvalg pasienter med depresjon (Ferentinos, Kontaxakis, Havaki-Kontaxaki, Dikeos, & Lykouras, 2011), men er ikke tilstrekkelig undersøkt for pasienter med nevrologiske utfall som MS, Parkinson og hjerneslag (Elbers et al., 2012). Det som forskning hittil har funnet, tyder foreløpig på at FSS er lite sensitivt for endring og bør brukes med forsiktighet til det formålet (Bathen, 2014).

Metodene brukt i Krupp og medarbeideres studie var heller ikke i samsvar med det som anbefales i dag: å undersøke Minimal Detectable Change (MDC) og Minimal Important Change (MIC)/ Minimal Clinical Important Difference (MCID) (Terwee et al., 2007). Fire studier har undersøkt MDC (minste påvisbare endring) for FSS i ulike pasientgrupper; MS (Learmonth et al., 2013; Rietberg, Van Wegen, & Kwakkel, 2010), postpolio (Horemans, Nollet, Beelen, & Lankhorst, 2004) og overvekt (Impellizzeri, Agosti, De Col, & Sartorio, 2013), hvor de alle konkluderer med at FSS er lite sensitivt for endring. To studier har undersøkt MDC og MCID (minste klinisk relevante endring) for FSS, der de finner at en endring i skår kan vurderes som klinisk betydningsfull hvis det er en endring på minst 0,4 poeng (pasienter med SLE) (Goligher et al., 2008) og minst 0,7 poeng (pasienter med RA) (Pouchot et al., 2008).

FSS-spørreskjemaet kan ha vært en medvirkende årsak til at trettbarheten ser ut til å øke blant deltakerne i denne studien. Skjemaet skilte ikke mellom fysisk og mental trettbarhet, og man vet at fysisk trettbarhet er mer utbredt hos CP-deltakerne (Jahnsen et al., 2003). Sett i ettertid var kanskje ikke FSS det beste instrumentet for å måle endring i stressnivå hos CP-deltakerne, og andre instrumenter burde vært vurdert til tross for at FSS var et kjent og mye brukt måleinstrument.

Fatigue Questionnaire (FQ) er et spørreskjema som kunne vært vurdert for denne studien, som blant annet Jahnsen og Opheim benyttet i sine studier (Jahnsen et al., 2003; Opheim et al., 2009). FQ-skjemaet måler spesifikt trettbarhet og har blitt funnet egnet både for kliniske og epidemiologiske formål (Chalder et al., 1993). FQ har blitt validert i land over hele verden, inkludert Norge (Loge, Ekeberg, & Kaasa, 1998; Morriss, Wearden, & Mullis, 1998). Gjennom FQ blir respondentene spurt om tretthetssymptomer i løpet av den siste måneden,

sammenlignet med når de sist følte seg vel. Svaralternativene er i form av: «mindre enn vanlig», «samme som vanlig», «mer enn vanlig» og «mye mer enn vanlig». FQ består av 11 elementer, syv måler fysiske symptomer og fire måler mentale symptomer. Det at spørreskjemaet deles inn i fysisk og mental trettbarhet kan være en fordel, da mange med CP ofte opplever størst fysisk trettbarhet (Jahnsen et al., 2003).

Livskvalitet - Perceived Quality of Life Scale (PQoL)

Når man jobber med rehabilitering ønsker man å øke eller forbedre pasientenes livskvalitet og det blir derfor en overordnet målsetting for arbeidet. Instrumenter som tar sikte på å måle selvpoplevd livskvalitet / tilfredshet med livet, ble derfor viktig for denne studien. Når det gjelder måling av livskvalitet florerer det av ulike spørreskjema og det er flere metodiske utfordringer ved måling av livskvalitet (Livingston et al., 2007). I følge Livingston og medarbeidere (2007) bør man etterstrebe at hvert enkelt individ får rapportere sin egen trivsel og livskvalitet når det er mulig. Mange skjema er utviklet for å måle subjektiv livskvalitet, som for eksempel SF 36 som kanskje er det mest kjente og brukte skjemaet. EuroQoL er et annet generelt livskvalitetsskjema som kunne vært benyttet. Derimot har The Perceived Quality of Life Scale (PQoL) blitt utviklet gjennom en grundig analyse av hva befolkningen selv anser som viktig for livskvaliteten. Disse faktorene er vektet og brukt som grunnlag for spørreskjemaet. Det faktum at det er relativt kort og enkelt å fylle ut, samt at det er validert i Norge, var avgjørende for valget.

PQoL er et spørreskjema basert på en modell som definerer livskvalitet som evaluering av ulike kategorier ut i fra grunnleggende livsbehov. Elementene ved skjemaet ble utviklet ved hjelp av menneskelig behovsteori (Doyal & Gough, 1991; Maslow, 1943) og intervjuer med ulike populasjoner av eldre voksne, friske personer og funksjonshemmede for å etablere innholdet i instrumentet. Tiltaket er i samsvar med behovsbasert teori for livskvalitet (Hunt & McKenna, 1992) og Verdens helseorganisasjons (WHO) definisjon av livskvalitet som «Individuals` perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns» (Bonomi, Patrick, Bushnell, & Martin, 2000; WHOQOL-Group, 1994). WHO sin livskvalitetsdefinisjon er en global definisjon som dekker de fleste områder i livet. Her vektlegges det enkelte menneskets oppfatning av sin posisjon i livet i forhold til den kultur og det verdssystem enkeltmennesket relaterer seg til, i forhold til deres målsetninger og forventninger / ønsker i livet, standarder og bekymringer (University-of-Washington, 2008). PQoL er et generisk spørreskjema, det vil si at det kan brukes hos ulike populasjoner. Skjemaet har ikke tidligere blitt benyttet i forhold til CP-populasjonen, men det har blitt

benyttet for andre voksne med nevrologisk funksjonshemming som ved traumatisk hjerneskade og slag (Cicerone & Azulay, 2007) og ryggmargskade (Ravenek et al., 2012). Spørreskjemaet ha også blitt brukt i en pilotstudie som så på effekten av mindfulness for pasienter med lett traumatisk hjerneskade (Azulay et al., 2013).

I denne studien ble PQoL kun benyttet som en totalskår, men det kan også deles inn i tre ulike områder som omfatter livskvalitet: Tilfredshet med fysisk helse og velvære (5 spørsmål), tilfredshet med sosial helse og velvære (12 spørsmål), og tilfredshet med kognitiv helse og velvære (2 spørsmål). Som vi ser omhandler to tredjedeler av spørsmålene sosial helse og velvære. Sett i ettertid kunne det ha vært interessant å se på endringer ut i fra de ulike kategoriene for å se i hvilke av de tre områdene hvor eventuelle endringer påvirkes. Ut i fra ICF-perspektivet omfatter skjemaet både kroppsfunksjoner og -strukturer, aktivitet og deltakelse, men intervensjonen kan kun påvirke de personlige faktorene, og ikke miljøfaktorene.

Et negativt aspekt ved PQoL er at man ikke har noen klare retningslinjer og normative data for sammenligning av hva som er klinisk relevant endring. Det kan være at økningen i livskvalitet blant deltakerne i denne studien kunne ha blitt regnet som klinisk relevante, da medianen blant deltakerne øker med 1,5 poeng fra pre til post 1 intervensjon, noe som er en 30% bedring. Medianen holder seg 1 poeng over pre intervensjon også ved post 2 intervensjon, noe som tilsvarer en 20% bedring.

7. IMPLIKASJONER – VIDERE FORSKNING OG KLINISK ARBEID

Fremtidig og videre forskning på mindfulness for personer med CP er berettiget. Videre studier bør undersøke bedre måter å måle og forbedre effekten av mindfulnessintervensjoner for voksne med CP. For å oppnå dette kan større utdypende studier med kvalitativt design vise seg å være verdifulle for å få innblikk i deltakerperspektivet og bidra til å identifisere måter å gi deltakerne økt empowerment, og dermed styrke effekten av et slikt tiltak. På bakgrunn av tidligere positive resultater fra andre mindfulnessintervensjoner, som diskutert i introduksjonen, er det realistisk å ha en hypotese om at voksne med CP vil ha utbytte av å lære mindfulnessmeditasjon for å bedre mestre livssituasjon og gi økt livskvalitet. Denne studien demonstrerer muligheten for å kunne måle selvopplevd smerte, stress, tretthet og livskvalitet. Andre spørreskjema vil muligens kunne være vel så egnet og kanskje kunne gi mer presise svar enn de som er anvendt i denne pilotstudien, og det bør gjøres en grundig kartlegging av hvilke spørreskjema som egner seg for å måle effekt på smerte, stress, tretthet og livskvalitet hos CP-populasjonen. Klinikere og forskere oppfordres til å validere flere gode instrumenter som er egnet for CP-populasjonen når det gjelder utfallmålene ved denne studien. Ved evaluering av den faktiske effekten må imidlertid en større randomisert kontrollert studie forbli det foretrukne designet. Videre vil flere ukontrollerte eksperimentelle studier være unødvendig. Da variasjonen i CP-gruppen er stor både i forhold til fysisk- og kognitiv funksjon, alder, og grad av smerter, tretthet og stress, er det viktig med en kontrollgruppe. Det kreves også lengre oppfølgingsperioder for å vurdere og registre langsiktige effekter av mindfulness.

Denne pilotstudien ikke har kommet frem til noen klare statiske funn i forhold til effekt av mindfulness for voksne kvinner med CP. På tross av dette vil jeg anbefale klinikere og forskere å implementere denne mindfulnessbaserte metoden i sin praksis og forske videre for å lære mer om metodens effekt og potensielle bruksområde for CP-populasjonen. Deltakernes personlige erfaring var at metoden oppleves som nyttig for å mestre hverdagen bedre (akseptere smertene, ta hensyn til trettheten, stresse ned). Kurset egner seg for voksne med CP som er nysgjerrig på og motivert for et tilbud i form av veiledning og hjelp til egen mestring. Mindfulness vil derfor kunne fint benyttes som et supplerende hjelpemiddel i rehabiliteringen og oppfølgingen av voksne med CP, for kanskje kunne bidra til bedre mestring og økt livskvalitet på sikt.

8. OPPSUMMERING - KONKLUSJON

Selv om det de siste tretti-førti årene har vært en økende interesse for mindfulness i flere medisinske sammenhenger, ser det ut til at denne pilotstudien hittil er den første til å se på bruken av mindfulness for CP-populasjonen. Så langt er denne studien også den første til å gi et innblikk i voksne med CP sin opplevelse og erfaring med mindfulness og yoga. Få studier har tidligere sett på livskvalitet og mestring hos voksne med lett til moderat CP.

De kvantitative dataene viste ingen statistisk signifikant endring (som forventet på grunn av den lille utvalgsstørrelsen), hverken for smerter, livskvalitet, stress eller tretthet. Gruppeundervisning ved hjelp av en tilpasset MBSR-intervensjon for kvinner med CP, viser seg likevel å fungere godt i praksis og er praktisk gjennomførbar. Deltakerne føler selv at de har hatt utbytte av kurset i forhold til å akseptere deres livssituasjon; gjennom å mestre hverdagens stress, ta pauser, forholde seg til smerte og bidra til en bevissthet om at god livskvalitet handler om hvordan man forholder seg til seg selv og andre. Kursets metode var mindfulness, hvor målet var mestring i form av undervisning og ikke direkte behandling eller terapi. Altså var fokuset på et brukermedvirkende «mestringsperspektiv» i stedet for et passivt «behandlingsperspektiv». Formålet med kurset var å gi deltakerne et verktøy slik at de selv kunne ta kontroll over egen livssituasjon, og selv påvirke og bedre den. Gjennom mindfulness fikk deltakerne hjelp til økt kropps- og selvbevissthet, og de lærte å bli mer bevisste og oppmerksomme. Gjennom å lære nye mestringsstrategier og -ferdigheter skulle de bli bedre rustet til å håndtere ulike utfordringer. Målet var å bedre deltakernes livskvalitet, da mestring anses som en vesentlig del av dette. Som følge av denne mindfulnessintervensjonen fikk deltakerne kjennskap til egne kroppslige signaler, noe som bidro til å gi den enkelte en økt bevissthet om egen kapasitet og egen grenser. Kurset ga dem muligvis også et bedre grunnlag for å prioritere, tilpasse og bedre balansen mellom aktivitet og hvile, selv om man ikke kunne måle betydelige endringer i hverken livskvalitet, smerte, stress eller tretthet i gruppen som helhet.

De kvalitative tilbakemeldingene ga uttrykk for at deltakerne var mottakelige og hadde positive erfaringer med mindfulness. Ikke bare var innholdet i kurset og gjennomgangen av teknikkene her tilsynelatende gunstig, men deltakerne var også motiverte til å praktisere på egenhånd og begynte å implementere teknikkene i egen hverdag. Studien kom ikke frem til at det var noe som tydet på at mindfulness vil kunne gi en direkte negativ påvirkning på deltakernes helse. Mindfulness kan derfor trygt anbefales som et tilbud for kvinner med lett til moderat CP, og sannsynligvis andre med CP og tilsvarende tilleggsproblematikk. Videre forskning, i form av en større randomisert kontrollert studie, vil likevel kreves for å kunne si noe mer om hvilken effekt metoden faktisk har på livskvalitet og mestring av smerte, stress og tretthet for CP-populasjonen.

Referanseliste

- Alfheim, H. B., Høier, S. F., Henriksen, R., Granerud, E., & Christensen, V. L. (2012). Skjema for opplevd stress (PSS-14): Oslo Universitetssykehus - Avdeling for forskning og utvikling Akutt klinikken.
- Alver, B. G., & Øyen, Ø. (1997). *Forskningsetikk i forskerhverdag: vurderinger og praksis*: Tano Aschehoug.
- Andersen, G. L., & Hollung, S. J. (2014). *Cerebral pareseregisteret i Norge - Årsrapport 2012 (fødselsårene 1999-2009) med plan for forbedringstiltak*. Retrieved from http://www.siv.no/omoss_/avdelinger_/cp-register_/Documents/CPRNArsrapport2014.pdf
- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, *12*(1), 4-13. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2007.05.001>
- Andersson, C., & Mattsson, E. (2001). Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *43*(2), 76-82.
- Ando, N., & Ueda, S. (2000). Functional deterioration in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil*, *14*(3), 300-306.
- Azulay, J., Smart, C. M., Mott, T., & Cicerone, K. D. (2013). A pilot study examining the effect of mindfulness-based stress reduction on symptoms of chronic mild traumatic brain injury/postconcussive syndrome. *J Head Trauma Rehabil*, *28*(4), 323-331. doi:10.1097/HTR.0b013e318250ebda
- Bachrach, S., & Greenspun, B. (1990). Care of the adult with cerebral palsy. *Del Med J*, *62*(10), 1287-1290, 1293-1285.
- Baer, R. A. (2003). Mindfulness Training as a Clinical Intervention: A Conceptual and Empirical Review. *Clinical psychology: Science and practice*, *10*(2), 125-143.
- Baer, R. A., Smith, G. T., Hopkins, J., Krietemeyer, J., & Toney, L. (2006). Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness. *Assessment*, *13*(1), 27-45. doi:10.1177/1073191105283504
- Barstad, A. (2016). *Gode liv i Norge: Utredning om måling av befolkningens livskvalitet*. (IS-2479). Helsedirektoratet Retrieved from [https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1208/Gode liv i Norge IS-2479.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1208/Gode%20liv%20i%20Norge%20IS-2479.pdf).

- Bathen, T. (2014). Fatigue Severity Scale (FSS) anvendt i ergoterapeutisk praksis ved Marfans syndrom. *Ergoterapeuten*(4), 84-91.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., . . . Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol*, 47(8), 571-576.
- Bédard, M., Felteau, M., Gibbons, C., Klein, R., Mazmanian, D., Fedyk, K., & Mack, G. (2005). A mindfulness-based intervention to improve quality of life among individuals who sustained traumatic brain injuries: One-year follow-up. *The Journal of Cognitive Rehabilitation*, 23(1), 8-13.
- Bédard, M., Felteau, M., Mazmanian, D., Fedyk, K., Klein, R., Richardson, J., . . . Minthorn-Biggs, M.-B. (2003). Pilot evaluation of a mindfulness-based intervention to improve quality of life among individuals who sustained traumatic brain injuries. *Disabil Rehabil*, 25(13), 722-731. doi:10.1080/0963828031000090489
- Belew, J. (2012). Unraveling the sources of chronic pain in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 54(9), 779. doi:10.1111/j.1469-8749.2012.04374.x
- Bergner, M. (1989). Quality of life, health status, and clinical research. *Medical care*, S148-S156.
- Bishop, S. R., Lau, M., Shapiro, S., Carlson, L., Anderson, N. D., Carmody, J., . . . Velting, D. (2004). Mindfulness: A proposed operational definition. *Clinical psychology: Science and practice*, 11(3), 230-241.
- Blair, E., Watson, L., Badawi, N., & Stanley, F. (2001). Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(8), 508-515.
- Bogosian, A., Chadwick, P., Windgassen, S., Norton, S., McCrone, P., Mosweu, I., . . . Moss-Morris, R. (2015). Distress improves after mindfulness training for progressive MS: A pilot randomised trial. *Mult Scler*, 21(9), 1184-1194. doi:10.1177/1352458515576261
- Bonomi, A. E., Patrick, D. L., Bushnell, D. M., & Martin, M. (2000). Validation of the United States' version of the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument. *J Clin Epidemiol*, 53(1), 1-12.
- Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C., & Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(08), 516-528.
- Bowling, A. (1991). *Measuring health: a review of quality of life measurement scales*: Open University Press Milton Keynes.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

- Braun, V., Clarke, V., & Rance, N. (2015). How to use thematic analysis with interview data. In A. Vossler & N. Moller (Eds.), *The Counselling and psychotherapy research handbook*. London: SAGE.
- Brunton, L. K., & Rice, C. L. (2012). Fatigue in cerebral palsy: a critical review. *Dev Neurorehabil*, *15*(1), 54-62. doi:10.3109/17518423.2011.629633
- Bryman, A. (2016). *Social research methods* (5th ed. ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Carlson, L. E., & Garland, S. N. (2005). Impact of mindfulness-based stress reduction (MBSR) on sleep, mood, stress and fatigue symptoms in cancer outpatients. *Int J Behav Med*, *12*(4), 278-285. doi:10.1207/s15327558ijbm1204_9
- Castelnuovo, G., Giusti, E. M., Manzoni, G. M., Saviola, D., Gatti, A., Gabrielli, S., . . . Tamburin, S. (2016). Psychological Treatments and Psychotherapies in the Neurorehabilitation of Pain: Evidences and Recommendations from the Italian Consensus Conference on Pain in Neurorehabilitation. *Front Psychol*, *7*, 115. doi:10.3389/fpsyg.2016.00115
- Cathels, B. A., & Reddihough, D. S. (1993). The health care of young adults with cerebral palsy. *Med J Aust*, *159*(7), 444-446.
- Chalder, T., Berelowitz, G., Pawlikowska, T., Watts, L., Wessely, S., Wright, D., & Wallace, E. P. (1993). Development of a fatigue scale. *J Psychosom Res*, *37*(2), 147-153.
- Chaudhuri, A., & Behan, P. O. (2000). Fatigue and basal ganglia. *Journal of the neurological sciences*, *179*(1), 34-42.
- Chaves, J. F., & Brown, J. M. (1987). Spontaneous cognitive strategies for the control of clinical pain and stress. *J Behav Med*, *10*(3), 263-276.
- Chen, M. K. (1986). The epidemiology of self-perceived fatigue among adults. *Prev Med*, *15*(1), 74-81.
- Chiesa, A., & Serretti, A. (2010). A systematic review of neurobiological and clinical features of mindfulness meditations. *Psychological medicine*, *40*(08), 1239-1252.
- Cicerone, K. D., & Azulay, J. (2007). Perceived Self-Efficacy and Life Satisfaction After Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil*, *22*(5), 257-266.
- Clarke, V., Braun, V., & Hayfield, N. (2015). Thematic analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods* (3rd ed. ed., pp. 222-248). Los Angeles: Sage.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav*, *24*(4), 385-396.

- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *Bmj*, *337*, a1655.
- Cramer, H., Haller, H., Lauche, R., & Dobos, G. (2012). Mindfulness-based stress reduction for low back pain. A systematic review. *BMC Complement Altern Med*, *12*, 162. doi:10.1186/1472-6882-12-162
- Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3rd ed.). Thousand Oaks, California: Sage publications.
- Davis, S. (2006). *Rehabilitation: the use of theories and models in practice*: Elsevier Health Sciences.
- de Vibe, M. (2010). Oppmerksomt nærvær. *Tidsskr Nor Legeforen*, *Nr. 19*(130), 1945-1945. doi:10.4045/tidsskr.10.0887
- de Vibe, M., & GRUK (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, seksjon for kvalitetsutvikling). (2006). Stressmestring: Arbeidshefte (Vol. 1).
- de Vibe, M., & Moum, T. (2006). Oppmerksomhetstrening for pasienter med stress og kroniske sykdommer. *Tidsskr Nor Legeforen*, *Nr. 15*(126), 1898-1902.
- Dittner, A. J., Wessely, S. C., & Brown, R. G. (2004). The assessment of fatigue: a practical guide for clinicians and researchers. *Journal of Psychosomatic Research*, *56*(2), 157-170.
- Doyal, L., & Gough, I. (1991). *A theory of human need*. New York: Guilford press.
- Drageset, S., & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning—en introduksjon og oversikt. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, *5 årgang*(nr. 2), 100-113.
- Dussen, L., Nieuwstraten, W., Roebroek, M., & Stam, H. (2001). Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil*, *15*(1), 84.
- Engel, J. M., Jensen, M. P., Hoffman, A. J., & Kartin, D. (2003). Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation. *Arch Phys Med Rehabil*, *84*(8), 1125-1128.
- Engel, J. M., Jensen, M. P., & Schwartz, L. (2004). Outcome of biofeedback-assisted relaxation for pain in adults with cerebral palsy: preliminary findings. *Appl Psychophysiol Biofeedback*, *29*(2), 135-140.
- Engel, J. M., Kartin, D., & Jensen, M. P. (2002). Pain treatment in persons with cerebral palsy: frequency and helpfulness. *Am J Phys Med Rehabil*, *81*(4), 291-296.
- Engel, J. M., Wilson, S., Tran, S. T., Jensen, M. P., & Ciol, M. A. (2013). Pain Catastrophizing in Youths With Physical Disabilities and Chronic Pain. *Journal of Pediatric Psychology*, *38*(2), 192.

- Eskin, M., & Parr, D. (1996). *Introducing a Swedish version of an instrument measuring mental stress*. Stockholm: Dept. of Psychology, Stockholm University.
- Evans, S., Neophytou, C., de Souza, L., & Frank, A. O. (2007). Young people's experiences using electric powered indoor - outdoor wheelchairs (EPIOCs): potential for enhancing users' development? *Disabil Rehabil*, 29(16), 1281-1294. doi:10.1080/09638280600964406
- Farrar, J. T., Young Jr, J. P., LaMoreaux, L., Werth, J. L., & Poole, R. M. (2001). Clinical importance of changes in chronic pain intensity measured on an 11-point numerical pain rating scale. *PAIN*, 94(2), 149-158. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0304-3959\(01\)00349-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0304-3959(01)00349-9)
- Ferentinos, P., Kontaxakis, V., Havaki-Kontaxaki, B., Dikeos, D., & Lykouras, L. (2011). Psychometric evaluation of the Fatigue Severity Scale in patients with major depression. *Quality of Life Research*, 20(3), 457-465.
- Fernandes, L., Storheim, K., Lochting, I., & Grotle, M. (2012). Cross-cultural adaptation and validation of the Norwegian pain catastrophizing scale in patients with low back pain. *BMC Musculoskeletal Disord*, 13, 111. doi:10.1186/1471-2474-13-111
- Fowler, E. G., Kolobe, T. H., Damiano, D. L., Thorpe, D. E., Morgan, D. W., Brunstrom, J. E., . . . Stevenson, R. D. (2007). Promotion of physical fitness and prevention of secondary conditions for children with cerebral palsy: section on pediatrics research summit proceedings. *Phys Ther*, 87(11), 1495-1510. doi:10.2522/ptj.20060116
- Furukawa, A., Iwatsuki, H., Nishiyama, M., Nii, E., & Uchida, A. (2001). A Study on the Subjective Well-Being of Adult Patients with Cerebral Palsy. *Journal of Physical Therapy Science*, 13(1), 31-35.
- Følstad, S. (2010). *Intensiv trening av håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral cerebral parese: en pilotstudie med bruk av modifisert Constraint Induced Movement Therapy*. (Masteroppgave), Universitetet i Oslo.
- Gajdosik, C. G., & Cicirello, N. (2001). Secondary conditions of the musculoskeletal system in adolescents and adults with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*, 21(4), 49-68.
- Garland, E. L., Gaylord, S. A., & Fredrickson, B. L. (2011). Positive reappraisal mediates the stress-reductive effects of mindfulness: An upward spiral process. *Mindfulness*, 2(1), 59-67.
- Gaylord, S. A., Palsson, O. S., Garland, E. L., Faurot, K. R., Coble, R. S., Mann, J. D., . . . Whitehead, W. E. (2011). Mindfulness training reduces the severity of irritable bowel syndrome in women: results of a randomized controlled trial. *Am J Gastroenterol*, 106(9), 1678-1688. doi:10.1038/ajg.2011.184
- George, S. Z., Calley, D., Valencia, C., & Beneciuk, J. M. (2011). Clinical investigation of pain-related fear and pain catastrophizing for patients with low back pain. *Clin J Pain*, 27(2), 108-115.

- Germer, C. K. (2013). Mindfulness: What is it? What does it matter? . In C. K. Germer, R. D. Siegel, & P. R. Fulton (Eds.), *Mindfulness and Psychotherapy, Second Edition* (2. ed., pp. 3-35). New York: Guilford Press.
- Gjerstad, L. (2009, 13. februar). Multippel Sklerose. *Store medisinske leksikon*. Retrieved from https://sml.snl.no/multippel_sklerose
- Goligher, E. C., Pouchot, J., Brant, R., Kherani, R. B., Avina-Zubieta, J. A., Lacaille, D., . . . Liang, M. H. (2008). Minimal clinically important difference for 7 measures of fatigue in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol*, *35*(4), 635-642.
- Goodrich, E., Wahbeh, H., Mooney, A., Miller, M., & Oken, B. S. (2015). Teaching mindfulness meditation to adults with severe speech and physical impairments: An exploratory study. *Neuropsychol Rehabil*, *25*(5), 708-732. doi:10.1080/09602011.2014.970201
- Goyal, M., Singh, S., Sibinga, E. M., Gould, N. F., Rowland-Seymour, A., Sharma, R., . . . Haythornthwaite, J. A. (2014). Meditation programs for psychological stress and well-being: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Intern Med*, *174*(3), 357-368. doi:10.1001/jamainternmed.2013.13018
- Gran, S., Kroese, A., & Lie, K. A. (2011). *Oppmerksomhetstrening: en historisk, psykologisk og praktisk innføring i mindfulness*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Granet, K. M., Balaghi, M., & Jaeger, J. (1997). Adults with cerebral palsy. *N J Med*, *94*(2), 51-54.
- Green, J., & Tones, K. (2010). *Health Promotion: Planning and Strategies* (2.ed. ed.). London, California, New Delhi: Sage Publications.
- Greeson, J. M. (2009). Mindfulness Research Update: 2008. *Complement Health Pract Rev*, *14*(1), 10-18. doi:10.1177/1533210108329862
- Groenewald, T. (2004). A phenomenological research design illustrated. *International journal of qualitative methods*, *3*(1), 42-55.
- Grossman, P., Kappos, L., Gensicke, H., D'Souza, M., Mohr, D. C., Penner, I. K., & Steiner, C. (2010). MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training: a randomized trial. *Neurology*, *75*(13), 1141-1149. doi:10.1212/WNL.0b013e3181f4d80d
- Grotle, M., Brox, J. I., & Vollestad, N. K. (2004). Concurrent comparison of responsiveness in pain and functional status measurements used for patients with low back pain. *Spine (Phila Pa 1976)*, *29*(21), E492-501.
- Hagberg, B. (2000). Cerebral pares. In L. Gjerstad & O. H. Skjeldal (Eds.), *Nevrologi. Fra barn til voksen* (2. rev. utg. ed., pp. 169-178). Nesbru: Vett & Viten.

- Hagberg, B., Sommerfelt, K., & Aarli, Å. (2007). Cerebral parese. In L. Gjerstad, O. H. Skjeldal, & E. Helseth (Eds.), *Nevrologi og nervokirurgi: Fra barn til voksen: undersøkelse, diagnose, behandling* (4. rev. utg. ed., pp. 193-201). Nesbru: Vett & Viten.
- Hagell, P., Höglund, A., Reimer, J., Eriksson, B., Knutsson, I., Widner, H., & Cella, D. (2006). Measuring fatigue in Parkinson's disease: a psychometric study of two brief generic fatigue questionnaires. *Journal of pain and symptom management*, 32(5), 420-432.
- Halkier, B., & Gjerpe, K. (2010). *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., Walter, S. D., Avery, L., & Russell, D. J. (2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev Med Child Neurol*, 51(4), 295-302.
- Helse og omsorgsdepartementet. (2016). *Særtrykk til kap. 8 Prop. 1 S (2016–2017): Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017–2019)*. Solberg Regjeringen Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/NO/SVE/D/OpptappingsplanRehabilitering.pdf>.
- Helse og omsorgstjenesteloven. (2011, 15.09.2016). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. nr. 1030. Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Helsedirektoratet. (2010). Smerte - Definisjon In Sosial og helsedirektoratet (Ed.), *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2015). *Well-being på norsk*. Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/971/Well-being på norsk IS-2344.pdf>.
- Hemming, K., Hutton, J. L., & Pharoah, P. O. (2006). Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(2), 90-95.
- Hilberink, S. R., Roebroek, M. E., Nieuwstraten, W., Jalink, L., Verheijden, J. M., & Stam, H. J. (2007). Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *J Rehabil Med*, 39(8), 605-611. doi:10.2340/16501977-0103
- Hirsh, A. T., Gallegos, J. C., Gertz, K. J., Engel, J. M., & Jensen, M. P. (2010). Symptom burden in individuals with cerebral palsy. *J Rehabil Res Dev*, 47(9), 863-876.
- Hoffart, A., & Langkaas, T. F. (2013). Emosjon og kognisjon i kognitiv terapi. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 50(8), 752-758.

- Horemans, H. L., Nollet, F., Beelen, A., & Lankhorst, G. J. (2004). A comparison of 4 questionnaires to measure fatigue in postpoliomyelitis syndrome. *Arch Phys Med Rehabil*, 85(3), 392-398.
- Houshmand, Z., Livingston, R. B., & Wallace, B. A. (1999). *Consciousness at the Crossroads: Conversations with the Dalai Lama on Brain Science and Buddhism* (G. T. Jinpa & B. A. Wallace, Trans.). New York: Mind and Life Institute. Snow Lion Publications.
- Houston, B. K. (1987). Stress and coping. In C. R. Snyder & C. E. Ford (Eds.), *Coping with negative life events: Clinical and social psychological perspectives* (pp. 373-399). New York: Plenum Press.
- Hunt, S. M., & McKenna, S. P. (1992). The QLDS: a scale for the measurement of quality of life in depression. *Health Policy*, 22(3), 307-319.
- Hutton, J., Colver, A., & Mackie, P. (2000). Effect of severity of disability on survival in north east England cerebral palsy cohort. *Archives of disease in childhood*, 83(6), 468-474.
- Hutton, J., & Pharoah, P. O. (2006). Life expectancy in severe cerebral palsy. *Archives of disease in childhood*, 91(3), 254-258.
- Haave, E., Skumlien, S., & Engvik, H. (2007). Livskvalitet hos pasienter med alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom: norsk versjon av The Perceived Quality of Life Scale. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44(6), 735-740.
- Impellizzeri, F. M., Agosti, F., De Col, A., & Sartorio, A. (2013). Psychometric properties of the Fatigue Severity Scale in obese patients. *Health and quality of life outcomes*, 11(1), 32.
- Imrie, R. (2004). Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociology of Health & Illness*, 26(3), 287-305.
- Jahnsen, R. (2004). *Being adult with a "childhood disease": a survey on adults with cerebral palsy i Norway*. (dr. philos), University of Oslo Oslo. (no. 185)
- Jahnsen, R. (2005). Cerebral parese i livsløpsperspektiv. *SOR rapport*, 51(5), 6-18.
- Jahnsen, R. (2006). *Voksen med cerebral parese*. Oslo: Unipub forlag.
- Jahnsen, R. (2016). Alvorlighetsgrad og klassifiseringsverktøy. Retrieved from <http://www.cp.no/om-cerebral-parese/ulike-alvorlighetsgrader/>
- Jahnsen, R., Villien, L., Egeland, T., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil*, 18(3), 309-316.
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Dev Med Child Neurol*, 45(5), 296-303.

- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med*, 36(2), 78-84.
- Jahnsen, R., Aamodt, G., & Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Dev Med Child Neurol*, 48(9), 734-738. doi:10.1017/s0012162206001575
- Jensen, M. P., Engel, J. M., Hoffman, A. J., & Schwartz, L. (2004). Natural history of chronic pain and pain treatment in adults with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil*, 83(6), 439-445.
- Jensen, M. P., Engel, J. M., McKearnan, K. A., & Hoffman, A. J. (2003). Validity of pain intensity assessment in persons with cerebral palsy: a comparison of six scales. *J Pain*, 4(2), 56-63.
- Jensen, M. P., Engel, J. M., & Schwartz, L. (2006). Coping with cerebral palsy pain: a preliminary longitudinal study. *Pain Med*, 7(1), 30-37. doi:10.1111/j.1526-4637.2006.00086.x
- Johannessen, T. (2009, 28.10.2012). Fatigue Severity score FSS. Retrieved from <http://nevro.legehandboka.no/handboken/skjema/skarings skjema/fatigue-severity-score-fss/>
- Johnson, R. B., & Onwuegbuzie, A. J. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational researcher*, 33(7), 14-26.
- Julious, S. A. (2005). Sample size of 12 per group rule of thumb for a pilot study. *Pharm Stat*, 4(4), 287-291.
- Kabat-Zinn, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: theoretical considerations and preliminary results. *Gen Hosp Psychiatry*, 4(1), 33-47.
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness* (1 ed.). New York: Random House Publishing Group.
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-Based Interventions in Context: Past, Present, and Future. *Clinical psychology: Science and practice*, 10(2), 144-156. doi:10.1093/clipsy.bpg016
- Kabat-Zinn, J. (2008). *Akkurat nå: Mindfulness: Bevisst tilstedeværelse i hverdagen* (H. Eriksen, Trans.). Oslo: Arneberg Forlag.
- Kabat-Zinn, J. (2009). *108 leksjoner i mindfulness* (M. Carlsen, Trans.). Oslo: Arneberg Forlag.
- Kabat-Zinn, J., Lipworth, L., & Burney, R. (1985). The clinical use of mindfulness meditation for the self-regulation of chronic pain. *J Behav Med*, 8(2), 163-190.

- Kearney, D. J., McDermott, K., Martinez, M., & Simpson, T. L. (2011). Association of participation in a mindfulness programme with bowel symptoms, gastrointestinal symptom-specific anxiety and quality of life. *Aliment Pharmacol Ther*, *34*(3), 363-373. doi:10.1111/j.1365-2036.2011.04731.x
- Keefe, F. J., Lefebvre, J. C., Egert, J. R., Affleck, G., Sullivan, M. J., & Caldwell, D. S. (2000). The relationship of gender to pain, pain behavior, and disability in osteoarthritis patients: the role of catastrophizing. *PAIN*, *87*(3), 325-334.
- Kemp, B. J., & Mosqueda, L. (2004). *Aging with a disability. What the clinician needs to know*. Baltimore: Johns Hopkins.
- King, G. A., Baldwin, P. J., Currie, M., & Evans, J. (2005). Planning Successful Transitions From School to Adult Roles for Youth With Disabilities. *Children's Health Care*, *34*(3), 193-216. doi:10.1207/s15326888chc3403_3
- KITH, & Sosial- og helsedirektoratet (med tillatelse fra WHO) (2006). *ICF: Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse*. Otta: AIT Trykk Otta AS.
- Klein, B. (1990). Transkribering är en analytisk akt. *Rig*, *73*(2), 41-66.
- Kleinke, C. L. (2007). What does it mean to cope? In A. Monat, R. S. Lazarus, & G. Reevy (Eds.), *The Praeger Handbook on Stress and Coping*. (Vol. 2, pp. 289-308). Westport, CT: Praeger Publishers.
- Kroese, A. J. (1999). *Hvordan redusere stress med oppmerksomhetsmeditasjon (OM)*. Oslo: Aschehoug.
- Kroese, A. J. (2012). *Oppnå mer med mindre stress - En håndbok i oppmerksomhetstrening (OT)*. Oslo: Hegnar Media as.
- Kroese, A. J. (2013). *Stress: meditasjon, yoga, avspenningsteknikker*. Oslo: Aschehoug Selvutvikling.
- Krupp, L. B., LaRocca, N. G., Muir-Nash, J., & Steinberg, A. D. (1989). The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol*, *46*(10), 1121-1123.
- Krupp, L. B., & Pollina, D. A. (1996). Mechanisms and management of fatigue in progressive neurological disorders. *Curr Opin Neurol*, *9*(6), 456.
- Kuban, K. C., & Leviton, A. (1994). Cerebral palsy. *N Engl J Med*, *330*(3), 188-195. doi:10.1056/nejm199401203300308
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Kaarbø, E. (2009). Kombinerte metoder - et tredje paradigme i sykepleieforskningen? *Sykepleien Forskning*(3), 244-248.
- Lancaster, G. A., Dodd, S., & Williamson, P. R. (2004). Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *Journal of evaluation in clinical practice*, 10(2), 307-312.
- Langdrige, D., Tvedt, S. D., & Røen, P. (2006). *Psykologisk forskningsmetode: en innføring i kvalitative og kvantitative tilnærminger*. Trondheim: Tapir.
- Lannem, A. M. (2011). *The role of physical exercise as a stress-coping resource for persons with functionally incomplete spinal cord injury*. (dr. philos), The Norwegian School of Sport Sciences, Oslo.
- Lazarus, R. S. (1998). *The life and work of an eminent psychologist : autobiography of Richard S. Lazarus*. New York: Springer.
- Learmonth, Y., Dlugonski, D., Pilutti, L., Sandroff, B., Klaren, R., & Motl, R. (2013). Psychometric properties of the fatigue severity scale and the modified fatigue impact scale. *Journal of the neurological sciences*, 331(1), 102-107.
- Lerdal, A., Wahl, A., Rustoen, T., Hanestad, B. R., & Moum, T. (2005). Fatigue in the general population: a translation and test of the psychometric properties of the Norwegian version of the fatigue severity scale. *Scand J Public Health*, 33(2), 123-130.
doi:10.1080/14034940410028406
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Dev Med Child Neurol*, 49(3), 225-231. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00225.x
- Loge, J. H., Ekeberg, Ø., & Kaasa, S. (1998). Fatigue in the general Norwegian population: normative data and associations. *Journal of Psychosomatic Research*, 45(1), 53-65.
- Lysne, V. (2015, 02.05.15). Forskning – er større alltid bedre? Retrieved from <http://www.friskogfunksjonell.no/forskning-er-storre-alltid-bedre/>
- Laake, P., Olsen, B. R., & Benestad, H. B. (2008). *Forskning i medisin og biofag* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (3. utg. ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.

- Martel, M., Thibault, P., & Sullivan, M. (2010). The persistence of pain behaviors in patients with chronic back pain is independent of pain and psychological factors. *PAIN®*, *151*(2), 330-336.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review*, *50*(4), 370.
- McCaffery, M., & Beebe, A. (1989). *Pain: clinical manual for nursing practice*. St. Louis: Mosby.
- McCracken, L. M., & Eccleston, C. (2003). Coping or acceptance: what to do about chronic pain? *PAIN*, *105*, 197-204.
- Merkies, I. S., Schmitz, P. I., Samijn, J. P., van der Meche, F. G., & van Doorn, P. A. (1999). Fatigue in immune-mediated polyneuropathies. European Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment (INCAT) Group. *Neurology*, *53*(8), 1648-1654.
- Mindfulness Norge. (u.å). Hva er mindfulness (oppmerksomt nærvær)? Retrieved from <http://mindfulnessnorge.no/Oppmerksomt-narvar.html>
- Morgan, D. L. (1993). *Successful focus groups: advancing the state of the art* (Vol. 156). Newbury Park, Calif: Sage.
- Morriss, R. K., Wearden, A. J., & Mullis, R. (1998). Exploring the validity of the Chalder Fatigue scale in chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res*, *45*(5), 411-417.
- Murphy, K. P. (1999). Medical problems in adults with cerebral palsy: case examples. *Assistive Technology*, *11*(2), 97-104.
- Murphy, K. P., Molnar, G. E., & Lankasky, K. (1995). Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, *37*(12), 1075-1084.
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev Med Child Neurol*, *34*(6), 547-551.
- Myklebust, G., Barstad, B. G., & Jahnsen, R. (2008). GMFCS - E & R. Gross Motor Function Classification System. In Rikshospitalet (Ed.). Oslo.
- Natvig, B., Nessiøy, I., Bruusgaard, D., & Rutle, O. (1995). Musculoskeletal symptoms in a local community. *European Journal of General Practice*, *1*(1), 25-28.
doi:10.3109/13814789509160751
- NEL - Norsk Elektronisk Legehåndbok (2016a, 2. mai). Rhesus-uforlikelighet i svangerskapet. Retrieved from <https://nhi.no/familie/graviditet/svangerskap-og-fodsel/sykdommer/undersokelser/rhesus-uforlikelighet-i-svangerskapet/>

- NEL - Norsk Elektronisk Legehåndbok (2016b, 19. september). Systemisk lupus erytematosus (SLE). Retrieved from <https://nhi.no/sykdommer/muskelskjelett/ulike-muskelsykdommer/systemisk-lupus-erytematosus/>
- NEM - Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (2010, 15.01.10). Forskerrollen. *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Retrieved from <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/5-Forskerrollen/>
- Nieuwenhuijsen, C., van der Slot, W. M., Dallmeijer, A. J., Janssens, P. J., Stam, H. J., Roebroek, M. E., & van den Berg-Emons, H. J. (2011). Physical fitness, everyday physical activity, and fatigue in ambulatory adults with bilateral spastic cerebral palsy. *Scand J Med Sci Sports*, 21(4), 535-542. doi:10.1111/j.1600-0838.2009.01086.x
- Normann, T., Thommesen, H., & Sandvin, J. T. (2008). *Om rehabilitering: mot en helhetlig og felles forståelse?* (2. utg. ed.). Oslo: Kommuneforlaget.
- Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, 130(5), e1285-1312. doi:10.1542/peds.2012-0924
- Næss, S., & Eriksen, J. (2006). *Diabetes og livskvalitet* (Vol. 7/06). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Næss, S., Moum, T., Mastekaasa, A., & Sørensen, T. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære NOVA-rapport* (online), Vol. 3/2001. Retrieved from http://www.nova.no/asset/2749/1/2749_1.pdf
- O'Cathain, A., Murphy, E., & Nicholl, J. (2007). Why, and how, mixed methods research is undertaken in health services research in England: a mixed methods study. *BMC health services research*, 7(1), 85.
- Opheim, A. I., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J. K. (2009). Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Dev Med Child Neurol*, 51(5), 381-388. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03250.x
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Barlett, D., & Livingston, M. (2007). GMFCS - E & R. Gross Motor Function Classification System. Expanded and Revised. In C. C. f. C. D. Research (Ed.), *McMaster University*. Canada.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39(4), 214-223.
- Pallant, J. (2010). *SPSS Survival Manual : A Step by Step Guide to Data Analysis Using SPSS* (4th ed. ed.). Maidenhead: McGraw-Hill Education.

- Patrick, D. L. (2014). Perceived Quality of Life Scale. In A. C. Michalos (Ed.), *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research* (pp. 4704-4706). Dordrecht: Springer Netherlands.
- Patrick, D. L., Danis, M., Southerland, L. I., & Hong, G. (1988). Quality of life following intensive care. *J Gen Intern Med*, 3(3), 218-223.
- Patrick, D. L., Kinne, S., Engelberg, R. A., & Pearlman, R. A. (2000). Functional status and perceived quality of life in adults with and without chronic conditions. *J Clin Epidemiol*, 53(8), 779-785.
- Pope, C., Ziebland, S., & Mays, N. (2006). Analysing qualitative data. In N. Mays & C. Pope (Eds.), *Qualitative research in health care* (3rd ed. ed.). Malden, Mass: Blackwell BMJ Books.
- Pouchot, J., Kherani, R. B., Brant, R., Lacaille, D., Lehman, A. J., Ensworth, S., . . . Liang, M. H. (2008). Determination of the minimal clinically important difference for seven fatigue measures in rheumatoid arthritis. *J Clin Epidemiol*, 61(7), 705-713.
doi:10.1016/j.jclinepi.2007.08.016
- Ravenek, K. E., Ravenek, M. J., Hitzig, S. L., & Wolfe, D. L. (2012). Assessing quality of life in relation to physical activity participation in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Disability and health journal*, 5(4), 213-223.
- Razali, N. M., & Wah, Y. B. (2011). Power comparisons of shapiro-wilk, kolmogorov-smirnov, lilliefors and anderson-darling tests. *Journal of statistical modeling and analytics*, 2(1), 21-33.
- Rietberg, M., Van Wegen, E., & Kwakkel, G. (2010). Measuring fatigue in patients with multiple sclerosis: reproducibility, responsiveness and concurrent validity of three Dutch self-report questionnaires. *Disabil Rehabil*, 32(22), 1870-1876.
- Roebroek, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M., & Chamberlain, M. A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol*, 51(8), 670-678. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03322.x
- Rosenbaum, P. L., Livingston, M. H., Palisano, R. J., Galuppi, B. E., & Russell, D. J. (2007). Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 49(7), 516-521. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00516.x
- Rosenbaum, P. L., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., . . . Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109, 8-14.
- Rosenbaum, P. L., & Stewart, D. (2007). Perspectives on transitions: rethinking services for children and youth with developmental disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*, 88(8), 1080-1082. doi:10.1016/j.apmr.2007.06.001

- Rosenstiel, A. K., & Keefe, F. J. (1983). The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment. *PAIN*, *17*(1), 33-44.
- Russchen, H. A., Slaman, J., Stam, H. J., van Markus-Doornbosch, F., van den Berg-Emons, R. J., & Roebroek, M. E. (2014). Focus on fatigue amongst young adults with spastic cerebral palsy. *Journal of neuroengineering and rehabilitation*, *11*(1), 161.
- Røykenes, K. (2008). Metodetriangulering—et metodisk minefelt eller en berikelse av fenomener. *Sykepleien Forskning*, *3*(4), 224-226.
- Salaffi, F., Stancati, A., Silvestri, C. A., Ciapetti, A., & Grassi, W. (2004). Minimal clinically important changes in chronic musculoskeletal pain intensity measured on a numerical rating scale. *Eur J Pain*, *8*(4), 283-291. doi:10.1016/j.ejpain.2003.09.004
- Sandström, K. (2009). *Adults with cerebral palsy: living with a lifelong disability*. Linköping University Electronic Press.
- SCAT. (u.å.). Andries J. Kroese - Professor of Vascular Surgery. Retrieved from <http://www.scat.no/hovedmeny/about-the-author.aspx>
- Schmidt, S., Grossman, P., Schwarzer, B., Jena, S., Naumann, J., & Walach, H. (2011). Treating fibromyalgia with mindfulness-based stress reduction: results from a 3-armed randomized controlled trial. *PAIN*, *152*(2), 361-369. doi:10.1016/j.pain.2010.10.043
- Schwartz, L., Engel, J. M., & Jensen, M. P. (1999). Pain in persons with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, *80*(10), 1243-1246.
- SCPE. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*, *42*(12), 816-824.
- SCPE. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol*, *44*(9), 633-640.
- SCPE. (2016). Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. <http://www.scpenetwork.eu/assets/SCPE-flyers/SCPE-Flyer-2016.pdf>: © European Union • JRC101851.
- Senders, A., Bourdette, D., Hanes, D., Yadav, V., & Shinto, L. (2014). Perceived stress in multiple sclerosis: the potential role of mindfulness in health and well-being. *J Evid Based Complementary Altern Med*, *19*(2), 104-111. doi:10.1177/2156587214523291
- Sephton, S. E., Salmon, P., Weissbecker, I., Ulmer, C., Floyd, A., Hoover, K., & Studts, J. L. (2007). Mindfulness meditation alleviates depressive symptoms in women with fibromyalgia: results of a randomized clinical trial. *Arthritis Rheum*, *57*(1), 77-85. doi:10.1002/art.22478

- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: a review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological bulletin*, 129(2), 216.
- Skre, I. B. (2016). Resiliens I: Store norske leksikon (4. ed.): Lem, G. H. Retrieved from <https://snl.no/resiliens>.
- Snyder, C. R., Ford, C. E., & Harris, R. N. (1987). The effects of theoretical perspective on the analysis of coping with negative life events. In C. R. Snyder & C. E. Ford (Eds.), *Coping with negative life events: Clinical and social psychological perspectives* (pp. 3-13). New York: Plenum Press.
- Solvang, P. K., & Slettebø, Å. (2012). Forståelser av rehabilitering. In P. K. Solvang & Å. Slettebø (Eds.), *Rehabilitering: individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (pp. 15-34). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Spanos, N. P., Radtke-Bodorik, H. L., Ferguson, J. D., & Jones, B. (1979). The effects of hypnotic susceptibility, suggestions for analgesia, and the utilization of cognitive strategies on the reduction of pain. *Journal of abnormal psychology*, 88(3), 282.
- SSB. (2016a, 9. mars 2016). Befolkning. Nøkkeltall 2015. Levedefødte. Retrieved from <http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/fodte>
- SSB. (2016b, 9. mars 2016). Døde, 2015. Gjennomsnittsalder ved død. Retrieved from <http://www.ssb.no/befolkning/statistikker/dode>
- SSB. (2016c, 14. april 2016). Nøkkeltall for befolkning. Retrieved from <https://www.ssb.no/befolkning/nokkeltall>
- Stang, I. (2003). Bemyndigelse: En innføring i begrepet og “empowerment-tenkningens” relevans for ansatte i velferdsstaten. In H. A. Hauge & M. B. Mittelmark (Eds.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid: Fra monolog til dialog?*. Bergen: Vigmostad & Bjørke AS.
- Stang, I. (2009). Being in the same boat: An empowerment intervention in breast cancer self-help groups.
- Stanley, F. J., Blair, E., & Alberman, E. (2000). *Cerebral palsies: Epidemiology and Causal Pathways*. London: Mac Ketih Press.
- Strauss, D., Ojdana, K., Shavelle, R., & Rosenbloom, L. (2004). Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*, 19(1), 69-78.
- Strauss, D., Shavelle, R., Reynolds, R., Rosenbloom, L., & Day, S. (2007). Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(2), 86-92.

- Sullivan, M. J. L., Bishop, S. R., & Pivik, J. (1995). The pain catastrophizing scale: development and validation. *Psychological assessment*, 7(4), 524-532.
- Sunnaas-Sykehus. (2017, 22. mars). Om oss. Retrieved from <https://www.sunnaas.no/om-oss>
- Swain, M. G. (2000). Fatigue in chronic disease. *Clin Sci (Lond)*, 99(1), 1-8.
- Sæther, K., Conradi, S., Tornås, S., & Glott, T. (2006). *Utvikling av rehabiliteringstjenesten i Helse Øst (URT)*. Retrieved from Sunnaas sykehus HF
- Terwee, C. B., Bot, S. D., de Boer, M. R., van der Windt, D. A., Knol, D. L., Dekker, J., . . . de Vet, H. C. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*, 60(1), 34-42.
- Thabane, L., Ma, J., Chu, R., Cheng, J., Ismaila, A., Rios, L., . . . Goldsmith, C. (2009). A tutorial on pilot studies: the what, why and how. *BMC medical research methodology*, 10(1).
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (Vol. 2): Fagbokforlaget Bergen.
- Tharaldsen, K. B. (2012). *Mindful Coping*. (dr. philos), University of Stavanger, Stavanger. (PhD thesis no. 174)
- Tharaldsen, K. B., Mikkelsen, A., & Wilhelmsen, I. (2012). Mindfulness-based Coping i psykiatrien: Et mestringkurs basert på mindfulness og kognitiv adferdsterapi. In K. B. Tharaldsen & H. Otten (Eds.), *Mestringsteknikker for livsvansker: Mindfulness-based coping: MbC-manual* (2. ed., pp. 298-316). Stavanger: Hertervig forl. Stiftelsen Psykiatrisk Opplysning.
- Thibault, P., Loisel, P., Durand, M.-J., Catchlove, R., & Sullivan, M. J. (2008). Psychological predictors of pain expression and activity intolerance in chronic pain patients. *PAIN*, 139(1), 47-54.
- Turk, D. C., & Melzack, R. (2010). The measurement of pain and the assessment of people experiencing pain. In D. C. Turk & R. Melzack (Eds.), *Handbook of Pain Assessment* (3rd ed., pp. 3-16). New York: Guilford Publications.
- Turk, M. A., Geremski, C. A., Rosenbaum, P. F., & Weber, R. J. (1997). The health status of women with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, 78(12 Suppl 5), S10-17.
- Ulrichsen, K. M., Kaufmann, T., Dorum, E. S., Kolskar, K. K., Richard, G., Alnaes, D., . . . Nordvik, J. E. (2016). Clinical Utility of Mindfulness Training in the Treatment of Fatigue After Stroke, Traumatic Brain Injury and Multiple Sclerosis: A Systematic Literature Review and Meta-analysis. *Front Psychol*, 7, 912. doi:10.3389/fpsyg.2016.00912

- University-of-Washington. (2008, 20.06.). Information Sheet on the Perceived Quality of Life Scale (PQoL): Commonly Asked Questions. Retrieved from http://depts.washington.edu/seaqol/docs/PQOL_Info.pdf
- Ursin, H. (1988). Expectancy and activation: an attempt to systematize stress theory. In D. Hellhammer, I. Florin, & H. Weiner (Eds.), *Neurobiological approaches to human disease* (Vol. 2). Toronto: Hans Huber Publishers.
- Ursin, H., & Eriksen, H. R. (2004). The cognitive activation theory of stress. *Psychoneuroendocrinology*, 29(5), 567-592.
- Ursin, H., & Eriksen, H. R. (2010). Cognitive activation theory of stress (CATS). *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 34(6), 877-881.
- Ursin, H., Levine, S., & Baade, E. (1978). *Psychobiology of stress: a study of coping men*. New York: Academic Press.
- van der Dussen, L., Nieuwstraten, W., Roebroek, M., & Stam, H. (2001). Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil*, 15(1), 84.
- Van der Slot, W. M., Nieuwenhuijsen, C., Van Den Berg-Emons, R. J., Bergen, M. P., Hilberink, S. R., Stam, H. J., & Roebroek, M. E. (2012). Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 54(9), 836-842. doi:10.1111/j.1469-8749.2012.04371.x
- Veehof, M. M., Trompetter, H. R., Bohlmeijer, E. T., & Schreurs, K. M. (2016). Acceptance- and mindfulness-based interventions for the treatment of chronic pain: a meta-analytic review. *Cogn Behav Ther*, 45(1), 5-31. doi:10.1080/16506073.2015.1098724
- Vlaeyen, J. W., Kole-Snijders, A. M., Boeren, R. G., & Van Eek, H. (1995). Fear of movement/(re) injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *PAIN*, 62(3), 363-372.
- Von Korff, M., Jensen, M. P., & Karoly, P. (2000). Assessing global pain severity by self-report in clinical and health services research. *Spine (Phila Pa 1976)*, 25(24), 3140-3151.
- Wade, D. T., Smeets, R. J., & Verbunt, J. A. (2010). Research in rehabilitation medicine: methodological challenges. *J Clin Epidemiol*, 63(7), 699-704.
- Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis: En innføring*. Bergen: Fagbokforl.
- Westman, A. E., Boersma, K., Leppert, J., & Linton, S. J. (2011). Fear-avoidance beliefs, catastrophizing, and distress: a longitudinal subgroup analysis on patients with musculoskeletal pain. *Clin J Pain*, 27(7), 567-577.

- WHO. (2016). Cerebral palsy and other paralytic syndromes (G80-G83) in Chapter VI Diseases of the nervous system (G00-G99) International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Vol. 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for ;2016). <http://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>; World Health Organization. Retrieved from <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en - /G80-G83>.
- WHO. (u.å). Rehabilitation. Retrieved from <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>.
- WHOQOL-Group. (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In J. Orley & W. Kuyken (Eds.), *Quality of Life Assessment: International Perspectives. Proceedings of the Joint-Meeting Organized by the World Health Organization and the Fondation IPSEN in Paris, July 2 - 3, 1993*. (pp. 41-57). Berlin: Springer-Verlag.
- Whyte, J. (2008). A Grand Unified Theory of Rehabilitation (We Wish!). The 57th John Stanley Coulter Memorial Lecture. *Arch Phys Med Rehabil*, 89(2), 203-209.
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.11.026>
- Wideman, T. H., Adams, H., & Sullivan, M. J. (2009). A prospective sequential analysis of the fear-avoidance model of pain. *PAIN®*, 145(1), 45-51.
- Williams, M., Teasdale, J., Segal, Z., & Kabat-Zinn, J. (2007). *The mindful way through depression: Freeing yourself from chronic unhappiness*.
- Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology (2. utgave)*: Berkshire: Open University Press.
- Aarli, A., Andersen, G., Jahnsen, R., & Sommerfelt, K. (2010). Cerebral Parese. In L. Gjerstad, E. Helseth, T. Rootwelt, E. Dietrichs, & K. Enström (Eds.), *Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen : undersøkelse, diagnose, behandling* (pp. 227-235). Høvik: Vett & viten.
- Aas, J. F. (2016). *Fatigue hos mennesker med ulike nevrologiske sykdommer og skader: En komparativ tverrsnittsstudie om fatigue hos mennesker med cerebral parese, senskader etter polio og ryggmargsskader*. (Masterstudium i rehabilitering og habilitering Masteroppgave), Høgskolen i Oslo og Akershus, Oslo.

Tabelloversikt

<i>Tabell 1: Gross Motor Function Classification System (GMFCS).</i>	<i>11</i>
<i>Tabell 2: Demografisk presentasjon av deltakerne.....</i>	<i>53</i>
<i>Tabell 3: Smertekartlegging ved baseline/prosjektstart for hver enkelt deltaker målt med NRS. .</i>	<i>58</i>
<i>Tabell 4: Alle utfallsmål vist for hver enkelt deltaker og med median for gruppen.....</i>	<i>62</i>

Figuroversikt

Figur 1: CATS - The Cognitive Activation Theory of Stress. Illustrasjon i forhold til voksne med CP og mindfulness. Stressoren er representert av konsekvensene av å leve med CP. Ressursene i alle felt vil påvirke hvordan stressorene oppfattes i ulike situasjoner. Figuren er har sitt utspring i CATS-teorien som er utviklet av Holger Ursin og Hege Eriksen (2004). Videre er figuren inspirert av Anne M. Lannem sin doktorgradsavhandling (Lannem, 2011) og gjengitt med tillatelse.....	28
Figur 2: Karlegging av data gjennom hele perioden.....	34
Figur 3: Plasseringen av deltakerne under fokusgruppeintervjuet.	44
Figur 4: Tematisk analyse – de ulike fasene i prosessen (Braun & Clarke, 2006).	47
Figur 5: Svingninger i smerteskår igjennom intervensjonsperioden for hver enkelt deltaker, markert for «smerteintensitet akkurat nå» og «opplevd smerte akkurat nå» (tanker og følelser knyttet til smerten) før og etter, for hver enkelt av de 8 kurskveldene med mindfulness og yoga.	60
Figur 6: Aktuell («akkurat nå») smerte ut i fra NRS-smerteskala (0-10) for hver enkelt deltaker igjennom hele studieperioden (august er før intervensjon, september og oktober er under intervensjon og november og februar er etter intervensjon) Målingene under intervensjon er alle tatt i forkant av kurskvelden.	61
Figur 7: Endringer i katastrofetanker om smerte igjennom studieperioden fra prosjektstart (pre), til like etter intervensjon (post 1) og fire måneder etter intervensjon (post 2) for hver enkelt deltaker, markert ved totalskår i PCS. Heltrukken linje markerer en skår på 30 (En totalskår på 30 er det klinisk relevante nivået for katastrofetenkning).....	63
Figur 8: Endringer i stressnivå igjennom studieperioden. Stressnivå ved prosjektstart (pretest), like etter intervensjon (posttest 1) og fire måneder etter intervensjon (posttest 2), for hver enkelt deltaker, markert ved totalskår i PSS 14. Heltrukken linje markerer en skår på 25 (høyt stressnivå) og stiplet linje markerer skår 24 (lavt stressnivå).	65
Figur 9: Endringer i trettbarhet igjennom studieperioden fra prosjektstart (pretest), til like etter intervensjon (posttest 1) og fire måneder etter intervensjon (posttest 2) for hver enkelt deltaker, markert ved totalskår i FSS. Heltrukken linje markerer en skår på 5 (Gjennomsnittlig totalskår på 5 eller høyere beskrives som patologisk) og stiplet linje markerer skår 4 (en skår ≤ 4 indikerer ingen fatigue).....	66
Figur 10: Endringer i livskvalitet igjennom studieperioden fra før (pretest), til like etter (posttest 1) og 4 måneder etter (posttest 2) intervensjon for hver enkelt deltaker, markert ved totalskår i PQoL. Heltrukken linje markerer en skår på 7,5 som indikerer grensen mellom fornøyd og misfornøyd (skår $>7,5$ = fornøyd, skår $<7,5$ = misfornøyd).	67

Vedleggsoversikt

Vedlegg 1: Sunnaas sykehus HF – forskning på CP fra begynnelsen av år 2000.....	s.135
Vedlegg 2: Protokoll – Poliklinisk undersøkelse inkludert smertekartlegging.....	s.137
Vedlegg 3: Smertekartlegging – NRS	s.142
Vedlegg 4: Pain Catastrophizing Scale (PCS).....	s.144
Vedlegg 5: Skjema for opplevd stress – PSS 14.....	s.145
Vedlegg 6: Fatigue Severity Scale – FSS.....	s.146
Vedlegg 7: PQOL 2.0 – Norsk versjon.....	s.147
Vedlegg 8: Samtykkeerklærings skjema – Intervensjon.....	s.150
Vedlegg 9: Intervjuguide – Kursevaluering ved bruk av fokusgruppeintervju.....	s.153
Vedlegg 10: Evaluering av oppmerksomhetstrening (mindfulness)	s.158
Vedlegg 11: Godkjenning av studien av Regional etisk komité (REK).....	s.162
Vedlegg 12: Samtykkeerklærings skjema – Fokusgruppeintervju.....	s.163

Vedlegg 1

Sunnaas sykehus HF – forskning på CP fra begynnelsen av år 2000

- Følstad, S. (2010). *Intensiv trening av håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral cerebral parese: en pilotstudie med bruk av modifisert Constraint Induced Movement Therapy*. (Masteroppgave), Universitetet i Oslo.
- Høye, H., Månnum, G., & Sigurdardottir, S. (2013). *Cognitive profile in adults with cerebral palsy according to employment status - a descriptive pilot study*. Paper presented at the AACPDM 67th, Milwaukee. Konferanse.
- Jahnsen, R. (2004). *Being adult with a "childhood disease": a survey on adults with cerebral palsy i Norway*. (dr. philos), University of Oslo Oslo. (no. 185)
- Jahnsen, R., Villien, L., Egeland, T., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil*, 18(3), 309-316.
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2002). Coping potential and disability - sense of coherence in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 24(10), 511-518.
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Dev Med Child Neurol*, 45(5), 296-303.
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2003). Physiotherapy and physical activity—Experiences of adults with cerebral palsy, with implications for children. *Advances in Physiotherapy*, 5(1), 21-32.
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J Rehabil Med*, 36(2), 78-84.
- Jahnsen, R., Aamodt, G., & Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Dev Med Child Neurol*, 48(9), 734-738. doi:10.1017/s0012162206001575
- Larsen, K. L. (2008). *Kartlegging av gangfunksjon: En validitets-og reliabilitetsstudie av Salford Gait Tool*. (Masteroppgave), Universitetet i Oslo.
- Larsen, K. L., Månnum, G., Frøslie, K. F., & Jahnsen, R. (2012). Ambulant adults with spastic cerebral palsy: The validity of lower limb joint angle measurements from sagittal video recordings. *Gait & Posture*, 35(2), 186-191.
doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaitpost.2011.09.004>
- Morgan, P., Murphy, A., Opheim, A. I., & McGinley, J. (2016). Gait characteristics, Balance performance and falls in ambulant adults with cerebral palsy: An observational study. *Gait & Posture*, 48, 243-248. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaitpost.2016.06.015>

- Morgan, P., Murphy, A., Opheim, A. I., Pogrebnoy, D., Kravtsov, S., & McGinley, J. (2015). The safety and feasibility of an intervention to improve balance dysfunction in ambulant adults with cerebral palsy: A pilot randomized controlled trial. *Clin Rehabil*, 29(9), 907-919. doi:<http://dx.doi.org/10.1177/0269215514556299>
- Mæland, S. (2007). *Resistance training for adults with cerebral palsy who experience new problems with walking: a single blinded randomised controlled trial*. (Masteroppgave i fysioterapivitenenskap), Universitetet i Bergen.
- Månum, G. (2012). *Adults with spastic cerebral palsy – studies on effects of botulinum toxin A, walking function and gait analysis outcomes*. (Doktorgrad), Universitetet i Oslo.
- Månum, G., Jahnsen, R., Froslic, K. F., Larsen, K. L., & Keller, A. (2010). Walking ability and predictors of performance on the 6-minute walk test in adults with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 52(6), e126-132. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03614.x
- Månum, G., Jahnsen, R., Stanghelle, J. K., Sandvik, L., & Keller, A. (2011). Effects of botulinum toxin A in ambulant adults with spastic cerebral palsy: A randomized double-blind placebo controlled-trial. *J Rehabil Med*, 43(4), 338-347. doi:<http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0672>
- Månum, G., Jahnsen, R., Stanghelle, J. K., Sandvik, L., Larsen, K. L., & Keller, A. (2012). Face and construct validity of the gait deviation index in adults with spastic cerebral palsy. *J Rehabil Med*, 44(3), 272-275. doi:<http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0930>
- Opheim, A. I., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J. K. (2009). Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Dev Med Child Neurol*, 51(5), 381-388. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03250.x
- Opheim, A. I., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J. K. (2011). Physical and mental components of health-related quality of life and musculoskeletal pain sites over seven years in adults with spastic cerebral palsy. *J Rehabil Med*, 43(5), 382-387. doi:10.2340/16501977-0787
- Opheim, A. I., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J. K. (2012). Balance in Relation to Walking Deterioration in Adults With Spastic Bilateral Cerebral Palsy. *Phys Ther*, 92(2), 279-288. doi:<http://dx.doi.org/10.2522/ptj.20100432>
- Opheim, A. I., McGinley, J., Olsson, E., Stanghelle, J. K., & Jahnsen, R. (2013). Walking deterioration and gait analysis in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Gait & Posture*, 37(2), 165-171. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaitpost.2012.06.032>

PROTOKOLL

Poliklinisk undersøkelse inkludert smertekartlegging

Prosjekt: Tilstedeværende oppmerksomhetstrening ved CP og kronisk smerter

Henviser:

Type CP:

Spastisitet: (spastisitet eller muskulær overaktivitet som gir smerter, stivhet eller dårlig balanse)

Andre sykdommer:

Grovmotorisk funksjon:

Kognitiv funksjon inkl. kommunikasjonsferdigheter: (Tilrettelegging på skolen, lærevansker, fullført grunnskole, karakterer i alle fag, diagnoser, kommunikasjonsferdigheter)

Psykisk funksjon: (Spør om aktuelle plager og stressorer, tidligere eller pågående behandling, diagnoser, tidligere traumer inkl. vanskelig forhold til visse kroppsområder, mestring, erfaring med OT (mindfulness) fra tidligere)

Rus: (rusvaner, gj.sn. inntak av alkoholenheter ila en uke, annen rus)

Aktuell behandling og medikasjon

Smertestillende medisiner	
Sovemedisin	
Beroligende medisin	
Medisin mot depresjon	

Annen behandling:

Smerte – semistrukturert intervju:

Har du hatt smerter siste 7 dager, inkludert i dag?

Når debutert smerten(e)? Hvordan debuterte de(n)? Har den økt på?

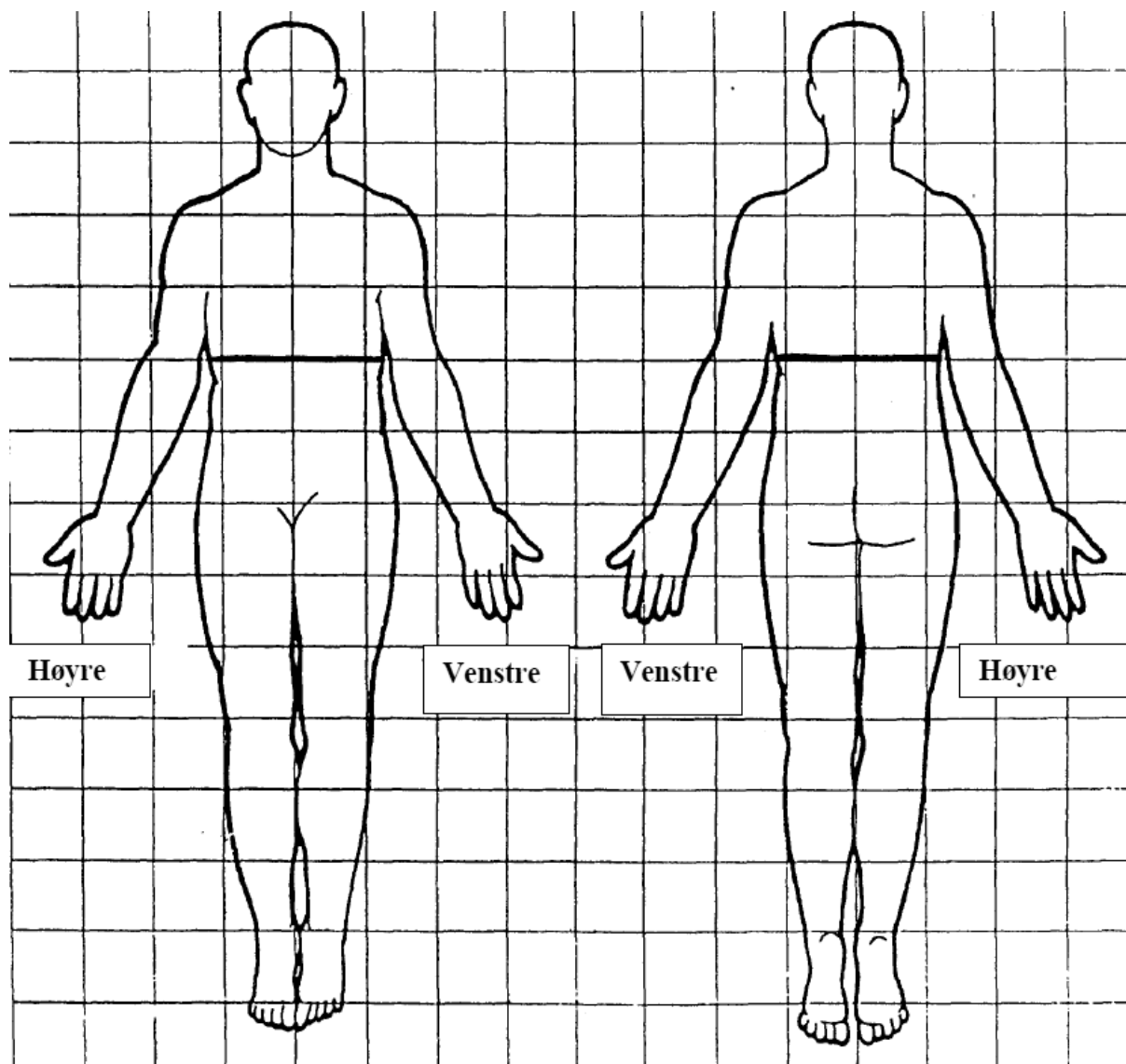
Utdypende kommentar:

Kvalitativ beskrivelse av smerten, fri beskrivelse:

Lokalisasjon av smerter, inkludert angivelse av smertekvalitet:

Smertekarakter		Andre sanseopplevelser
Skjærende = 1	Isende (kulde) = 8	Dovninger = 13
Murrende = 2	Ømmende = 8	Kriblinger = 14
Stikkende = 3	Strålende = 9	Stikninger = 15
Krampelignende = 4	Huggende = 10 = 16
Verkende = 5	Klemmende/strammende = 11 = 17
Sviende = 6 = 12 = 18
Brennende = 7 = 13 = 19

Annet:



Angi fra 0-10 den verdien som best beskriver den sterkeste smerteintensiteten du har hatt i løpet av den siste uka, 0 er ingen smerte, 10 er aller verst

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Angi fra 0-10 den verdien som best beskriver opplevd psykisk ubehag når smertene er på det sterkeste

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Angi fra 0-10 den verdien som best beskriver de svakeste smertene du har hatt i løpet av den siste uka, 0 er ingen smerte, 10 er aller verst

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Angi fra 0 – 10 den verdien som best beskriver hvor sterke smerter du har hatt i gjennomsnitt i løpet av den siste uka

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Angi fra 0 – 10 den verdien som best beskriver smertene du har akkurat nå

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Er smerten alltid tilstede?

Ja Nei

Konsekvenser av smerten (pain interference), (flere kryss). Grader fra 0-10, der 10 er maks

- Daglige gjøremål
- Nattesøvn
- Humør
- Trening
- Sosial aktivitet

Evt. kommentarer:

Vurdering av smerteproblematikk: (nociceptiv, nevropatisk, blandet, annen)

Vurdering av inklusjons- og eksklusjonskriterier: (Inkl. om noe spesielt bør hensyntas under intervensjonsperioden)

Vedlegg 3

ID.nr: _____

Dato: _____ Kl. _____

Smertekartlegging

Sist uke: Hvor sterk/intens var smerten på sitt sterkeste og laveste?

(Sett to kryss på linja)

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelige

Sist uke: Hvor sterk/intens var gjennomsnittet for smerten?

(Sett et kryss på linja)

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelige

Sist uke: Hvor ubehagelig var smerten (dvs. tanker og følelser knyttet til smerten) på sitt maksimale og på sitt laveste?

(Sett to kryss på linja)

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelige

Akkurat nå: Hvor sterk er smerten?

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelige

(Før gjennomført kurskveld)

Akkurat nå: Hvor ubehagelig er smerten?

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelige

(Før gjennomført kurskveld)

Akkurat nå: Hvor sterk er smerten?

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelige

(Etter gjennomført kurskveld)

Akkurat nå: Hvor ubehagelig er smerten?

Ingen 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Verst tenkelige

(Etter gjennomført kurskveld)

Vedlegg 4

Pain Catastrophizing Scale (PCS)

((Sullivan, 1995) Oversatt av Grotle et al 2008)

Noen ganger opplever vi alle smerter eller besvær. Det kan gjelde hodepine, tannverk eller vondt i musklene. Vi er interessert i de tankene du har når du opplever smerte, vondt eller besvær. Anvend skalaen nedenfor for å vurdere i hvilken grad disse tankene og følelsene gjelder for deg.

Når jeg kjenner smerte, besvær eller vondt.....	ikke i det hele tatt	i liten grad	i noen grad	i stor grad	hele tiden
1. uroer jeg meg hele tiden for at smerten ikke skal gå over.	0	1	2	3	4
2. kjenner jeg at jeg ikke orker å fortsette.	0	1	2	3	4
3. er det forferdelig og jeg tror at jeg aldri kommer til å bli bedre.	0	1	2	3	4
4. er det fryktelig og jeg tror at det aldri kommer til å bli bedre.	0	1	2	3	4
5. kjenner jeg at jeg ikke holder ut lenger.	0	1	2	3	4
6. blir jeg redd at smerten kommer til å forverres.	0	1	2	3	4
7. tenker jeg på andre smertefulle erfaringer.	0	1	2	3	4
8. venter jeg utålmodig på at smerten skal forsvinne.	0	1	2	3	4
9. kan jeg ikke slutte å tenke på det.	0	1	2	3	4
10. tenker jeg hele tiden på hvor vondt det gjør.	0	1	2	3	4
11. tenker jeg hele tiden på hvor mye jeg vil at smerten skal gå over.	0	1	2	3	4
12. finnes det ingenting som jeg kan gjøre for å lindre smerten.	0	1	2	3	4
13. lurer jeg på om noe alvorlig har hendt meg.	0	1	2	3	4

Vedlegg 5

Skjema for opplevd stress (PSS-14)

Instruksjoner:

I dette skjema blir du spurt om dine følelser og tanker i løpet av den siste måneden. Ved hvert spørsmål vil du bli bedt om å angi ditt svar ved å sette ett kryss for det som passer best for **HVOR OFTE** du har følt eller tenkt på en spesiell måte. Selv om noen av spørsmålene kan virke like, er de forskjellige, og du bes om å se på hvert enkelt som et separat spørsmål. Det beste er ofte å svare ganske raskt. Det vil si at du ikke skal telle opp antall ganger du følte deg på en spesiell måte, men velge det alternativet som passer deg best.

	Aldri 0	Nesten aldri 1	Noen ganger 2	Ganske ofte 3	Svært ofte 4
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du blitt opprørt på grunn av uventede hendelser?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt at du ikke var i stand til å kontrollere viktige ting i livet ditt?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt deg nervøs og "stresset"?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du håndtert dagligdagse problemer og irritasjonsmomenter på en tilfredsstillende måte?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt at du mestret viktige endringer som skjedde i livet ditt på en vellykket måte?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt deg trygg på din evne til å håndtere personlige problemer?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt at ting har gått din vei?					
I løpet av siste måneden, hvor ofte har du opplevd at du ikke har mestret alle de tingene du måtte gjøre?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du vært i stand til å kontrollere irritasjonsmomenter i livet ditt?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt deg ovenpå?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du vært sint på grunn av hendelser som har vært utenfor din kontroll?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du tenkt på ting som du må få gjort?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du vært i stand til å kontrollere hva du bruker tiden din til?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt at vanskeligheter har hopet seg opp så mye at du ikke kunne håndtere dem?					

Vedlegg 6

SKALA FOR GRADERING AV DET Å VÆRE SLITEN, UOPPLAGT OG HA MANGEL PÅ OVERSKUDD.

(Fatigue Severity Scale, Krupp et al. 1989, til norsk ved Lerdal, 2005)

Velg et tall fra 1 til 7 som angir i hvor stor grad du er enig med hvert enkelt utsagn, der 1 angir at du er helt uenig og 7 at du er helt enig. (sett ring rundt ett tall for hvert utsagn)

	Helt uenig			Helt enig			
Min motivasjon er lavere når jeg er sliten og uopplagt.	1	2	3	4	5	6	7
Fysisk aktivitet gjør meg sliten og uopplagt.	1	2	3	4	5	6	7
Jeg blir fort sliten og uopplagt.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, virker inn på hvordan jeg fungerer fysisk.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, skaper ofte vanskeligheter for meg.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, hindrer meg i å opprettholde min fysiske funksjonsdyktighet over tid.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, virker inn på evnen til å utføre visse oppgaver og plikter.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, er ett av de tre symptomene som hemmer meg mest.	1	2	3	4	5	6	7
Det at jeg er sliten og uopplagt, virker inn på mitt arbeid, mitt familieliv eller min omgang med venner og kjente.	1	2	3	4	5	6	7

Vedlegg 7

PQOL 2.0. – Norsk Versjon

For hvert spørsmål, vennligst sett en ring rundt det tallet som angir hvor misfornøyd eller fornøyd du er med den siden av livet ditt. Svarer du 5 betyr det at du verken er misfornøyd eller fornøyd.

1 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med din fysiske helse (din kroppslige helse)?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

2 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med hvor godt du tar vare på deg selv, for eksempel lager mat, bader eller gjør innkjøp?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

3 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med hvor godt du tenker og husker?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

4 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med hvor mye du går?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

5 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med hvor ofte du kommer deg ut av huset, for eksempel drar til byen/bygda, bruker offentlige kommunikasjonsmidler eller kjører bil?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

6 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med hvor godt du fører en samtale, for eksempel snakker tydelig, hører andre, eller blir forstått?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

7 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med typen og mengden mat du spiser?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

8 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med hvor ofte du treffer eller snakker med familie og venner?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

9 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med den hjelpen du får av familie og venner, for eksempel hjelp i en nødsituasjon, ordne ting i huset eller gå ærender?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

10 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med den hjelpen du gir til familie og venner?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

11 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med ditt bidrag til fellesskapet, for eksempel et nabolag, en religiøs, politisk eller annen organisasjon/lag?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

12 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med din arbeidssituasjon, for eksempel din nåværende jobb, at du ikke jobber lenger, eller at du aldri har vært i jobb?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

13 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med typen og mengden av rekreasjon eller fritid du har?
(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

14 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med graden av seksuell aktivitet eller mangel på seksuell aktivitet?

(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

15 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med hvordan din inntekt dekker dine behov?

(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

16 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med hvor respektert du blir av andre?

(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

17 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med meningen og hensikten med livet ditt?

(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

18 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med mengden av variasjon i livet ditt?

(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

19 Hvor **misfornøyd** eller **fornøyd** er du med mengden og typen søvn du får?

(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
MISFORNØYD												FORNØYD

20 Hvor lykkelig er du?

(Vennligst sett ring rundt et tall)

EKSTREMT	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	EKSTREMT
ULYKKELIG												LYKKELIG

Originalversjon ved Professor Donald Patrick, University of Washington, USA

Norsk versjon ved Einar Haave, Rosalind Jørgensen, Lars Morland og Siri Skumlien, Glittrelinikken i samarbeid med Marie-Pierre Emerey, Mapi Research Institute, Lyon, France

Vedlegg 8

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

OPPMERKSOMHETSTRENING (MINDFULNESS) I GRUPPE FOR VOKSNE MED CEREBRAL PARESE OG KRONISK SMERTEPROBLEMATIKK

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å prøve ut, undersøke og evaluere den kliniske nytten av et mindfulnessbasert poliklinisk gruppetilbud for personer med cerebral parese og som har smerter som tilleggsproblematikk. Prosjektet er basert på et kurs hvor du får undervisning, praktiserer og deler erfaringer knyttet til trening i tilstedeværende oppmerksomhet. Enkle yogaøvelser inngår i dette. Som deltaker er hensikten at du skal få erfaring med teknikker som kan virke smertelindrende og avstressende, og som du etter kurslutt skal kunne mestre på egenhånd.

Sunnaas sykehus ønsker å fortsette å utvikle seg til et ledende nasjonalt kompetansemiljø for voksne med lett til moderat grad av CP, på en måte som kan ivareta livsløpsperspektivet etter å ha blitt voksen. Det er derfor behov for å videreutvikle behandlingsmetoder rettet mot tilleggsproblematikk i gruppen, og som i denne sammenheng er smerter. Ansvarlig for prosjektet er Grethe Månun, medisinsk fagsjef ved Sunnaas sykehus HF. Leder for kurset er psykologspesialist Helene Høye, mens fysioterapeut Jeanette Folkvord Hartveit vil lede enkle yogaøvelser.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Etter at du er søkt til prosjektet av fastlegen, får du innkalling til poliklinisk legekonsultasjon der kartlegging av type CP og smerter inngår. Legen vil avgjøre om du kvalifiserer for prosjektet eller ei. Fysioterapeut vil deretter kartlegge grovmotorisk funksjon. Du vil bli bedt om å fylle ut spørreskjemaer om din helse, livskvalitet, stress og smerter. Du får hjelp til utfylling ved behov. Dette beregnes til sammen å ta to timer.

Behandlingsperioden er et åtte ukers langt kurs med ukentlig totimers samling på kveldstid på Aker helsearena (tidligere Aker sykehus). Kurset består av undervisning i temaer som smerte og stress, øvelser og erfaringsutveksling. Det anbefales å praktisere øvelsene du lærer på kurset ca. 25 min daglig mellom hver samling. Du får utdelt noen av øvelsene som lydspor på CD.

Ved avslutning av kurset bes du om å fylle ut samme spørreskjemaer som ved oppstart, samt et evalueringsskjema. Deltakelse kan innebære at du etter kurslutt blir forespurt om å være med i et intervju om hvordan du opplevde kurset. Etter seks måneder vil du få tilsendt de samme

spørreskjemaene og som returneres Sunnaas SHF. Har du behov for det, får du hjelp til utfylling via telefon fra Sunnaas SHF.

I prosjektet vil type CP og smerter, hvordan du opplever og vurderer smerte, samt trekk ved din psykiske helse, selvopplevde stress og livskvalitet bli kartlagt. Oppsummering fra legekonsultasjonen og kort sluttnotat føres inn i pasientjournal og sendes til henvisende lege som epikrise.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Som deltaker vil du gjennom undervisning, praktiske øvelser og erfaringsdeling få erfaring med teknikker som kan bedre smertemestringen, virke avstressende, og som du etter kursslutt skal kunne mestre på egenhånd. Programmet kan gjennomføres sammen med annen type behandling du får, f.eks. bruk av medisiner og/eller fysioterapi. Erfaringer og data fra prosjektet vil kunne hjelpe oss til å gjøre forbedringer i smertebehandlingen, som ledd i oppfølging av voksne med CP.

De prosjektansvarlige er ikke kjent med at prosjektet skulle ha kjente ulemper, annet enn at du i 8 uker forplikter deg til å møte opp på kurset. Det anbefales å møte opp selv om dagsformen skulle være litt dårlig. Det betyr ikke at du skal møte opp dersom du er syk. Vennligst, gi kursleder Helene Høye (tlf.: 95157742) beskjed ved fravær. Du kan også ta kontakt med kursleder Helene Høye utenom oppsatt kurstid, dersom du skulle få reaksjoner eller ha spørsmål som du ikke ønsker å ta opp under selve kurset.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektansvarlig Grethe Månnum på tlf. 66969000, alternativt på mail: grethe.manum@sunnaas.no, eller Helene Høye på tlf. 66969000, alternativt på mail: helene.hoye@sunnaas.no.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenkende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste-

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

.....
Deltakers signatur

.....
Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

.....
Signatur

.....
prosjektleder

Vedlegg 9

Intervjuguide

Kursevaluering ved bruk av fokusgruppeintervju

Innledning til intervjuet

Vårt ønske: Vi ønsker en utvidet evaluering av kurset.

Vi ønsker kunnskap om hvordan vi som helsepersonell kan bidra til å hjelpe dere å mestre et liv med smerter og gi dere med CP en bedre livskvalitet. Spørsmålet er om mindfulness kan være en nyttig metode?

Møtets hensikt: Hensikten er å høre deres beskrivelser om betydningen av å ha deltatt på kurset. Det er ingen synspunkter som er rette eller gale, det er ikke noe fasitsvar. Formålet er å få mest mulig informasjon.

Møtets innhold: Dere tenker høyt og diskuterer dere imellom over tema og spørsmål vi presenterer. Det er ikke nødvendig å be om ordet eller rekke opp hender så lenge vi også lar andre få snakke ut.

Møtets ledelse: Vi vil ikke kommentere det dere sier eller mener. Det er vi som lytter til dere. Når vi mener at samtalen over et tema eller spørsmål er tilstrekkelig, vil vi foreslå nytt tema til samtale eller komme med et nytt spørsmål. Hvis samtalen skulle avvike for mye fra tema eller det vi spør om vil vi prøve å lede diskusjonen inn mot samtaleemnet igjen. Vi ønsker at alle skal delta.

Møtets ramme: Kursevalueringen vil ta ca. 75 minutter, og vi kan passe tiden. Vi noterer ned det dere sier underveis uten å navngi dere. I tillegg spilles det opp på bånd som vil bli slettet så fort vi er ferdig med å bearbeide notatene. Ønsker noen en pause underveis, så si i fra, så stopper vi opptakeren.

Oppmerksomhetstrening (mindfulness) og yoga i gruppe

Hvis du tenker tilbake til kursstart, hvilke forventninger hadde du da?

Hvordan var førsteinntrykket og forandret dette seg underveis?

Hva i kurset opplever du har vært viktigst for deg?

Kan du fortelle om din erfaring med å delta i oppmerksomhetstrening (mindfulness) og yoga i gruppe?

- Hvilken betydning har deltakelsen hatt? (Familie, venner, arbeid)
- Hva har vært viktig for deg i ettertid?
- Hva er det som først og fremst bidrar til at du bruker det du har lært?
- Hva er det som først og fremst hindre eller hemmer deg i å bruke det du har lært?

Endring

Er det noe som endret seg for deg underveis i kurset og hva gikk eventuelt endringene ut på?

Håndterer du tilstanden din annerledes enn før og hva går det ut på?

Hva mener du bidro til endringen? (ting du gjorde selv, gruppemedlemmene, kursledere, opplegget)

Hvis du tenker tilbake, kan du huske om det var noen konkrete vendepunkter underveis i kurset eller etterpå?

Kan du gi eksempler på konkrete forandringer du har gjort i din hverdag som gjør det bedre.

Har noe endret seg i din opplevelse av deg selv?

Har noe endret seg i forhold til dine muligheter for å delta sosialt, i aktivitet og arbeid?

Mestring

Hva har mindfulness bidratt med i forhold til din mestringsfølelse?

- Har du lært deg noen nye mestringsstrategier?
- Mestrer du hverdagen annerledes nå?

Har deltakelse i kurset på noen måte gitt deg større tro på egne muligheter eller gitt deg muligheter til å hente fram ressurser i deg selv?

- Evt. på hvilken måte og evt. hvilke ressurser?

Har deltakelse i gruppen på noen måte hatt betydning for forholdet ditt til andre utenfor gruppen?

- Evt. på hvilken måte?

Gjennomføringen av selve gruppetilbudet:

Vi vil nå stille noen spørsmål om rammene og innholdet gruppetilbudet som dere har deltatt i og hvilke erfaringer dere har gjort.

Rammene:

- Hvordan ble det tilrettelagt for deltakelse i gruppa?
- Hvordan opplevde du samspillet i gruppa?
 - Har det vært noe som har påvirket din deltakelse i gruppa?
 - Rommet/utstyret?
 - Antall deltakere?
 - Tidspunkt og varighet?

Innholdet:

- Hvordan var innholdet i gruppa sammenliknet med den informasjonen dere ble gitt/deres forventninger?
- Hvordan synes dere de ulike delene i gruppa ble vektlagt?
- Hva ønsket dere mer av, mindre av?
- Alt i alt, hva vil du si om det du lærte på kurset?

Opplevelse av endring:

- Hvilke kroppslige erfaringer har dere gjort i gruppa?
 - o Hva har du kjent i kroppen under mindfulnessøvelsene og/eller yogaøvelsene?
 - o Behag/ubehag?
 - o Ble det endring i smerterelaterte plager? Stress? Søvn?
- Har du gjort deg noen tanker om hvordan mindfulness virker eller ikke virker for deg?
- Kan du nevne en ting du synes var bra ved å delta i gruppa?
- Har du brukt noe av det du har lært i gruppa på dere selv i andre situasjoner?
 - o Hva har du brukt og hvordan virket det da?

Nye ideer

Vi ønsker å fortsette arbeidet med å bidra til å påvirke utvikling av smerterelaterte plager hos dere med CP, samt stress og livskvalitet. Vi vil gjerne ha innspill fra dere om dette er et egnet tilbud, alene eller sammen med andre tilbud.

- Hva er styrken i dette gruppetilbudet – hva vil du anbefale av endringer i programmet?
- Er det noen temaer eller spørsmål som dere skulle ønske ville bli tatt opp?
- Vil dere anbefale at Sunnaas fortsetter å tilby kurs i oppmerksomhetstrening (mindfulness) og yoga?
- Hvem tror du tilbudet passer best for?
- Hva skal til for at du kan bruke det dere lærte i sammenhenger der dere opplever økte smerter eller negativt stress?
- Er det noe annet du har lyst til å si her før vi avslutter?

Tusen takk for at dere kunne være med i samtalen ☺



Skjema nr. _____

Dato for utfylling _____

Evaluering av Oppmerksomhetstrening (mindfulness)

Aker helsearena H-2016

1) Hvilket utbytte har du hatt av oppmerksomhetstreningen?

- Lite utbytte Noe utbytte Stort utbytte

Eventuelt på hvilken måte:

2) Ble teorien og hensikten med øvelsene/teknikkene forklart deg tydelig nok?

- Ja Nei

Hvis nei, hvorfor ikke, og hva kunne vært gjort annerledes/bedre?

3) Ble selve øvelsene/teknikkene forklart tydelig nok for deg?

- Ja Nei

Hvis nei, hvorfor ikke, og hva kunne vært gjort annerledes/bedre?

4) Fikk du nok trening i å bruke teknikkene i løpet av timene?

- Ja Nei

Hvis nei, hvorfor ikke, og hva kunne vært gjort annerledes?

5) Tror du at du kan ha nytte av noen av teknikkene/øvelsene i hverdagen?

- Ja Nei

Eventuelt på hvilken måte:

6) Vil du anbefale metoden/øvelsene til andre personer med cerebral parese, smerter og stress-symptomer?

- Ja Nei

Vennligst, begrunn hvorfor: _____

7) Savnet du å få flere eller tydeligere "hjemmeoppgaver" (oppgaver utenom timene)?

- Ja Nei

Vennligst, begrunn hvorfor: _____

8) Fikk du benyttet deg av noe fra øvelsene/teknikkene utenom gruppetimene?

- Ikke i det hele tatt Noe Mye

9) Hvordan var progresjonen i undervisningen (hvor raskt vi gikk frem)?

- Gikk for sakte frem Gikk passelig frem Gikk for fort frem

10) Synes du at kurset hadde mange nok timer?

- For få timer Passelig med timer For mange timer

11) Hvor intenst synes du innholdet i timene var?

- For lite intenst Passelig intenst For intenst

12) Var det noe du savnet i timene?

- Ja Nei

Hvis ja, hva savnet du:

13) Nevn en eller flere ting som burde ha vært annerledes:

14) Hva opplevde du personlig mest nytte av fra øvelsene?

15) Andre kommentarer:

Takk for at du tok deg tid til å svare😊

Vedlegg 11



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Elin Evju Sagbakken	Telefon: 22845502	Vår dato: 14.03.2017	Vår referanse: 2016/962/REK sør-øst A
			Deres dato: 10.03.2017	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Grethe Månum
Sunnaas sykehus HF

2016/962 Oppmerksomhetstrening (mindfulness) i gruppe for voksne med cerebral parese og kronisk smerteproblematikk

Forskningsansvarlig: Sunnaas sykehus HF
Prosjektleder: Grethe Månum

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 10.03.2017 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Vurdering

REK har vurdert følgende endringer i prosjektet:

Det søkes også om at data fra hovedstudien og fokusgruppeintervju kan benyttes i masteroppgave i fysioterapi til prosjektmedarbeider Jeanette Folkvord Hartveit.

Som ledd i sykehusets rutinemessige evaluering i utviklingen av aktuelt klinisk tilbud, vil det bli gjennomført fokusgruppeintervju av deltakerne 15.02.17.

Prosjektmedarbeider Jenaette Folkvord Hartveit ønsker å gå nærmere inn på et av forskningsspørsmålene beskrevet i aktuelle prosjektplan; Kan gruppetrening i tilstedeværende oppmerksomhet og yogaøvelser bidra til å bedre helserelatert livskvalitet, gi mer overskudd i hverdagen og redusere stress hos pasienter med cerebral parese.

Det er vedlagt en samtykkeerklæring for aktuelle fokusgruppeintervju, som inkluderer tillatelse til å benytte data fra hovedstudien og fokusgruppeintervju i masteroppgave og eventuelt andre publikasjoner.

Komiteens leder har vurdert søknaden og har ingen innvendinger til de endringer som er beskrevet. REK gjør oppmerksom på at det står anført feil dato for fokusgruppeintervjuer i pasientinformasjon, 15.02.15. Vi forutsetter det skal være en dato i 2017.

Vedtak

Komiteen godkjenner med hjemmel i helseforskningsloven § 11 annet ledd at prosjektet videreføres i samsvar med det som fremgår av søknaden om prosjektendring og i samsvar med de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres ytterligere endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden,

må prosjektleder sende ny endringsmelding til REK.

Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene oppbevares i 5 år etter prosjektslutt. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres.

Opplysningene skal oppbevares aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en datafil. Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK, se helseforskningsloven § 12, senest 6 måneder etter at prosjektet er avsluttet.

Klageadgang

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10 tredje ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal
Professor dr. med.
Leder

Elin Evju Sagbakken
Seniorrådgiver

Kopi til: *johan.stanghelle@sunnaas.no, firmapost@sunnaas.no*

Vedlegg 12

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FOKUSGRUPPEINTERVJU I FORSKNINGSPROSJEKTET

OPPMERKSOMHETSTRENING (MINDFULNESS) I GRUPPE FOR VOKSNE MED CEREBRAL PARESE OG KRONISK SMERTEPROBLEMATIKK

Du har tidligere deltatt i prosjektet «*Oppmerksomhetstrening (mindfulness) i gruppe for voksne med cerebral parese og kronisk smerteproblematikk*» og blitt spurt om du kunne tenke deg å delta i et fokusgruppeintervju. Vi kontakter deg nå for å spørre deg om du samtykker til å delta i et fokusgruppeintervju i forbindelse med prosjektet.

Fokusgruppeintervjuet er et ledd i sykehusets kvalitetssikring av behandlingsprogram.

HVA ER FOKUSGRUPPEINTERVJU?

Fokusgruppeintervju er en intervjuform der vi samler en liten gruppe (dere som har deltatt i prosjektet) og snakker sammen om ulike tema vi og dere mener er av betydning for å evaluere utbytte av kurset i oppmerksomhetstrening og yoga.

HVA INNEBÆRER FOKUSGRUPPEINTERVJUET?

Hensikten med intervjuet er å få en utvidet evaluering av kurset. Vi ønsker kunnskap om hvordan vi som helsepersonell kan bidra til å hjelpe deg å mestre et liv med smerter og gi deg med CP en bedre livskvalitet. Spørsmålet er om mindfulness kan være en nyttig metode? Vi ønsker å høre din beskrivelse av betydningen og opplevelsen av å ha deltatt på kurset. Formålet er å en god diskusjon og å få mest mulig informasjon om hva som fungerte eller ikke fungerte, slik at vi kan evaluere nytten av kurset, og gjøre forbedringer.

HVOR SKAL SAMTALENE FOREGÅ?

Fokusgruppeintervjuet vil foregå 15.02.15 på Aker Helsearena (Aker sykehus) og vil vare ca. 75 minutter.

FÅR DU VÆRE ANONYM?

Vi er pålagt etter retningslinjer for forskning å be om skriftlig samtykke fra dere som vil delta. Opplysningene du gir i intervjuet vil ikke kunne spores tilbake til deg, du vil forbli anonym. Intervjuet tas opp med digitalt opptaksutstyr. Etter at intervjuet er avsluttet vil vi gjennom å høre på opptaket skrive det ned som tekst, for så å gå nærmere gjennom hva dere sa. Når denne prosessen er avsluttet, slettes lydopptaket. Dette vil skje senest 2 år etter at intervjuet er gjennomført. Opptakene vil oppbevares forsvarlig på Sunnaas sykehus i mellomtiden.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er selvfølgelig frivillig å delta i intervjuet. Hvis du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side.

Dersom du ikke ønsker å delta vil ikke det få noen konsekvenser for deg, hverken for forholdet ditt til Sunnaas sykehus HF eller den oppfølging du vil få her som pasient.

Skulle du ønske å trekke deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektansvarlig Grethe Månnum på tlf. 66969000, alternativt på mail: grethe.manum@sunnaas.no, eller Helene Høye på tlf. 66969000, alternativt på mail: helene.hoye@sunnaas.no.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet over. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

Svarene fra intervjuet vil bli brukt som evaluering av kurset, og det vil kunne bli gjort endringer og forbedringer i neste kurs der det er aktuelt. Vi vil kun bruke anonymiserte data både ved intern evaluering og ved publikasjoner. Resultatene fra studien og intervjuet vil bli publisert i masteroppgave fra Norges idrettshøgskole, artikkelpublikasjon og presentasjon på internasjonal konferanse.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I FOKUSGRUPPEINTERVJU

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I FOKUSGRUPPEINTERVJUET OG TILLATER BRUK AV MATERIALET I SAMSVAR MED INFORMASJON SOM BESKREVET OVER

Sted og dato

.....
Deltakers signatur

.....
Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

.....
Signatur

.....
prosjektleder

