

Tore Jørgen Bjørkli

«Jeg vet jo at det hjelper meg, men å gjøre det, det er vanskelig.»

En kvalitativ studie av hvilke faktorer som påvirker etablering av egenpraksis av mindfulness for pasienter med langvarige smerter

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap, Smerte og palliasjon
Januar 2022

Tore Jørgen Bjørkli

«Jeg vet jo at det hjelper meg, men å gjøre det, det er vanskelig.»

En kvalitativ studie av hvilke faktorer som påvirker etablering av egenpraksis av mindfulness for pasienter med langvarige smerter

Masteroppgave i Klinisk helsevitenskap, Smerte og palliasjon
Januar 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikten med denne studien har vært å undersøke hvordan pasienter med langvarige smerter opplever det å bruke mindfulnessøvelser som supplerende tiltak ved siden av andre intervensjoner som har til hensikt å lindre smerter eller bidra til økt mestring av smerter. For å oppnå effekt av mindfulnessstrening er det viktig at treningen blir gjennomført, og tidligere forskning peker på flere avgjørende faktorer som tilrettelegger for gjennomføring av mindfulnessstreningen. Dette er blant annet tro på praksisen, forpliktelse til praksis, sosial støtte, opplevd effekt og evne til egenomsorg (1, 2). En effekt av mindfulnessstreningen for pasienter med langvarige smerter synes å være en reduksjon av ulike comorbide faktorer som blant annet angst, depresjon og ruminering, noe som trolig er med på å redusere lidelsen ved smerter (3-6). En annen effekt synes å være økt interosepsjon, noe som kan bidra til økt forståelse for egne mestringsstrategier, og hvordan endre egen relasjon til smerten (7, 8).

For å undersøke deltakernes opplevelse av å bruke mindfulness som verktøy til smertemestring, er det foretatt intervju av deltakere som har deltatt på en intervensjon hvor de har brukt ACT (Acceptance and Commitment Therapy) som hovedintervensjon og mindfulness som supplerende tiltak. Datainnsamlingen er gjort etter at intervensjonen var gjennomført og det ble rekruttert åtte deltakere, hvorav sju stilte opp til intervju. Det er anvendt kvalitativ metode med semistrukturerte intervjuer, og i ettertid er det hentet inn terapeutmanual og arbeidshefte for kurset. Hovedfokus har vært å få deltakerperspektivet, og det er derfor kun intervjuet deltakere. Data er analysert ved systematisk tekstkondensering.

Resultatene indikerer at det er stort sprik i deltakernes motivasjon for å gjøre øvelser. Noen gjennomfører både formelle og uformelle øvelser etter planen i arbeidsheftet, noen velger å gjøre kun korte, uformelle øvelser, mens noen ikke har tillitt til mindfulness som intervensjon og velger det helt bort. Valgene kan henge sammen med holdninger og forventninger til mindfulness, hvorvidt deltakerne opplever mestring og respons fra øvelsene, og det kan henge sammen med rammene og oppfølgingen de får i forbindelse med kurset. I en startfase for etablering av mindfulnesspraksis, kan det oppleves krevende å legge ned tid og innsats i øvelser når en ikke har kjent noen effekt. Dette understrekes også i denne undersøkelsen hvor det fortelles om at opplevd effekt blir et vendepunkt for motivasjonen til å gjøre øvelsene. De fleste av deltakerne som er intervjuet forteller om en bedre hverdag i etterkant av kurset de har deltatt på – både de som har fulgt programmet med hjemmeøvelser og de som har gjort kun et minimum med uformelle øvelser. Deltakere som har prioritert å gjøre de formelle øvelsene, gir sterkere uttrykk for tillitt og opplevd effekt enn de som har gjort bare uformelle øvelser. Funn i denne undersøkelsen tyder på at enkelte opplever mindre smerter, mens de fleste fortsatt har smerter, men opplever at de er mindre hemmet av smertene. Effekter av kurset ser ut til å være en endring av mestringsstrategi fra undertrykking eller unngåelse til en mer adaptiv respons på smerter. På tross av opplevd effekt, gir flere uttrykk for usikkerhet om de vil klare å vedlikeholde praksisen etter at kurset er over.

Abstract

The purpose of this study has been to investigate how patients with long-term pain experience the use of mindfulness exercises as supplementary interventions alongside other interventions intended to relieve pain or contribute to increased coping of pain. In order to achieve the effect of mindfulness training, it is important that the training is carried out, and previous research points out several decisive factors that facilitate the implementation of mindfulness training. These include belief in the practice, commitment to practice, social support, perceived effect and ability to self compassion (1, 2). An effect of mindfulness training for patients with long-term pain seems to be a reduction of various comorbid factors such as anxiety, depression and rumination, which probably helps reduce the suffering (3-6). Another effect seems to be increased interoception, which can contribute to a better understanding of own coping strategies, and how to change one's own relationship with the pain (7, 8).

In order to investigate the participants' experience of using mindfulness as a tool for pain management, interviews have been conducted of participants who have participated in a study where they used ACT (Acceptance and Commitment Therapy) as their main intervention and mindfulness as supplementary intervention. The data collection was carried out after the intervention was finished. Eight participants were initially recruited, and seven agreed to be interviewed. Qualitative method has been used with semi-structured interviews, and at the end of the analysis process, the therapist manual and work booklet were obtained. The main focus has been to get the participant perspective, and only participants have been interviewed. Data are analyzed by systematic text condensation.

The results indicate that there is a large gap in the participants' motivation to do exercises. Some conduct both formal and informal exercises according to plan in the work booklet, some choose to do only short, informal exercises, while some do not have confidence in mindfulness as an intervention and refrain from the exercises. The choices may be related to attitudes and expectations of mindfulness, whether the participants experience mastery and response from the exercises, and this may be related to the framework and follow-up they receive in connection with the course. In a start-up phase of establishing mindfulness practice, it can be difficult to put time and effort into exercises when no effect has been known. This is also emphasized in this survey, where it is said that perceived effect becomes a turning point for the motivation to do the exercises. Most of the participants interviewed talk about a better everyday life after the course – both those who have followed the curriculum of home exercises and those who have done only a minimum of informal exercises. Participants who prioritized doing the formal exercises expresses more confidence and perceived effect than those who have only done informal exercises. Findings in this study suggest that some people experience less pain, while most people still have pain, but find that they are less inhibited by the pain. The effects of the course appear to be a change in coping strategy from suppression or avoidance to a more adaptive response to pain. Despite the perceived effect, several expresses uncertainty about whether they will be able to maintain the practice after the course is over.

Forord

Min interesse for mindfulness kommer fra både eget behov for stressmestring i hverdagen, og ikke minst fra jobben som fysioterapeut hvor jeg ofte treffer på pasienter med sammensatte plager hvor jeg har sett et behov for å tilby «noe mer» enn bare trening eller fysikalsk behandling. Jeg har jobbet som fysioterapeut i privat praksis i ca 20 år, og har siden 2014 etablert egenpraksis av mindfulness, tatt utdanning innen mindfulness og holdt flere kurs. Jeg oppfatter mindfulness som et veldig aktuelt supplement til andre tiltak for pasienter med smerter og stressrelaterte lidelser.

Valg av problemstillingen kommer fra et ønske om å gjøre en studie som får betydning for min hverdag som fysioterapeut, og som kanskje også kan være til nytte for andre behandlere som ønsker å bruke mindfulness i en klinisk hverdag. Jeg har mange ganger opplevd å ikke klare og «selge inn» mindfulness som tiltak, og har ikke alltid klart å fange opp hvorfor. På den annen side har jeg mange gode erfaringer hvor jeg ser at mindfulness-treningen har vært med på å lindre lidelse og hvor det har løftet kvaliteten på andre tiltak.

Takk til mine to veiledere; Gunvor Marie Dyrdal som har veiledet meg på faget mindfulness, og Sylvia Söderström som har veiledet meg på metode. Jeg har fått mange gode innspill og mye god veiledning fra dere.

Takk til alle deltakere som har stilt opp til intervju – uten dere hadde det ikke blitt noe å skrive om.

Takk til alle andre som har bidratt med innspill og diskusjoner, og ikke minst takk til Anne-Mette som har vært tålmodig og gitt meg muligheten til å gjennomføre prosjektet.

Innhold

Figurer	7
Tabeller	7
Forkortelser	7
1. Introduksjon.....	9
1.1 Problemstilling og begrepsavklaring	10
1.2 Oppgavens oppbygging	11
2. Teori	12
2.1 Smerte	12
2.1.1 Smerte versus lidelse	13
2.2 Mestringsstrategier	14
2.2.1 Unngåelse	14
2.2.2 Utholdelse	14
2.2.3 Adaptiv respons	15
2.3 Mindfulness	15
2.3.1 Intervensjonen	17
3. Tidligere forskning.....	23
3.1 Litteratursøk.....	23
3.2 Mindfulness og langvarige smerter	23
3.3 Mindfulness som hjemmepraksis	24
4. Metode	26
4.1 Forskningsmetode	26
4.2 Datainnsamling	26
4.2.1 Utvalg, utvalgskriterier	26
4.2.2 Rekruttering	26
4.2.3 Intervju	27
4.2.3.1 Intervjuguide.....	28
4.2.3.2 Gjennomføring av intervju.....	28
4.3 Transkribering	28
4.4 Analyseprosessen	29
4.4.1 Koding	29
4.4.2 Leting etter temaer	29
4.4.3 Temaer og kondensater	30
4.4.4 Rapportskriving.....	31
4.5 Kvalitetssikring av data	31
4.6 Etiske hensyn	31
4.6.1 Informert samtykke.....	32
4.6.2 Konfidensialitet	32

4.6.3	Konsekvenser	32
5.	Resultater	33
5.1	Sammendrag av resultater	33
5.2	«Investering»	33
5.2.1	Rammer og veiledning	33
5.2.2	Innsats	35
5.2.3	Mestring og respons	37
5.3	«Innsikt»	38
5.3.1	Motivasjon og motstand	38
5.3.2	Tillitt.....	40
5.3.3	Nytt perspektiv	41
5.4	«Veien videre».....	42
5.4.1	Mestringsstrategi - før og etter	42
5.4.2	Utprøving og erfaringsutveksling	44
5.4.3	Forventninger	45
6.	Avsluttende diskusjon og konklusjon	47
6.1	Resultatdiskusjon	47
6.1.1	Diskusjon rundt investering	48
6.1.2	Diskusjon rundt innsikt	50
6.1.3	Diskusjon rundt veien videre	52
6.2	Anbefalinger til klinisk bruk av mindfulness	55
6.3	Metodediskusjon	56
6.3.1	Pålitelighet	56
6.3.2	Gyldighet	57
6.3.3	Overførbarhet.....	57
6.3.4	Forskerens posisjon og forforståelse	57
6.3.5	Studiens sterke sider	58
6.3.6	Studiens svake sider.....	58
6.4	Konklusjon	59
	Referanser.....	62
	Vedlegg	65
	Vedlegg 1 - Behandlermanual.....	i
	Vedlegg 2 - Arbeidsbok	ii
	Vedlegg 3 - Intervjuguide	iii
	Vedlegg 4 - Utdrag fra intervju med Hilde.....	iv
	Vedlegg 5 - Sitater fra temaet Investering -Innsats.....	v
	Vedlegg 6 - REK Endringsgodkjenning	vi
	Vedlegg 7 – Informert samtykke.....	vii
	Vedlegg 8 Datahåndteringsplan	viii

Figurer

Figur 2.1: Endogen smertehemming.....	12
Figur 2.2: Neuromatrix av Melzak 2001.....	13
Figur 6.1: Modell for distraksjon - utholdelse	52
Figur 6.2: Modell for undertrykkelse - utholdelse	53
Figur 6.3: Modell for Adaptiv respons.....	53

Tabeller

Tabell 2.1: Kursoversikt	19
Tabell 4.1: Deltakere	27

Forkortelser

ACT
IASP

Acceptance and Commitment Therapy
International Association for the Study of Pain

1. Introduksjon

I løpet av de siste tre tiårene har mange befolkningsbaserte undersøkelser presentert overraskende høye prevalenstall for langvarig smerte (9). En samlet norsk smerteforskningsgruppe har anslått tall i Norge til mellom 24% (10) og 29 % (11) med langvarig smerte og en samlet prevalens på 31 % over hele verden (9). I Sverige er kostnadene anslått til 32 milliarder euro per år (12).

Langvarige smerter er et utbredt problem som ofte blir tilnærmet via psykologiske intervensjoner eller ved å forsøke og redusere smertene fra «smertegeneratoren». Ved akutte smerter vil smertegeneratoren ofte være tydeligere definert i form av en biologisk/ fysiologisk forklaring, i form av skade eller etter en operasjon. Ved langvarige smerter vil smertegeneratoren kunne være mer sammensatt og da inneholde flere kilder som ofte påvirker og forsterker smerteopplevelsen. Dette kan være frykt, bekymring, reaksjonsmønster, søvnmønster og ikke minst en sensitivisering av nervesystemet som følge av plastisitet.

Mindfulness er en psykologisk intervensjon som kan brukes som en mestringsbasert teknikk ved langvarige smerter (4, 5, 13). Treningen kan gi redusert smerteintensitet, men funn fra tidligere forskning viser først og fremst effekt på psykologiske comorbiditeter ved langvarige smerter som depresjon og tilstandsangst(5). En annen avgjørende faktor for å oppnå effekt ser ut til å være evnen til å skille selvet fra smerten(8).

Det er fortsatt behov for oppdatert kunnskap om hva som virker og for hvem, og det er viktig å se kunnskapen vi har om mindfulness i lys av nye forklaringsmodeller om smertemestring. For at mindfulness skal ha ønsket effekt for den enkelte er det en forutsetning at mindfulness praktiseres jevnlig og det er en forutsetning at pasienten har en grunnleggende forståelse for hva en gjør og hvordan (2, 13). Treningen er ikke komplisert og alle kan gjøre det, men det kreves innsats og en bevisst holdning til hvordan en forholder seg til det som oppstår.

Parsons et al 2017, beskriver mindfulnesspraksisen slik:

I starten har praksisen til hensikt å hjelpe deltakeren med å stabilisere oppmerksomheten, begynne å legge merke til sinnets tendens til å vandre, og å øke evnen til å flytte sinnets fokus tilbake til det ønskede oppmerksomhetsfokuset. Senere praksis oppfordrer deltakerne til å utforske sinnets vandring mer detaljert, og å tilnærme seg vanskelige mentale opplevelser og ubehagelig fysiske fornemmelser med en holdning av nysgjerrighet, aksept og ikke-dømming (2).

I klinisk fysioterapipraksis møter en mange pasienter med langvarige smerter hvor det er vanlig å bruke flere intervensjoner parallelt. En kan gjerne bruke mindfulness som ett av flere tiltak slik det er gjort i denne studien. Dette er også noe av motivasjonen til å undersøke mindfulness brukt som supplerende tiltak ved siden av en annen intervensjon.

Økt forståelse for smertepasientens opplevelse av å starte opp med mindfulness hjemmeøvelser, kan bedre terapeutens mulighet til å gi en god oppstart, skape nysgjerrighet, legge til rette for mestring, og sette opp rammer som støtter treningen.

Denne studien er en kvalitativ, intervjustudie som undersøker pasientens opplevelse av å delta i en smertemestringsgruppe hvor mindfulness er et av tiltakene. Hensikten var i utgangspunktet å undersøke hvilke erfaringer smertepasienter har fått ved å bruke mindfulness som tiltak ved smertemestring. Underveis i datainnsamlingen ble det klart at en stor andel av deltakerne som ble intervjuet i liten grad har gjort de formelle hjemmeøvelsene som kurset legger opp til. Problemstillingen ble derfor justert til å undersøke hvordan deltakerne opplevde det å skulle bruke mindfulness som supplerende tiltak, og hvilke faktorer ved treningen de opplevde som nyttige og hvilke som opplevdes som unyttige.

1.1 Problemstilling og begrepsavklaring

Tema for mitt masterprosjekt er å undersøke faktorer ved hjemmepraksis av mindfulness som legger til rette for bedre smertemestring for pasienter med langvarige smerter.

Tidligere studier og eksisterende litteratur fremhever faktorer som mestringsopplevelse, evne til selvmedfølelse, tro på egenpraksis, planlegging og forpliktelse, sosial støtte, og erfart effekt av praksis som viktige for å etablere og vedlikeholde praksis. Det er ønskelig å lære mer om de nevnte faktorene og eventuelle andre faktorer som kan ha betydning for å hjelpe pasienter i gang med egenpraksis.

Problemstilling

Hvilke erfaringer har pasienter med langvarige smerter med mindfulness som supplement til annen smerterelatert behandling, og hvilke faktorer oppleves å være nyttig for å etablere egenpraksis?

Et kvalitativt delprosjekt under RCT-prosjektet (kalt MUST-studien): Acceptance and commitment therapy with and without enhanced mindfulness training for chronic pain.

Problemstillingen bygger på eksisterende kunnskap om både langvarige smerter og om effekter av mindfulnesspraksis.

Mindfulness er ifølge Binder, Gjelsvik (14) "...en holdning av å være våken og vennlig oppmerksom på det som erfares i øyeblikket. Dette er en universell menneskelig egenskap. Samtidig har menneskesinnet en rekke iboende tendenser til mentalt fravær og forsøk på å bekjempe eller kontrollere egne opplevelser.»

Mestring beskriver individets evne til å tilpasse seg en ny situasjon, og også evnen til å endre situasjonen som har oppstått (15). Ulike mestringsstrategier presenteres nærmere i teorikapittelet.

Interosepsjon er menneskets evne til å overvåke det indre miljøet i kroppen, og forteller oss om tilstanden i kroppens organsystemer og kroppens homeostase. Interosepsjon omtales ofte som den åttende sansen i tillegg til syn, lukt, smak, hørsel, berøring vestibulær og proprioseptiv sans. Vår evne til å overvåke vårt indre miljø regnes som viktig innenfor mindfulness og er en sans som utvikles ved mindfulnessmeditasjon.

1.2 Oppgavens oppbygging

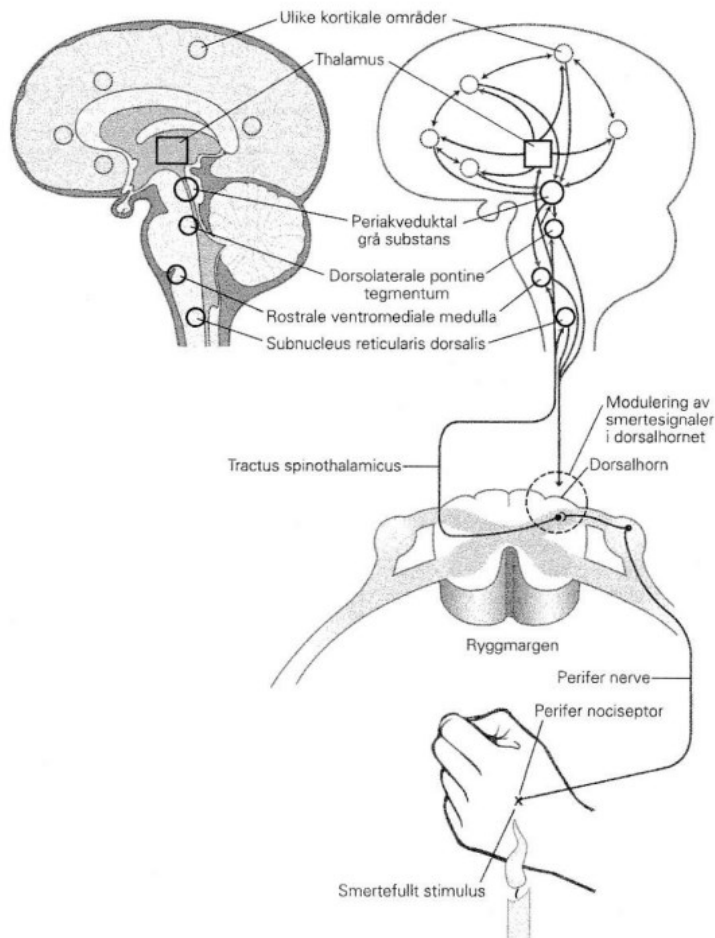
Oppgaven er bygget opp rundt 6 kapitler, hvor første kapittel gir en introduksjon til temaet for oppgaven og presenterer problemstillingen. Kapittel 2 presenterer relevant teori for oppgaven og vil danne grunnlag og ramme for diskusjonen i oppgaven. Kapittel 3 gir en oversikt over aktuell forskning som oppgaven bygger videre på. Kapittel 4 er metodekapittelet – her kommer det en grundig presentasjon av metode og begrunnelse for valg av metode. Kapittel 5 presenterer resultatene og i kapittel 6 kommer diskusjon av resultater og metode.

2. Teori

2.1 Smerte

International Association for the Study of Pain (IASP) definerer smerter som: «En ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse assosiert med, eller som kan antas assosiert med, faktisk eller potensiell vevsskade» (16). Begrepet «kronisk smerte» er på norsk blitt erstattet av «langvarig smerte». Bakgrunnen for denne endringen i begrepsbruk er at kronisk smerte oppfattes som vedvarende smerte. «Langvarig smerte» beskriver en smertetilstand som har lengre varighet enn den akutte smerten, men det har et element av håp om lindring siden langvarig ikke er det samme som evigvarende. Langvarig smerte blir av IASP definert som smerte som varer lengre enn normal tilheling – 3 mnd (16).

Akutt smerte fungerer som alarmsignal og bidrar til å redde liv og unngå videre skade, og oppstår ofte ved aktivering av nociceptorer. Nociceptor defineres av IASP som «En høyterskel sensorisk reseptor i det perifere somatosensoriske nervesystemet som er kapabel til å videresende og kode skadelig stimulus» (16). Langvarige smerter er derimot ikke alarmsignaler som redder liv og unngår videre skade og sykdom – de beskrives av Melzack som å kunne være selve sykdommen (17).



Figur 1 Et utvalg av nervebaner av relevans for endogen smertehegning. En afferent signalkjede av nervesignaler etter en smertefull stimulus (blå piler) har synaptiske forbindelser i dorsalhornet og i thalamus. De afferente nervebanene (tractus spinothalamicus) avgir forbindelser til ulike kjerner i pons/medulla før signalene når thalamus. Ulike efferente signalveier medvirker til modulering av smertesignalene i dorsalhornet (røde piler). De efferente modulerende signalveiene påvirkes i stor grad av den sentralnervøse tolkingen av smertens signifikans

Figur 2.1 Endogen smertehegning (18)

kommer videre opp til thalamus, som i denne sammenhengen fungerer som en relestasjon. Herfra vil signalet distribueres til hjernen som tolker og responderer på smertesignalene.

Det finnes ikke et eget smertesenter i hjernen, men et smertenettverk som blant annet inkluderer amygdala, PAG periakveduktale grå substans, hypothalamus og sensorisk cortex. Nedadstigende baner kan så føre et moduleringsignal til ryggmargens bakhorn for å forsterke eller dempe det opprinnelige signalet i første synapse. Ulike faktorer kan bidra til å påvirke moduleringen. For eksempel vil frykt kunne føre til et forsterkende moduleringsignal. Opplevelse av mestring og kontroll vil kunne bidra til å dempe smerteopplevelsen. Melzaks neuromatrix fra 2001 foreslår hvordan hjernens smertenettverk eller neuromatrix kan få input fra kognitivt relaterte områder i hjernen, fra sensoriske systemer og fra emosjonsrelaterte områder i hjernen. Signaler fra de tre kildene tolkes i smertenettverket som består av kognitive, affektive og sensoriske neuromoduler. Utgående, modulerende signaler fra smertenettverket går ut til områder for smerteperspeksjon, aksjonsprogram og stressreguleringsprogram. Smertenettverket kan få inputsignaler fra de tre systemene uavhengig av hverandre og trenger altså ikke nociseksjon for at hjernen oppfatter smerte.

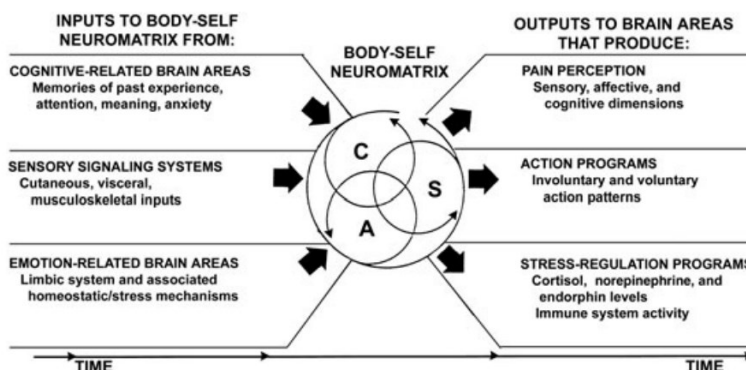


Figure 1. Factors that contribute to the patterns of activity generated by the body-self neuromatrix, which is comprised of sensory (S), affective (A), and cognitive (C) neuromodules. The output patterns from the neuromatrix produce the multiple dimensions of pain experience, as well as concurrent homeostatic and behavioral responses. From Melzack (2001), with permission.

Figur 2.2 - Neuromatrix av Melzak 2001 (19)

2.1.1 Smerte versus lidelse

I hverdagen skiller en ofte ikke mellom smerte og lidelse. Men dersom en ser nærmere på disse to begrepene, er det viktige forskjeller. Smerte er en uunngåelig del av livet, mens lidelse er en av flere mulige responser på smerte. Lidelse involverer våre tanker og følelser og disse skaper en ramme for hvordan en forstår smerteopplevelsen. Det viktige her er at lidelse er en av flere mulige responser på smerten. Selv en mild smerte kan skape mye lidelse. Dersom smerten oppfattes som farlig, vil redselen kunne forsterke den totale smerteopplevelsen. Når en så får visshet om at smerten er ufarlig, vil de samme smertene kunne oppleves som mindre plagsom og gir dermed også mindre lidelse. Det er altså ikke smerten i seg selv, men måten vi reagerer på den som avgjør hvor mye lidelse vi opplever (13).

Langvarige smerter forsvinner sjelden, men de kan bli redusert og en kan ha et godt liv på tross av smertene. Mindfulnesspraksis er en av flere tilnærminger som vanligvis ikke fjerner den opprinnelige smerten, men som kan bidra til å redusere lidelsen.

2.2 Mestringsstrategier

Mestringsstrategier kan beskrives som de tilpasninger en gjør for å mestre eller lære seg å leve med, for eksempel sykdom og skade. Noen strategier kan være nyttige, mens andre strategier kan gi kortvarig mestring og samtidig forsterke problemet på lang sikt. Nedenfor beskrives mestringsstrategier som kan gjenkjennes i datamaterialet til denne studien.

2.2.1 Unngåelse

Vi mennesker er grunnleggende motivert for å unngå ubehag (14). Unngåelse kan være at vi ved adferd unngår situasjoner som vi av erfaring vet kan bli belastende og potensielt smertefulle. Unngåelse og distraksjon kan også være hvordan vi forholder oss til stressrelaterte tanker og følelser. Unngåelse kan også være relatert til frykt for smerter – og kalles da for fear avoidance.

Det er individuelle forskjeller på hvordan trussel om smerte oppfattes, og det er kjent at frykt for smerte har en nøkkelrolle for utvikling og vedlikehold av kroniske smerter (7). Fear avoidance er en unngåelsesstrategi hvor en unngår situasjoner som potensielt kan føre til økt smerte, noe som på kort sikt premieres med nettopp fravær av smerte, men som på lang sikt kan føre til nedsatt toleranse og dermed forsterker problemet.

Det finnes holdepunkter for at eksponering for situasjoner, følelser en frykter, bidrar til å redusere unngåelsesadferden, og dermed bedrer situasjonen (7). Relatert til kroppslige smerter tenker en da ofte på fysisk aktivitet som eksponering. Dette kan beskrives som en eksteroseptiv eller proprioseptiv eksponering. Eksempel på en slik eksponering kan være å gradvis øve seg på å gjøre bevegelser eller aktivitet som en frykter kan gi smerter. Det viser seg også at interoseptiv eksponering kan ha betydning. Ved mindfulness trening øves det blant annet på å forholde seg til det som er i øyeblikket, for eksempel frykt og unngåelsesadferd. Interoseptive fornemmelser og følelser viser seg å fungere som betinget stimuli til utløsning av panikk, brystsmerter og angst (7).

Smerte vil vanligvis kunne beskrives som en ubetinget stimulus. Når andre kroppslige fornemmelser oppfattes å «forutse» at smerte er på vei, vil disse oppfattes som betinget stimulus, og de kan etter hvert utløse en defensiv reaksjon (betinget reaksjon) på grunn av forventning om smerte (7). Det kan være hvilke som helst fornemmelser – det viktige her er at de aktuelle fornemmelsene assosieres med smerter. Kroppslige fornemmelser, følelser og tanker som fungerer som betinget stimulus for smerte, gir pasienten mulighet til å forutse kommende smerter, og med det mulighet til å unngå smertene. En slik betinget stimulus vil også kunne utløse frykt for smerte.

At pasienten eksponerer seg for fryktutløsende stimulus utenom behandlingssituasjonen er viktig for å unngå å bli avhengig av terapeuten. Det skaper generalisering av den interoseptive eksponeringen (7).

2.2.2 Utholdelse

Utholdelsesmodellen er en annen forklaringsmodell hvor en opprettholder aktivitet på tross av smerter i stedet for å unngå aktivitet. Det er beskrevet to ulike utholdelsesmodeller. Den ene modellen beskriver undertrykkelse av tanker omkring smertene for å opprettholde aktiviteten. Denne modellen er også assosiert med angst og depresjon (20). Den andre utholdelsesmodellen beskriver en distraksjon fra smertene eller at en undertrykker betydningen av smerte for å opprettholde aktivitet, og beholder et positivt humør på tross av smerter (20).

Begge utholdelsesmodellene beskrives å kunne bidra til å utvikle og opprettholde kroniske smerter på grunn av overbelastning over tid. Distraksjonsmodellen beskrives som noe mer fruktbar enn tankeundertrykkelse. Dette antas å ha sammenheng ved at den beskriver en mer organisert og fokusert styring av tankene (20).

Det å mestre smerter ved hjelp av en utholdelsesmodell kan være både et bevisst og ubevisst reaksjonsmønster. Vanemessige reaksjonsmønster er ofte en del av vår personlighet, og ofte helt eller delvis automatisert. Når vi handler automatisert beskrives det innenfor mindfulnessstradisjonen som å være på autopilot. Våre handlinger styres da i automatiserte mønster, og ofte på bakgrunn av ubevisste tanker og følelser. For å skape en endring i automatiserte reaksjoner, kreves det en bevisstgjøring. Vi er avhengige av å oppdage autopiloten.

Mindfulnessstrening hjelper oss med å oppdage autopiloten, og med det oppdager vi at vi har et valg. Relatert til utholdelsesmodellen kan mindfulness bidra til at vi oppdager destruktive handlingsmønster i oss selv, og legge til rette for å utforske andre mestringsalternativer.

2.2.3 Adaptiv respons

Aksept er et sentralt begrep innenfor både ACT og mindfulness. I stedet for å flykte fra smertene i form av unngåelse eller utholdelse, utfordres en til å «stå i det» og utforske smerten – bli kjent med smerten eller det som er vanskelig. Å akseptere betyr ikke å skulle like smerten, eller å synes det er greit at den er der, men heller en form for erkjennelse av hva som er en realitet i stedet for å fornekte den. Aksept og selvregulering er emosjonsfokuserede mestringsstrategier som innebærer å gjøre noe med egne reaksjoner på smertene.

Dette passer inn i det som Hasenbring et al beskriver som en adaptiv respons. Denne kjennetegnes med en høy grad av fleksibilitet mellom unngåelse respons og utholdelse respons ved smerte (20).

2.3 Mindfulness

For å fullt ut forstå hva mindfulnessstrening er, kreves det førstehånds erfaring. En vanlig brukt norsk oversettelse på mindfulness er oppmerksomt nærvær. Det ligger i dens natur at oppmerksomt nærvær er en direkte erfaring av det en opplever i øyeblikket. Mindfulness kan fungere som en mestringsorientert tilnærming til smertene.

Ved mindfulnesspraksis utvikles to separate kvaliteter av sinnet – konsentrasjon og mindful holdning (21). Jevnlige praksis kan føre til at oppmerksomheten blir mer stabil, og en kan også oppleve større valgfrihet til hvor en retter oppmerksomheten (14). Disse to kvalitetene bør balanseres og kultiveres slik at de er likeverdige. Dersom den ene kvaliteten blir sterkere enn den andre blir meditasjon umulig. Konsentrasjon er en aktivt initiert, fokusert sinnstilstand. Sinnet trenes til å fokusere på ett enkelt objekt. Mindful holdning på den andre siden er en tilstand hvor du øker sensitiviteten. Holdningen er den sensitive tilstanden, mens konsentrasjonen er den kraftfulle tilstanden. Å trene konsentrasjon krever kraft, intensjon og utholdenhet. Å kultivere en mindful holdning krever noe helt annet. Det kan ikke kultiveres med kraft – tvert om vil det forhindre prosessen. Å kultivere en mindful holdning er svært krevende, men det krever en annen form for energi. Det krever at du kontinuerlig vender tilbake til en tilstand av oppmerksomhet. Konsentrasjon er eksklusiv – den fokuserer på ett objekt og utelukker

alt annet. Mindful holdning er inkluderende – trer ut av fokus og tar inn bredt – legger merke til alt som det er, og til endringer som oppstår. Konsentrasjon og mindful holdning jobber hånd i hånd under meditasjon, og det er mindful holdning som styrer konsentrasjonen (21, 22). Trening av mindfulness er altså mer enn trening av konsentrasjon. John Kabat-Zinn beskriver denne holdningskomponenten gjennom en gruppe grunnholdninger (13).

Ikke dømmende holdning: Mennesket har en tendens til å kategorisere og forenkle det vi opplever. Det å praktisere mindfulness på en ikke-dømmende måte gir utøveren en mulighet til å bli mer klar over denne tendensen og dermed åpne opp for å ikke dømme automatisk. En automatisk dømming av smerte kan låse sinnet fra å reflektere og å se smerten i relasjon til ulike fasetter i livet.

Tålmodighet: er en form for visdom. Det viser at en forstår og aksepterer at enkelte ting tar tid og må «gå seg til» i sitt eget tempo. Det ligger i den langvarige smertens natur at den ikke forsvinner over natten. Mindfulnessstrening kan skape nyanser av endring i både smerteopplevelse og ikke minst hvordan en forholder seg til smerten – det krever tålmodighet.

Nybegynners sinn: Ved å praktisere «nybegynners sinn» åpner du opp for å se det ekstraordinære i helt vanlige situasjoner. En trener seg på å være nysgjerrig og se verden med nye øyne. Ofte reagerer vi i innlærte, automatiserte mønstre på situasjoner, og vi gjør som vi alltid har gjort. Denne holdningen kan være viktig for å åpne opp for å se muligheten av å bruke andre strategier for å mestre smerten.

Tillit: Å utvikle tillit til seg selv og sine følelser er en viktig del av mindfulnessstreningen. Det kan være viktigere å ha tillit til egen evne til å mestre smertene, selv om en av og til «gjør feil», enn å alltid måtte få hjelp utenfra fra andre eller fra medikamenter. Å trene mindfulness kan utvikle evnen til å lytte til egen intuisjon og følelser, og kan bidra til å styrke troen på at en selv kan gjøre noe aktivt for å mestre sine smerter.

Ikke-strevende: Meditasjonstrening er annerledes enn alt annet vi gjør. Her skal en ingen steder, og en skal ikke oppnå noe som helst. Allikevel krever det mye av utøveren - engasjement og innsats. Å streve med øvelser kan bidra til å øke anstrengelse og stress, heller enn å dempe.

Aksepterende: Å akseptere betyr å se ting som de faktisk er. Aksept i denne sammenhengen er ikke det samme som å like ting slik de er, eller å passivt resignerer. For å skape endringer ved egne smerter, må en først bli kjent med hvordan smerten påvirke en selv og hvordan en reagerer på smertene. Først da har man et utgangspunkt å jobbe fra.

Gi slipp: Mennesket har en tendens til å ville være i behagelige tanker og følelser, og samtidig til å fornekte ubehagelige tanker og følelser. Å gi slipp handler om å bli klar over denne tendensen til dømming i gode og dårlige følelser/ tanker. Det handler om å gi slipp på dømmingen, og heller tillate seg å være i det som er, gode eller dårlige situasjoner, og se hva som skjer. Å forsøke å holde på en god følelse for å unngå smerten, kan beskrives som en unngåelsesstrategi – noe som kan forsterke lidelsen.

Disse holdningene inkluderer også egenomsorg (14).

I tillegg til de nevnte grunnprinsippene er det avgjørende å ta med seg en forpliktelse og motivasjon i praksisen. Det er avgjørende med regelmessig praksis, også når en ikke har lyst eller tid. Det er ofte da behovet er størst. Mange kan oppleve at det er vanskelig å

sette av tid til praksis hver dag. Denne tiden kommer ikke av seg selv – en må legge til rette for denne praksisen.

Når en trener mindfulness gjøres dette tradisjonelt gjennom to typer øvelser – formelle og uformelle. Eksempel på formelle øvelser er kroppsscanning, sittende meditasjon og yoga. Dette er øvelser hvor en setter av tid og rom for å trene, gjerne regelmessig. De uformelle øvelsene er øvelser hvor en har med seg en vennlig og bevisst holdning i en aktivitet i hverdagen. Eksempel kan være tannpuss, dusj, gå en tur, en samtale. En forsøker da å være bevisst til stede med kun denne ene aktiviteten.

Kroppslige symptomer og signaler blir gitt oss for at vi skal få beskjed om kroppens behov. Jo bedre vi er i kontakt med kroppen, jo lettere og raskere vil vi forstå og kjenne signalene kroppen gir oss, og det er avgjørende for å forbedre og forebygge for god helse. Denne sansen, som ofte beskrives som den 8. sansen kalles interosepsjon, og kan være både bevisst og ubevisst. Interosepsjon er viktig for å overvåke og opprettholde kroppens homeostase.

Innenfor mindfulnessstrening forholder en seg til tanker som hendelser i sinnet. En blir oppmerksom på at sinnet kan være svært aktivt og produsere tanker, bekymringer og indre dialog, og at mye av dette foregår mer eller mindre ubevisst for oss. Samtidig kan man i stor grad bli påvirket av denne aktiviteten i sinnet. Ved mindfulnessstrening blir denne aktiviteten mer synlig for utøveren, og en kan etter hvert legge merke til at man kan velge hvordan en skal forholde seg til det som foregår i sinnet. Hensikten er ikke å stoppe tankene, men å frigjøre seg fra dem. For en pasient med langvarige smerter kan dette bidra til at en blir bevisst forventninger til behandlingseffekt, bekymringer og frykt som kan forsterke smertene.

De mest kjente programmene for mindfulnessstrening er MBSR – Mindfulness Based Stress Reduction og MBCT – Mindfulness Based Cognitive Therapy. Begge programmene er standardiserte og utviklet over flere tiår. MBSR ble etablert i sin opprinnelse som et tilbud til pasienter som led av kroniske smerter, pasienter som gjerne hadde prøvd «alt» annet. MBCT bygger på erfaringene fra MBSR og har lagt til en kognitiv komponent. Dette programmet har til hensikt å forebygge tilbakefall av depresjon. Disse to programmene har satt standarden for andre programmer som bruker mindfulness som tiltak for andre lidelser. Det finnes omfattende dokumentasjon på effekten av MBSR og MBCT for en rekke lidelser (3-5, 13, 23-25).

2.3.1 Intervensjonen

Hovedstudien «Acceptance and commitment therapy with and without enhanced mindfulness training for chronic pain» er en tre-armet RCT som har som mål å undersøke effekten av ACT (gruppe 1), ACT med en tilleggskomponent av mindfulness (gruppe 2), sammenlignet med kontrollgruppe (gruppe 3). Denne aktuelle studien er koblet opp mot gruppe 2 – ACT med en tilleggskomponent av mindfulness.

Bakgrunnen for å beskrive intervensjonen er gjennomlesing av behandlermanual og arbeidshefte for deltakerne.

Mindfulness slik det er brukt i denne aktuelle studien, baserer seg på MBSR og MBCT-programmene. Det brukes formelle øvelser som kroppsscanning, sittende meditasjon med fokus på blant annet pust, lyder, tanker og følelser, og oppmerksom bevegelse fra MBSR-programmet, og 3-stegs pustemeditasjon fra MBCT-programmet.

Behandlermanualen (vedlegg 1) er utviklet i forbindelse med MUST-studien, og Eli

Alperstein, Ida Solhaug, Kristin Marjala og Henrik Børsting Jacobsen har hatt ansvar for ferdigstilling av innholdet i den ACT-baserte gruppebehandlingen. Terapeutene har hatt 2x2 dager opplæringskurs med Michael de Vibe, og de har hatt tilgang til kurs og veiledning gjennom nærvær.no.

Behandlermanualen (vedlegg 1) som danner utgangspunkt for kurset deltakerne har vært med på, beskriver hvilke målsettinger og fokus de enkelte sesjonene har. Tabell 2.1 gir en sammenfattet oversikt over intervensjonen som helhet. ACT er hovedkomponenten i manualen og blir ikke kommentert utover tabell 2.1. Kolonnen «ACT – Hovedmål og *hjemmeøvelser*» viser i vanlig skrift hvilke hovedmål den enkelte sesjonen har, og *tekst i kursiv* hvilke hjemmeøvelser som gjøres frem til neste samling. Kolonnen «Mindfulness og *hjemmeøvelser*» viser i vanlig tekst hvilke øvelser som gjennomføres på samling, og *tekst i kursiv* hvilke øvelser som gjøres hjemme frem til neste sesjon. Som hjemmeøvelser gis både formelle øvelser (FØ) og uformelle øvelser (UØ).

ACT + mindfulness		
Uke	ACT – Hovedmål og <i>hjemmeøvelser</i>	Mindfulness og <i>hjemmeøvelser</i>
1	<p>Etablere arbeidsallianse og informert samtykke til deltakelse med alt det innebærer (gruppereregler, villighet til å teste ut opplegg, utsette evaluering til man har erfart) Gi en mulighet til å erfare hvordan fokus på smerte kan skape økt lidelse (og gå ut over verdifulle områder i livet)</p> <p><i>Utfylle «Tabelløvelse» Hva har jeg prøvd?</i></p>	<p>Gi en første erfaring med nærværstrening som grunnlag for øving mellom sesjonene.</p> <p><i>"Gå sakte-aksjonen" / oppmerksomhet på hverdagsaktivitet. Velg 1 (UØ)</i> <i>Pusterommet mindfulness-øvelse på lydspor 6 dager i uka, eget valgt tidspunkt. (FØ)</i></p>
2	<p>At deltakeren, gjennom å se på egne erfaringer, blir bevisst på nytteverdien i å kontrollere/ unngå egne tanker og følelser og hva det har kostet i form av energi, tid, relasjoner, penger etc. At deltaker blir bevisst egne verdier og betydning av å forplikte seg til disse gjennom handlingsmønstre</p> <p><i>Fylle ut Verdiblinken del I og del 2</i></p>	<p>Mindful bevegelse og sittende oppmerksomhetsøvelse på kroppen / bodyscan (15 min) Erfaringsdeling om øvelsene i dag og med hjemmeøvelser mindfulness. (15 min) Kort sittende meditasjon ved avslutning (5-10 min)</p> <p><i>To lydspor mindfulness på kropp / bodyscan - velg kort eller lang øvelse daglig, 6 ganger i uken. (FØ)</i> <i>Fortsett "gå sakte-aksjon" / oppmerksomhet i dagliglivet, nytt livsområde (UØ)</i></p>
3	<p>Deltaker kommer i kontakt med/ klargjør sine verdier. Deltaker får forståelse for bruk av verdier som kompass når vanskelige indre opplevelser er til stede. Deltaker får erfaring med å utarbeide små, konkrete målsetninger knyttet til sine verdifulle områder. Deltaker får erfaring med å ta små betydningsfulle skritt i verdibasert retning. Deltaker utarbeider konkrete mål om forpliktete handlinger for kommende uke</p> <p><i>Gjøre forpliktete handlinger som er i tråd med verdier samt legg merke til hva som dukker opp av indre opplevelser (tanker, følelser og kroppslige sensasjoner) i forkant, underveis og i etterkant.</i></p>	<p>Mindful bevegelse Erfaringsdeling om øvelsen i dag og erfaringer med hjemmeøvelse mindfulness Kort sittende meditasjon ved avslutning (5-10 min)</p> <p><i>Link til video med mindful bevegelse deles ut. Gjøre mindful bevegelse kort eller lang daglig, 6 ganger i uka (FØ)</i> <i>Fortsette "gå sakte-aksjon". (UØ)</i></p>

4	<p>Deltaker får muligheten til å erfare fusjonering og defusjonering. Deltaker blir mer klar over hvordan «språkmaskinen» fungerer, og deltaker er i stand til å se hvordan dette utspiller seg i eget liv. Deltaker får muligheten til å erfare forskjellen fra selvet som innhold vs. selvet som prosess og som kontekst - hvilken betydning disse perspektivene kan ha for deres liv</p> <p><i>I tillegg til forplikta handling: i neste uke, legg merke til tanker.</i></p>	<p>Mindful bevegelse og sittende mindfulness på pust, tanker og følelser</p> <p>Erfaringsdeling om øvelsen i dag og erfaringer med hjemmeøvelse mindfulness. Løpende motivering til egenpraksis</p> <p><i>To lydspor med mindfulness på pust, tanker, følelser, lyder, "observatørselv" (kort og lang). Velg kort eller lang, 6 dager i uken. (FØ)</i></p> <p><i>Fortsette "gå sakte-aksjon" (UØ)</i></p>
5	<p>At deltaker, gjennom opplevelsesbasert erfaring, får mulighet til å utforske villighet/aksept som en nyttig måte å forholde seg til tanker, følelser, og kroppslige fornemmelser (nyttig i forhold til verdibaserte handlinger)</p> <p><i>Utforske det å bruke en vennlig hånd som hjemmeøvelse, pluss forplikta handling på valgt livsområde</i></p>	<p>Mindful movement og sittende mindfulness, samt diktet Gjestehuset eller annet relevant dikt</p> <p>Kort sittende meditasjon ved avslutning (5-10 min)</p> <p><i>Lydspor på smerte / ubehag - inviter til daglig øvelse, 6 dager i uken (FØ)</i></p> <p><i>Fortsette "gå sakte-aksjon" (UØ)</i></p>

6	<p>Deltaker erfarer, gjennom opplevelse baserte øvelser, nytteverdien av å ta i bruk en mer fleksibel holdning til egne tanker, følelser og fornemmelser. Deltakeren får anledning til å erfare/ øve seg på å forholde seg til egne tanker, følelser og kroppslige sensasjoner/ fornemmelser på en vennlig, omsorgsfull og støttende måte. Nb: Dette er også bare et verktøy for å forholde seg mer fleksibelt til egne tanker, følelser og kroppslige sensasjoner. Deltaker blir bevisst link mellom kontinuerlig praksis av ACT-prosesser og egne verdier</p> <p><i>Gjennomføre forplikta handling (som jobbet med på samling)</i></p>	<p>Mindful bevegelse og sittende mindfulness med ekstra fokus på vennlighet, evt gjennom dikt. - Erfaringsdeling om øvelsen i dag og erfaringer med hjemmeøvelse i mindfulness.</p> <p>Kort sittende meditasjon ved avslutning (5-10 min)</p> <p><i>Fortsette med en selvvalgt "formell" mindfulnessøvelse av valgfri lengde 6 dager i uken (FØ)</i> <i>Fortsette "gå sakte-aksjon" (UØ)</i></p>
7	<p>Økt bevissthet om egen endringsprosess og hvordan psykologisk fleksibilitet er nyttig. Deltaker kan formulere / verbalt beskrive en plan for hvordan drive en kontinuerlig praksis av forpliktende handlinger.</p>	<p>Mindful bevegelse og sittende mindfulness</p> <p>Erfaringsdeling om øvelsen i dag og erfaringer med hjemmeøvelse i mindfulness.</p> <p>Refleksjon: Hva har jeg lært ift det å holde på med nærværsøvelser? Hva er hindringer jeg har støtt på så langt? Hva kan støtte meg i å fortsette med en form for trening i nærvær?</p> <p>Kort sittende meditasjon ved avslutning (5-10 min)</p> <p><i>Selvvalgt nærværstrening med eller uten lydspor, selvvalgt lengde og hyppighet (FØ)</i> <i>"Oppmerksomt nærvær på hverdagsaktivitet med fokus på relasjoner (UØ)</i></p>
8	<p>Økt bevissthet om egen endringsprosess og hvordan psykologisk fleksibilitet er nyttig. Deltaker kan formulere / verbalt beskrive en plan for hvordan drive en kontinuerlig praksis av forpliktende handlinger.</p>	<p>Mindful bevegelse og sittende mindfulness</p> <p>Erfaringsdeling om øvelsen i dag og erfaringer med hjemmeøvelse i mindfulness.</p> <p>Sittende mindfulness-øvelse, gjerne hvor man mot slutten åpner øynene og ser rundt seg på alle som har deltatt uten ord. Avslutte med ett ord om hvor</p>

		man "er" / hva man legger merke til / er takknemlig for. Lykke til! (10 min)
--	--	--

Tabell 2.1 Kursoversikt

Arbeidsboken (Vedlegg 2) gir en enkel og god oversikt over hva mindfulness er, og hva som er hensikt med øvelsene. Teksten gir også en klar oppfordring til å legge ned innsats i treningen; «*Nærværstrening er en type mental trening, og som ved all trening står utbytte i forhold til innsats. Du høster det du sår. Erfaringsmessig tar det tid å komme inn i og oppleve fruktene av nærværstrening.*» (Sitat fra arbeidsboken).

3. Tidligere forskning

3.1 Litteratursøk

Når det er gjort litteratursøk på tidligere relevant forskning relevant for denne studien er det gjort søk på norsk og engelsk, og det er søkt i Oria gjennom Universitetsbiblioteket til NTNU. Det er søkt på metaanalyser fra de ti siste årene, og på kvalitative studier med fokus på deltakererfaring ved bruk av mindfulness.

Det er hovedsakelig to temaer som oppfattes som relevant for denne studien; sammenhengen mellom mindfulness og langvarige smerter, og sammenhengen mellom mindfulness og hjemmeøvelser.

I tillegg er det brukt litteratur fra eget bibliotek og det er hentet ut enkelte artikler fra referanselister til andre aktuelle artikler.

3.2 Mindfulness og langvarige smerter

7 metaanalyser som har sett på effekt av mindfulness ved smerter. 1 studie har sett på mindfulness for primær hodepine (4), 2 studier har sett på kroniske smerter (5), (26), 1 studie har sett på mindfulnessbasert terapi for behandling av gastrointestinal sykdom (24), 2 studier har sett på mindfulnessbasert stressreduksjon ved brystkreft (3, 6), og 1 studie har fokusert på effekt ved bruk av mindfulnessbasert intervensjon i primærhelsetjenesten.

Bruk av mindfulness ser ut til å redusere frekvens og smerteintensitet ved primær hodepine, men har ikke signifikant effekt på varighet. Smertetoleranse og opplevd stress ble ikke endret (4).

Mindfulness ser ikke ut til å kunne endre smerteintensitet ved langvarige smerter, men det viser statistisk signifikant effekt på depresjon og «egenskapsangst», og positiv effekt på mer humanistiske mål (5, 26). Det diskuteres i artikkelen til Marikar Bawa et al at det heller ikke er et mål ved mindfulness å endre symptomer, men å øke egenkontroll og toleranse (26).

De to metaanalysene som har sett på mindfulnessintervensjon for kvinner med brystkreft spriker noe i konklusjon. En årsak til dette kan være at den første analysen som er fra 2012 har inkludert 3 RCT (3). Denne studien finner noe bevis for positiv effekt på psykisk helse hos kvinner med brystkreft, men evidens er svak på grunn av ukomplett rapportering og metodiske svakheter, høy risiko for bias og få studier. Den andre metaanalysen som er fra 2018 (6) har inkludert 14 studier og 1505 deltakere, og finner signifikant positiv effekt av MBSR for kvinner med brystkreft for utfallsmålene psykologisk funksjon, kognitiv funksjon, emosjonell velvære, angst, depresjon, negativt stress, mindfulness, og konkluderer med at programmet bør anbefales til kvinner med brystkreft som en komplementær behandling.

Metaanalysen som har sett på mindfulness ved gastrointestinal sykdom konkluderer litt mer forsiktig på grunn av risiko for bias, men finner altså signifikant effekt på IBS

symptomer og QoL (livskvalitet) (24). Flere av de inkluderte RCT fra denne metaanalysen viste vedvarende eller økt effekt ved retest etter avslutning av intervensjonen.

3.3 Mindfulness som hjemmepraksis

Mashed et al (1) bruker endringsmodellen for oppførsel – COM -B for å studere og forklare faktorer som anses for å være viktig for deltakerens mindfulnesspraksis. Capability beskrives som individets fysiske og psykiske kapasitet til å engasjere seg i en spesifikk oppførsel (ny mestringsstrategi), Opportunity er definert som alle faktorer eksternt for individet som gjør oppførselen mulig eller legger til rette for den. Motivation er definert som alle hjernens prosesser som setter i gang og gir retning på oppførsel, og inkluderer habituelle prosesser, emosjonell respons og analytiske valg. Det foreslås videre at interaksjonen mellom disse tre faktorene gir læring til nye mestringsstrategier (Behaviour) og også bidrar til å vedlikeholde dem.

COM-B modellen har flere likhetstrekk med en annen kvalitativ studie som undersøker fasilitatorer og barrierer ved mindfulness selvhjelp. Funnene er delt inn i følgende overordnede tema; holdning til engasjement, intervensjonskarakteristikk, endringsprosess, opplevd effekt (27). Holdning til å ville engasjere seg i prosessen ser ut til å ha betydning for utfallet. Rasjonale for mindfulness går i begge retninger hos de deltakerne som ble intervjuet. De som opplevde å se en forklaring på virkemekanismer fikk økt motivasjon til å fortsette, mens de som fant manglende rasjonale fikk motsatt effekt. Endringsprosessen ble av mange beskrevet som en bekreftelse på effekt og dette gav dem både ro og motivasjon til å fortsette. Andre opplevde endringsprosessen som vanskelig, og oppdaget et behov for å være i gjøremodus heller enn væremodus. Her diskuteres det om blant annet krav fra et hektisk arbeidsliv forsterker vanen til å gjøre fremfor å være. Mange deltakere fortalte om en opplevelse av å finne mer ro og at de ble mindre reaktiv, mens andre kunne ha mer uønskede opplevelser av effekt i form av at det kom opp vanskelige følelser fra tidligere opplevelser i livet. Det som går igjen på flere av temaene er at de samme faktorene kan fremstå som fasilitator hos noen og som en barriere hos andre deltakere. Det diskuteres derfor viktigheten av å ha kvalifisert støtte i en gruppe og/ eller instruktør for å kunne adressere og veilede slik at barrierer en møter på i praksisen kan møtes på en måte som skaper utvikling og forståelse. Mindfulnessstrening gjør en mer klar over tanker som oppstår i sinnet. Noen opplever denne oppdagelsen som en form for økt kontroll over egne tanker og tolker det som en bekreftelse på effekt. Andre oppdager negative tanker og kan ha vanskeligheter med å akseptere dette, noe som da øker selvkritikken. Også i dette tilfellet kan kvalifisert veiledning og felles refleksjon bidra til forståelse og utvikling i stedet for å forsterke et negativt reaksjonsmønster. Utforskning av barrierer ved hjemmepraksis er en viktig del av oppfølgingen når mindfulnessbasert intervensjon gjøres i grupper (1). Det poengteres videre fra samme studie at instruktørens eget engasjement i mindfulnesspraksis er viktig for å modellere grunnholdningene som tidligere nevnt, og vise interesse og omsorg sånn at deltakeren opplever sosial støtte og at deres læring er både verdifull og en felles prosess.

Opplevelse av mestringssevne beskrives å være sentral når en skal forklare faktorer som påvirker folks oppførsel omkring helse. Opplevd mestringssevne foreslås å legge til rette for og støtter opp om forpliktelsen som kreves for å starte og opprettholde en mindfulnesspraksis (1). For å støtte opp om pasientens egenpraksis kan en legge opp til

felles utforskning av de erfaringer som oppstår slik at pasienten opplever læring basert på egne erfaringer, noe som antas å styrke mestringsevnen (1).

Evne til egenomsorg er en annen faktor som nevnes som viktig for å motivere til og gjennomføre praksis som planlagt. Dersom evnen til egenomsorg er lav, kan en forsøke å styrke denne blant annet ved å forsøke å endre syn på praksisen fra å se på den som enda en ting som skal gjøres, til å koble praksisen til noe som betyr mye for en. For eksempel familien. Dersom praksis gjennomføres kan dette komme familien til gode i form av at pasienten selv får det bedre. Dette forutsetter da at pasienten praktiserer nok til å oppleve en effekt av praksisen (1). For å være villig til å legge ned nok anstrengelse i praksis vil det ofte være avgjørende at pasienten i starten har eller får en tillit til at mindfulness kan gi effekt. En systematisk review og metaanalyse viser at det er liten til medium assosiasjon mellom deltakeres hjemmepraksis og utkomsmål (2).

4. Metode

Valg av metode beskrives og begrunnes innledningsvis, og det vil redegjøres for datainnsamling hvor også utvalgs-kriterier og rekruttering blir presentert. Deretter kommer en presentasjon av intervju-prosessen og intervjuguiden. Videre vil det redegjøres for transkribering og analyse av datamaterialet. Til slutt en redegjørelse for kvalitetssikring av dataene, samt et blikk på etiske hensyn som berøres av prosjektet.

4.1 Forskningsmetode

På bakgrunn av problemstillingen er det valgt et kvalitativt design på studien, med individuelle semi-strukturerte intervju som datainnsamlingsmetode. Dette egner seg godt for å få bedre innblikk i den enkelte deltakers erfaringer, opplevelse, tanker, forventninger og holdninger til mindfulness-øvelser for smertemestring (28-30). Kvalitativt intervju gir også mer nærhet til den man forsker på (31), og det øker muligheten for økt forståelse for hvordan den enkelte har opplevd tiltaket. For analyse av datamaterialet er det valgt å bruke tematisk analyse. Tematisk analyse regnes ikke som en spesifikk og tydelig definert metode, men mer en metodikk som har likhetstrekk med andre mer definerte metoder som for eksempel diskursanalyse og grounded theory. Tematisk analyse kan oppleves å være mer tilgjengelig som metode og fungere som «oppskrift» dersom en har lite erfaring med forskning. Samtidig kan det være et godt verktøy som gir god oversikt over datamaterialet. Det er valgt en induktiv tilnærming til materialet da hensikten med studien har vært å øke forståelse for den enkelte deltakers opplevelse, heller enn å bekrefte allerede eksisterende kunnskap om temaet.

4.2 Datainnsamling

Fem deltakere var i første omgang rekruttert til intervju. Etter at de var intervjuet og analysert ble ytterligere tre deltakere rekruttert hvorav to stilte til intervju. Siste deltaker responderte ikke etter tilsendt skjema for informert samtykke. Det er gjennomført sju individuelle, semistrukturerte intervjuer. Dette utgjør hovedbasen av dataene til studien. I etterkant av datainnsamling og grovanalyse er det hentet inn behandlermanual og deltakerhåndbok for intervensjonen.

4.2.1 Utvalg, utvalgs-kriterier

Utvalget for denne studien består av pasienter med langvarige smerter som har deltatt i MUST-studien; «Acceptance and commitment therapy with and without enhanced mindfulness training for chronic pain», og som var trukket ut til intervensjonene ACT + mindfulness. Det er totalt 41 deltakere med denne intervensjonen, hvorav åtte har trukket seg.

4.2.2 Rekruttering

Rekrutteringen har vært spesifikk, og dette må sies å være en «Convinient sample». Det er rekruttert totalt åtte deltakere fra intervensjonsgrupper fra høsten 2021 og vinteren

2022, hvorav sju stilte opp til intervju. De aktuelle deltakerene ble først kontaktet av koordinator i hovedstudien og invitert til å delta i denne studien. Når så den enkelte deltaker bekreftet ønske om å delta ble disse kontaktet og fikk presentert informasjon om studien og samtykkeerklæring. For dem som etter det valgte å takke ja til å delta ble det så avtalt tidspunkt for intervju. Det har vært et begrenset antall deltakere som falt inn under utvalgsriteriene, og det har ikke vært anledning til å rekruttere deltakere utover dette. Alle deltakerne er ved intervjutidspunktet i jobb i 60-100%. Noen har i perioder vært delvis sykemeldt. Samtlige deltakere er kvinner. Følgende deltakere har deltatt i intervju (fiktive navn).

Navn	Alder	Varighet smerter	Tidligere erfaring med mindfulness
Hilde	52 år	10 år	Nei
Janne	33 år	2 år	Litt
Rita	47 år	3 år	Nei
Berit	34 år	9 år	Nei
Tuva	22 år	8 år	Nei
Gøril	47 år	20 år	Nei
Solveig	35 år	5 år	Litt

Tabell 4.1 Deltakere

4.2.3 Intervju

Dette er en kvalitativ studie hvor datainnsamlingen består av individuelle, semistrukturerte dybdeintervju. Det er ønskelig å øke kunnskap om bruk av mindfulness som verktøy for smertemestring sett fra et deltakerperspektiv. Det var ikke gitt på forhånd hvordan mindfulness ble oppfattet som mestringsstrategi for den enkelte deltaker. Derfor var det heller ikke ønskelig med en for rigid intervjuguide – denne ble utformet i overordnede spørsmål med oppfølgingsspørsmål i stikkordsform. Spørsmålene ble tilpasset den enkelte deltaker for at meningen med spørsmålet skulle forståes og i håp om å få utfyllende svar (29, 32). Eksempler på overordnede spørsmål er;

«Kan du fortelle om din opplevelse med dine første øvelser hjemme?»

«Fortell om hvordan det var for deg å diskutere og utforske opplevelser fra hjemmeøvelser på samlingene?»

I følge Malterud (28) får en rikest kunnskap ved å invitere deltakeren til å dele erfaringer fra konkrete hendelser. Med dette er det også lettere å unngå å kun spørre innenfor vår egen forforståelse av fenomenet. Samtidig vil dybdeintervjusituasjonen være intersubjektiv. Det vil si at refleksjoner som fremkommer i dette møtet er avhengig av dette møtet mellom forsker og deltaker (31).

Dybdeintervjuets kvalitet er avhengig av tillitt mellom forsker og deltaker (31). Det kan derfor være nyttig å bruke litt tid i starten til å bli komfortabel i situasjonen og å bli litt kjent med hverandre, og det er i intervjuguiden lagt opp til innledende spørsmål hvor forsker og deltaker får anledning til å bli litt kjent og med det skape trygghet i intervjusituasjonen. Intervjuguiden ble ikke brukt slavisk, men lå i bunnen som en

veileder. Det ble forsøkt å føre en samtale hvor deltakeren fikk anledning til å fortelle, mens intervjuer guidet samtalen innom de temaer som var ønskelig.

4.2.3.1 Intervjuguide

Intervjuguiden er tredelt – innledning, refleksjonsdel og avslutning. Innledningen består av spørsmål som ikke krever større grad av refleksjon og som samtidig bidrar til å sette deltakeren i relasjon til temaet og å definere rammer for intervjusituasjonen (31). Samtidig kan de innledende spørsmålene bidra til å skape trygghet og fortrolighet mellom forsker og deltaker. Refleksjonsdelen av intervjuet er kjernen i intervjuet. Her inviteres deltakeren til å gå i dybden på spørsmål forskeren ønsker å belyse. Det er her ønskelig med konkrete erfaringsbaserte historier (28). Denne delen av intervjuet består av ca fem hovedspørsmål med mulige oppfølgingsspørsmål som er stikkordsformet. Avslutningsdelen på intervjuet har til hensikt å tydeliggjøre at intervjuet nærmer seg slutten og på å lede oppmerksomheten bort fra refleksjonsnivået fra hoveddelen i intervjuet (31). Intervjuguiden ble redigert to ganger, etter tredje og femte intervju for å spisse spørsmålene mot de enkelttema som var dårligst belyst. Alle tre versjoner av intervjuguide ligger vedlagt (Vedlegg 3).

4.2.3.2 Gjennomføring av intervju

I forkant av intervjuene er det gjennomført pilotintervju med en person som har noe kjennskap til langvarige smerter og til bruk av mindfulness. De fleste spørsmålene var derfor noe relevante og forståelig for vedkommende. I de tilfeller hvor spørsmål ikke var relevante var det på forhånd avtalt at vedkommende svarte som om hen hadde deltatt i intervusjonen. Dette for å skape flyt i intervjusituasjonen, og for å legge til rette for oppfølgingsspørsmål. Pilotintervjuet ble gjennomført fysisk, og det ble gitt tilbakemelding på spørsmål, og situasjonen som helhet. Tilbakemelding på pilotintervju gav nyttig informasjon om å stille mer åpne i stedet for lukkede spørsmål. Et eksempel på opprinnelig spørsmål; «Var du åpen for å prøve mindfulness?», ble justert til «Kan du huske noe om din første reaksjon når du fikk vite at dere skulle bruke mindfulness?» I tillegg testet jeg opptaksfunksjonen i Zoom og forsikret meg om at det ble lagret i henhold til datalagringsplanen.

Samtlige intervjuer ble gjennomført på Zoom. Dette ble gjort av praktiske og økonomiske hensyn til både forsker og deltakere. Ved oppkobling på Zoom ble det forsikret at deltaker hadde mottatt, signert og returnert informert samtykke. Deretter ble det spurt om tillatelse til å ta opp intervjuet med lyd og bilde for videre bearbeiding, og samtlige deltakere godtok at intervjuet ble tatt opp. Intervjuene varte ca 30 – 60 minutter.

4.3 Transkribering

Hensikten med transkripsjonen er å gjengi samhandlingen mellom forskeren og deltakeren på en slik måte at deltakerens erfaringer og meninger gjengis på en mest mulig korrekt måte (28). Å få samtalen omgjort til skriftlig format gjør datamaterialet mer tilgjengelig for analyse slik at en lettere finner meningsbærende enheter. Å transkribere et lydopptak fra et intervju kan gjøres med nøyaktig beskrivelse av hvert ord som ble sagt, eller en kan formidle meningen i det som ble sagt. I denne prosessen ble det gjort en nøyaktig transkripsjon – ord for ord. En annen fordel med en skriftlig

gjengivelse av intervjuet er at det er enklere å anonymisere det ved at en kan omforme teksten til bokmål.

Det å utarbeide selve transkripsjonen er også et første steg på en begynnende analyse av dataene. Det gir forskeren en god oversikt over datamaterialet (33).

For å legge opp til en best mulig transkripsjon har jeg valgt å transkribere alle intervjuene selv. Dette ble gjort kort tid etter selve intervjuet, slik at selve samtalen og settingen var ferskt i minne. Like etter intervjuene ble det tatt notater som kunne ha betydning for fortolkningen av transkripsjonen senere (31, 33, 34).

4.4 Analyseprosessen

Datamaterialet er analysert ved bruk av systematisk tekstkondensering – STC. Analysen gjennomføres ved å gå gjennom en trinnvis prosess; få et helhetsinntrykk, identifisere meningsdannende enheter, abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene, å sammenfatte betydningen av dette (28, 33).

Det blir først gjennomført tre intervjuer som blir transkribert og foreløpig analysert etter trinn en og to. Initiale koder og foreløpige temaer ut fra de tre første intervjuene blir laget, og så er intervjuguide justert noe på bakgrunn av dette før videre intervjuer blir gjennomført. De neste fire intervjuene gjennomføres, transkriberes og analyseres på samme måte. Meningsdannende enheter sorteres og legges i kodegrupper. Under hver kodegruppe blir det laget to-tre subgrupper for å synliggjøre ulike fasetter av innholdet.

Meningsdannende enheter danner nå ulike tema med undergrupper av koder som vurderes opp mot hverandre og opp mot problemstillingen for å danne mer presise temaer, uten for mye overlapping og uten for mye motsigelser innad i de ulike temaene. Med mer definerte temaer lages kondensater (kunstige sitater) fra subgruppene for å trekke ut essensen fra de ulike temaene som er belyst. Tekstkondensatene fungerer som arbeidsnotat som skal brukes som utgangspunkt for resultatpresentasjonen, og gir en sammenfatning av de enkelte subgruppene og samtidig bekrefte og underbygge analyseteksten (28, 33).

4.4.1 Koding

Hvert enkelt intervju ble etter transkribering lest gjennom i sin helhet for å få oversikt over innholdet. Deretter startet den initiale kodingen av intervjuene. Transkripsjonen ble lest på nytt og meningsdannende enheter ble fortløpende identifisert og markert. I og med at det var valgt en induktiv tilnærming, ble alt som kunne tenkes å være verdifullt markert som kode.

4.4.2 Leting etter temaer

Etter å ha fått oversikt over innholdet i intervjuene, og meningsdannende enheter var identifisert, ble det definert overordnede temaer. Hvert tema fikk sin fargekode og alle meningsdannende enheter ble fargekodet etter hvilket tema de tilhørte. I starten av denne fasen ble det delt inn i fem overordnede temaer med to til tre underordnede temaer for hver.

De initiale overordnede og underordnede temaer var:

- **Investering**
 - Innsats
 - Mestring og respons
- **Innsikt**
 - Metaperspektiv
 - Motivasjon vs motstand
- **Gå helhjertet inn i det**
 - Tillitt
 - Rammer og veiledning
 - Slippe kontroll
- **Å finne sin vei**
 - Utprøving og erfaringsutveksling
 - Mestringsstrategi før og etter
- **Tanker om fremtiden**
 - Forventninger
 - Støtte

Vedlagt følger et utdrag fra intervjuet med Hilde (H), i samtale med intervjuer (I). Der kan en se hvordan meningsdannende enheter blir fargekodet etter hvilket tema de tilhører. (Vedlegg 4)

Underveis i prosessen reduseres disse fem temaene til tre overordnede temaer med tre undertema i hver. Alle meningsdannende enheter vurderes på nytt og kategoriseres etter ny inndeling. Kategoriseringen vurderes hele veien opp mot problemstillingen. De tre temaene med undertema som til slutt blir gjeldende er:

- **Innsikt**
 - Nytt perspektiv
 - Motstand og motivasjon
 - Tillitt
- **Investering**
 - Innsats
 - Mestring og respons
 - Rammer og veiledning
- **Veien videre**
 - Utprøving og erfaringsutveksling
 - Mestringsstrategi før og etter
 - Forventninger

Når alle meningsdannende enheter var sortert ble det en rekke med sitater fra samtlige deltakere samlet i ulike temaer. Utdrag fra sitater på temaet Investering -Innsats vises vedlagt (Vedlegg 5).

4.4.3 Temaer og kondensater

Med definerte temaer ble det konstruert kondensater fra de opprinnelige dataene som kunne underbygge og tydeliggjøre temaene som var valgt. Et kondensat er sammensatt av de meningsbærende enhetene i samme undertema, og danner et kunstig sitat som trekker ut essensen av meningen for det aktuelle undertemaet (28).

Nedenfor vises et eksempel på kondensat for undertemaet «Mestring og respons»:

«I starten vandret jeg hele tida – klarte ikke å fokusere på noe spesielt, og jeg ble kjempesliten og tenkte ikke over at det var så bra som det var. Men etter hvert klarte jeg å holde fokuset mer, og jeg følte meg mer opplagt og fit for fight. Jeg følte at livet smilte litt mer – jeg følte det på kroppen. For det er klart – hvis du ikke kjenner noe effekt fra det, så sitter du ikke og gjør dette gang på gang heller. For når du kjenner effekt – det er først da du skjønner det, tror jeg. Og for å kjenne effekt tror jeg du må oppleve mestring. Kanskje ville det gitt mer mestringsfølelse med mer hjemmelekser, men de burde vært skalert litt ned – kortere øvelser og ikke hver dag. Jeg opplevde jo mestring når jeg klarte å fokusere lenger og lenger i øvelsene, men det var også situasjoner i hverdagen som gav en ekstrem mestringsfølelse, for eksempel hver gang jeg oppdaget at «Å ja – der begynte jeg å tenke på det igjen», og så klarte å hente meg tilbake igjen – det var jo en seier. Det gav meg en følelse av å ta litt kontroll over mine egne følelser – en herlig opplevelse.»

Dette kondensatet er sammensatt av mange ulike meningsdannende enheter innenfor dette undertemaet. Kondensatet gir en bra oversikt over det totale innholdet og gir dermed også et godt utgangspunkt for å se ulike fasetter og motstridende enheter av innholdet.

4.4.4 Rapportskriving

Med utgangspunkt i kondensatene og alle meningsdannende enheter til hvert tema og undertema ble det skrevet en oppsummering av resultatene. Det ble tatt tak i ulike fasetter ved innholdet og motstridende utsagn ble fremhevet. For å underbygge presentasjonen av resultatene ble sitater lagt inn i teksten.

4.5 Kvalitetssikring av data

For å kvalitetssikre dataene transkriberes alle intervjuene ordrett, men omgjort til bokmål for å ikke identifisere deltakerne. Dataene som markeres som meningsdannende enheter blir flere ganger vurdert opp mot problemstillingen. Prosessen med intervju, transkribering, analysing, faglig innhold og tolkning diskuteres underveis med veilederne.

4.6 Etske hensyn

RCT-prosjektet "Acceptance and commitment therapy with and without enhanced mindfulness training for chronic pain" er på forhånd godkjent av REK. Denne masteroppgaven ble tatt inn som en substudie av RCT'en og det ble sendt inn en endringsmelding som også ble godkjent (Vedlegg 7). Søknadnummer hos REK er 2019/503.

Helt overordnet handler etske hensyn om at deltakere i studien ikke skal komme til skade. Her tenkes det skade i vid forstand. Deltakeren skal ha oversikt over studien, datainnsamling og -lagring. For å ivareta dette gis informert samtykke, og det gis informasjon om frivillighet og mulighet til å trekke seg fra studien uten noen konsekvenser. Etske hensyn ivaretas også gjennom datasikkerhet, og deltakerne får muntlig informasjon om hvordan data anonymiseres og lagres i forbindelse med avtale om intervju, skriftlig ved informert samtykke og muntlig igjen i forbindelse med

intervjuet. Denne studien innebærer ingen eksperimenter eller tiltak utover de tiltak som allerede er gjort i hovedstudien. I dette tilfellet bruk av ACT og mindfulness som mestringsstrategier ved kroniske smerter. Både ACT og mindfulness er allerede etablerte intervensjoner og sånn sett ikke eksperimentelle. Samtidig kan enhver intervensjon påføre utøveren ubehag og utfordringer, spesielt på kort sikt i form av at slike tiltak kan være kognitiv og følelsesmessig belastning.

4.6.1 Informert samtykke

I forbindelse med rekruttering fikk deltakere som var villige til å delta i intervju, tilsendt informert samtykke slik at de fikk lest gjennom, signert og returnert dette før selve intervjuet.

Informert samtykke ligger vedlagt (Vedlegg 8).

4.6.2 Konfidensialitet

All databehandling og oppbevaring er gjort med hensyn til konfidensialitet. Alle videoopptak (lyd og bilde) lagres i Onedrive - sky tilkoblet NTNU og sikkerhetskopi på server (sambaad- NTNU) som krever sikker tilkobling via vpn hos NTNU. Alle transkripsjoner er anonymisert og lagret på egen pc for lettere tilgang, med sikkerhetskopi på Onedrive NTNU og server (sambaad – NTNU). Nøkkel til identifisering av lydfiler mot transkripsjon er lagret på ekstern minnepenn som lagres innlåst i journalarkiv. Eventuelle utsagn eller andre identifiserende elementer som kommer frem i intervjuene ble anonymisert ved transkripsjonen. Datahåndteringsplan ligger vedlagt (Vedlegg 8).

4.6.3 Konsekvenser

Selve intervjusituasjonen kan i noen tilfeller oppleves som belastende for deltakeren. Et tenkt tilfelle kan være dersom deltakeren ikke har opplevd ønsket effekt av tiltaket, og dermed opplever det som belastende å snakke om det. For å begrense mulige negative opplevelser med selve intervjuet, har deltakeren fått presentert muligheten til å trekke seg fra intervjuet når som helst gjennom informert samtykke. Jeg var også oppmerksom på at intervjusituasjonen kunne oppleves belastende for deltakeren og jeg forsøkte underveis å kalibrere ansiktsmimikk, stemmeleie og stemning i situasjonen for å fange opp tidlig dersom det skulle bli tilfelle.

5. Resultater

Når resultatene presenteres her brukes benevnelsen «terapeut» om personalet som leder kurset, og «deltaker» og om pasientene som deltar på kurset. I de tilfeller hvor det brukes navn på deltakerne, er dette fiktive navn.

Funnene i denne studien er delt inn i tre hovedkategorier; «Investering», «Innsikt» og «Veien videre».

5.1 Sammendrag av resultater

Deltakerne blir gjort oppmerksomme på at det er viktig å yte en viss egeninnsats i form av å gjøre øvelser for å kunne forvente effekt. Mange oppdager fort motstridende krefter til å gjøre øvelser, og til hvordan de håndterer smertene. De beskriver seg selv som åpne for å prøve og i utgangspunktet motivert, men samtidig er det flere som sliter med å gjennomføre mindfulnessstreningen. Delvis kan dette henge sammen med hvorvidt de opplever mestring og respons fra øvelsene, og delvis kan det henge sammen med rammene og oppfølgingen de får i forbindelse med kurset. De fleste av deltakerne som er intervjuet forteller om en bedre hverdag i etterkant av kurset de har deltatt på. Noen har mindre smerter, mens andre forteller om en ny forståelse for sine smerter, og at de begynner å se seg selv i en ny relasjon til smerten. Trygghet og tillitt til både terapeutene, gruppen og til mindfulness som metode legger til rette for å se seg selv i et nytt perspektiv. En del av den nye innsikten som beskrives er en ny forståelse for egne mestringsstrategier – både hva som virker og hva som ikke virker. Terapeutene legger opp til at deltakerne skal utforske og finne sin egen vei videre. Dette gjøres blant annet gjennom felles utforskning og erfaringsdeling på kurssamlingene. Det å utforske nye veier innebærer også å være villige til å forkaste gamle mestringsstrategier. Gjennom prøving og feiling finner de hver sine nye strategier som fungerer mer eller mindre for dem. Dette skaper nye erfaringer, og det gir nye muligheter og forventninger til fremtiden.

5.2 «Investering»

5.2.1 Rammer og veiledning

På første samling får deltakerne informasjon om kursplanen for de neste åtte ukene, og de får et innblikk i hva som forventes av dem. Det blir brukt tid på å lage gruppe regler og sette rammer for gruppa. Hver enkelt deltaker får anledning til å beskrive eget ståsted og egne forventninger, noe som setter søkelys på hva en skal jobbe med de neste ukene. Deltakerne vil jobbe i gruppe og utforske sammen, samtidig som hver enkelt vil jobbe med seg selv på sitt personlige plan.

«På første gruppesamlingen vi hadde på sykehuset, så gråt jeg jo for jeg tenkte jo med meg selv at jeg blir jo sikkert ufør, for vi skulle jo fortelle liksom litt om oss selv, og hvordan, hva vi tenkte om dagen i dag, og hvor vi stod hen. Og da tok jeg faktisk til tårene, for jeg synes det var... Det gikk inn på meg så mye, akkurat da.» (Hilde)

Det oppfattes som at flere synes det er både uvant og vanskelig å skulle snakke om seg selv i en gruppe med fremmede terapeuter og andre deltakere. At det er uvant å ha fokus på seg selv og sin egen helse, og for noen er det sterkt å høre andres historier og å oppleve at en ikke er alene om sine smerteplager.

Hver enkelt samling starter med ulike mindfulnessøvelser avhengig av hvor langt de er kommet i kurset, og de avsluttes med en kort sittende meditasjon. Mindfulnessøvelsene rammer inn de enkelte sesjonene, og hjelper deltakerne til å «komme på plass» ved oppstart og å avrunde ved avslutning. Når en starter og avslutter sesjonene på denne måten skapes det en rutine hvor deltakerne hjelpes til å omstille seg fra en situasjon eller omgivelse til en annen. Dette er en bevisstgjøring i å omstille seg når en kommer inn i en ny situasjon.

Mindfulness handler om mer enn ren konsentrasjon. Det handler også om å utvikle et sett med holdninger som virker helsefremmende. For å utvikle på disse holdningene brukes opplevelser som oppstår i meditasjonene til å utforske og øve på å møte det som er på nye måter. Eksempel på dette kan være at en øver seg på å legge merke til tanker og bekymringer som nettopp tanker og bekymringer – altså ikke sannheter, men noe en kan velge hvordan en vil forholde seg til det. Det er nyttig å ha noen å utforske sammen med, noen som kan stille gode spørsmål og noen som kan utfordre deg.

«De her terapeutene var veldig finurlig på, ikke at de lurte meg, men – men de var veldig – trakk tak i ting tror jeg, som dem så, som jeg ikke ville bort. Men som dem prøvde gang på gang til å få tatt litt hull på da. Etter hvert så synes jeg det ble veldig – veldig trygt, fordi at dem satte noen rammer rundt det, og vi var egentlig ei veldig lita gruppa. Det var veldig sånn trygg stemning generelt i gruppa.» (Rita)

Terapeutene legger opp til felles refleksjoner rundt øvelser og opplevelser som deltakerne har hatt. Det kan være vanskelig å sette ord på hva en føler og opplever, noen ganger har en ikke ord for det en kjenner. Andre ganger kan det være slik at en ikke har tilgang på følelsene. I begge tilfeller kan det være veldig nyttig når terapeuten stiller gode spørsmål som får deltakeren til å reflektere og til å forsøke å beskrive det en opplever. Når dette gjøres i gruppe, vil deltakerne kunne lære av hverandres erfaringer og de kan reflektere i fellesskap.

Den praktiske tilretteleggingen for å gjøre hjemmeøvelser er at deltakerne får et arbeidshefte som inneholder oversikt over kurset, informasjon om ACT og mindfulness, og de får tilgang til lydfiler via en nettside.

«I starten så prøvde jeg å bruke den nettsiden deres, og så.. ja, nei det er jo litt sånn kinkig å bruke nettsiden fordi du vil jo heller ha en app sånn at du kan ha med deg, lettere. Så da gikk jeg på leiting etter en annen da..» (Solveig)

Noen velger bort lydfilene de får tilgang på av mer praktiske årsaker, og finner apper med tilsvarende øvelser i stedet. Andre opplever disse hjemmeøvelsene som så krevende å gjennomføre, at de klarer bare delvis å fullføre det de opplever blir forventet.

«Det synes jeg kanskje var litt lite pedagogisk, og du får jo på en måte en så stor oppgave at det blir nesten litt upedagogisk. Man trenger ikke å heve terskelen ytterligere ved å liksom si at «Ja nå skal du sitte en halvtime.» (Janne)

Noen sier de ikke har brukt ressursene de har fått, mens andre gjerne ville hatt mer informasjon og konkrete tips til hvordan en etablerer sin egen praksis.

«Litt mer sånn rammeverk rundt hvordan etablere det som vane, eller hvilke små steg kan man gjøre.» (Janne)

Det aktuelle gruppetilbudet som disse deltakerne er med på, består av en kombinasjon av ACT og mindfulness. Noen deltakere beskriver det som litt uklart at mindfulness er en viktig del av prosessen, og uttrykker ønske om at det blir poengtert enda tydeligere.

«Det skjønnte jeg egentlig ikke liksom før helt på slutten av dagen, fordi at det var veldig mye gruppesamtaler, og så var et par runder med mindfulness, og så når vi skulle .. helt på slutten da, så liksom skulle ha en ny en, så tenkte jeg at «det må være noe med det her» (Hilde)

Deltakerne blir invitert til å gjøre mindfulnessøvelser hjemme mellom samlingene, hvor hensikten er å få mengdetrening. Hvordan denne invitasjonen oppfattes vil være forskjellig for de ulike deltakerne. Noen oppfatter invitasjonen som en mulighet;

«Det var jo en oppfordring til å gjøre ting i løpet av uka, men det var jo ikke, det var jo aldri sånn hjemmelekse du skal liksom. Det var mer sånn; «Hvis du prøver det så prøver du, og hvis ikke så er det greit.» (Solveig)

Andre oppfatter det mer som en anbefaling;

«Det var jo sagt første gangen at for at dere skal få effekt av det her, så krever det jo innsats. Kanskje det kunne vært repetert - hvorfor gjør vi det her.» (Janne)

Tydelige rammer for hva en skal gjøre og hvordan deltakerne kan følge det opp på egen hånd er viktig. For å bygge opp under motivasjon for egeninnsats kan en bruke litt tid i starten på å fortelle litt om hensikt med øvelsene.

«Det kunne kanskje vært mer liksom fokus på hvorfor driver vi med mindfulness og hvorfor – hva - hvilken effekt kan det ha. Fordi at de var så utrolig liksom rund i kantene på liksom at det her er valgfritt og – og liksom sånn. Jeg tror jo mange kan ha effekt av det, men da må de jo på en måte få hjelp til å forstå hvorfor skal jeg legge en innsats i det.» (Janne)

5.2.2 Innsats

Flere deltakere opplever det som tungt i starten når de blir introdusert for sine første mindfulnessøvelser. Øvelsene gjennomføres ved at en av terapeutene guider øvelsen, og deltakerne følger guidingen så godt de kan. Når en terapeut guider, vil det si å lede øvelsen, foreslå hvor deltakeren kan ha fokus, og hvordan håndtere det når oppmerksomheten vandrer til andre objekter enn der guidingen foreslår. Å følge en slik øvelse krever en viss konsentrasjon og akkurat det ser ut til å være utfordrende for mange. Når oppmerksomheten vandrer, skaper det for mange usikkerhet på om de gjør øvelsen riktig. Mindfulness er nytt for de fleste deltakerne i starten og de vet ikke hva en kan forvente, og heller ikke om en kommer til å få «betalt» for innsatsen.

«Investeringa kanskje initialt er ganske stor før du egentlig opplever at det har noe effekt.» (Janne)

Det kan oppleves som et paradoks at det kreves mye innsats for å få effekt, samtidig som deltakerne trenger effekt for å være villig til å legge ned innsats. Det er krevende i starten å skulle bruke tid og energi på noe en ikke vet om vil fungere. Anstrengelsen som

kreves vil konkurrere mot andre kjente mestringsstrategier som en kanskje har erfaring med at gir en kjent men kortvarig effekt - som for eksempel rydde eller vaske hus, legge seg på sofaen eller annen aktivitet som tar oppmerksomheten bort fra smerten. Det å skulle sette seg ned og «se innover» betyr også å slippe til ubehag eller smerte - det kan oppleves både skremmende og naturstridig. For å kunne oppnå noen effekt er det behov for praksis – en må sette seg ned tilstrekkelig lenge og mange nok ganger til at en «kjenner på kroppen» hva dette handler om. Først da skjønner en poenget med øvelsene.

«Jeg tror det handler om at de må faktisk prøve det noen ganger og kjenne at det faktisk har noe for seg.» (Hilde)

For å klare og oppnå nok mengde egen trening kreves det altså en egeninnsats i starten. Terapeutene har en bevisst holdning rundt dette og legger til rette med guidede øvelser i fellesskap på kurset. I tillegg inviteres/ oppfordres deltakerne til egen trening mellom samlingene ved at de får tilgang til både formelle og uformelle øvelser som de kan gjøre daglig mellom samlingene. Flere deltakere opplever dette som slitsomt i starten. De opplever at øvelsene er for lange og at daglige øvelser blir for krevende.

«Vi startet jo på en måte hver sånn dag med en mindfulnessøvelse, så tror jeg hjemmeleksa var liksom «du skal gjøre det her de neste sju dagene», altså hver dag. Så synes jeg at det å liksom skulle sitte i en halvtime i en sånn øvelse er for lenge når du først starter med det.» (Janne)

Dersom øvelsesmengden blir for omfattende kan det føre til at enkelte deltakere resignerer og velger det bort. Noen trenger å oppleve at hjemmeøvelsene er overkommelige. Å begynne med å gjøre mindfulnessøvelser krever intensjon – en må ta valget og være villig til å investere nok tid på dette i starten. For å ta dette aktive valget er det viktig å tro på at det kan være verdt investeringen, og en må ønske å prioritere det.

«Det ligger jo i meg, at jeg gjør det her, og setter av tid til det like så mye som annen trening, eller oppgaver. Så det er jo det, å prioritere da..» (Rita)

Blant de deltakerne som er intervjuet i denne studien, har noen prioritert å gjøre en del øvelser, både formelle og uformelle. Andre har valgt å ikke gjøre de formelle øvelsene, eller de har gjort dem i veldig liten grad.

«Kan du si noe om hvor mye og hvor ofte du gjorde sånne øvelser?» (Intervjuer)

«Nei altså, i starten så var det veldig lite. I de to, tre første ukene tror jeg nesten ikke jeg gjorde noen av dem. Etter det, kanskje én gang på nettsiden deres. Og ehh eller så tenkte jeg har ikke tid, har ikke tid» (Solveig)

«Så hvis jeg oppfatter deg rett, så har du gjort først og fremst de uformelle – er det riktig?» (Intervjuer)

«Ja mest det, ja sånn kanskje 80% vs 20%.» (Solveig)

Blant de deltakerne som har nedprioritert de formelle øvelsene har flere oppfattet hjemmeøvelsene som et valgfritt tilbud som de har bortprioritert på grunn manglende tid og anledning, at øvelsene er for lange eller krevende, eller at de rett og slett liker de uformelle øvelsene bedre.

5.2.3 Mestring og respons

Mange deltakere opplever mangel på mestring i starten – noen synes dette er frustrerende, mens andre beskriver det mer som forventet siden dette er nytt og ukjent. Første følelse av mestring i forbindelse med øvelsene ser ut til å være en opplevelse av å klare og styre fokuset bedre eller over litt lengre tid.

«Jeg klarte liksom ikke å fokusere så bra, (i starten) for det her er noe du er nødt til å lære deg. Så etter hvert så lærte en seg til at en skulle være til stede når en holdt på med mindfulness da, og det var – kjempebra – synes jeg.» (Hilde)

Når Hilde forteller om at hun etter hvert klarer å holde fokuset i øvelsen over litt lengre tid, opplever hun dette som at hun begynner å mestre øvelsen. Flere beskriver denne første erfaringen av mestring som «behagelig», «bra» eller «god». Mestringsfølelsen kommer også utenom de formelle øvelsene, og kan da komme i form av at en blir oppmerksom på egne reaksjoner i en gitt situasjon, og at en med det klarer å stoppe opp og se det hele med nye øyne, noe som kan endre reaksjoner og perspektiv. Janne forteller om en situasjon hvor hun er på vei til en konkurranse hun har tenkt å delta i. Rett før konkurransen blir hun veldig nervøs og vurderer å trekke seg. Hun oppdager så hvordan kroppen reagerer i situasjonen og hvilke tanker som kommer:

«Da tok jeg bare et par minutter og liksom – pustet med magen, og kjente etter – «Okei, det her er de tingene som skjer i kroppen min nå – fordi at jeg tenker de her tankene om det som skal skje.» Og på den måten så klarte jeg faktisk å distansere meg fra alle de følelsene og alt det som skjedde i kroppen min fordi at jeg var så nervøs for den konkurransen.» (Janne)

Janne opplevde denne situasjonen som en stor seier – hun tok kontroll over de vanskelige følelsene hun kjente på før konkurransen, og hun fikk en mestringsopplevelse av å gjennomføre konkurransen. Mestringsfølelsen som beskrives her, både i øvelsene og utenom øvelsene er viktig for å opprettholde praksisen. Det hun beskriver her kan nok oppfattes som en unngåelsesstrategi, men jeg oppfatter at hun forsøker en annen strategi enn sin foretrukne. Refleksjon rundt en slik opplevelse kan være nyttig og bidra til å utforske videre og kanskje oppnå en mer fleksibel strategi neste gang som innebærer å tåle og stå i det vanskelige. Deltakerne klarer delvis å mobilisere for og gjøre øvelser i oppstarten, men de forventer etter hvert å få en bekreftelse på at det er verdt innsatsen. Når de opplever en endring som beskrevet her gir det en form for mestringsfølelse og oppfattes som en bekreftelse på at treningen gir effekt.

«Hvis at du ikke kjenner at du får noe respons fra det, så tror jeg heller ikke at det er noe du tenker at du skal gjøre noe videre, hvis du ikke kjenner at det her virker på deg, så sitter du ikke og gjør det gang etter gang vet du, du bruker ikke tid på det.» (Hilde)

Mindfulnessøvelser blir fort valgt bort dersom en ikke kjenner effekt. Det må gi noe tilbake og en må kjenne at det er verdt innsatsen. Opplevd effekt henger sammen med innsats i starten, og det er viktig at deltakeren er klar over denne sammenhengen, og at de er klar over at det kan ta tid før en opplever noen effekt av treningen. Janne har forståelse for sammenhengen mellom innsats og resultat, og hun mener at for hennes del ville kortere og litt færre øvelser gi bedre mestringsfølelse:

«Jeg tror kanskje at det hadde hjulpet å få litt mer hjemmelektse, bare at den hjemmelekta kunne vært skalert ned, at det ikke er sju dager. Det er noe med å

gi folk mestring, hvis at – du får mer mestring av å sitte med noe i 10 minutter kanskje, enn om du sitt og føle at du miste fokus i en halvtime.»

Det å legge opp til kortere og færre hjemmeøvelser vil nok kunne kan gi økt følelse av å mestre «hjemmeleksene». På den annen side vil mindre egenpraksis redusere sjansene for å oppleve effekt – altså redusert sjanse for å oppleve mestringsfølelse av mindfulness. Deltakerne har ifølge arbeidsheftet fått tilgang på både kortere og lengre lydfiler for hjemmeøvelser og er oppfordret til å velge ut de øvelsene som passer dem best.

5.3 «Innsikt»

5.3.1 Motivasjon og motstand

De fleste deltakerne er i utgangspunktet åpne for å prøve ut mindfulness når det blir introdusert for dem. Flere har hørt eller lest om det, eller har kanskje vært borti det tidligere, og de kan være motiverte fordi de ønsker et alternativ til medikamentell behandling.

«Jeg var åpen for det og på en måte glad litt for at det kunne være noe annet enn de her tablettene som en kanskje fort får. Så veldig interessert og positiv i få – få lov til å være med» (Rita)

De som klarer å mobilisere i starten forteller at de etter hvert begynner å kjenne nytten av treningen, og motivasjonen kommer av seg selv. Virkelig drivkraft til å gjøre øvelsene ser ut til å komme først når de begynner å kjenne en effekt av treningen.

«Det var jo mange ganger jeg tenkte at jeg skulle tatt en sånn runde med mindfulness, men liksom – jeg har ikke tid nå, men så begynte jeg å prioritere det, fordi at det gav meg så mye mer etterpå.» (Hilde)

Den initiale motivasjonen og åpenheten får fort konkurranse av motstanden. Når treningen starter, oppdager flere at det er tidvis hardt arbeid å skulle meditere. Det krever prioritering til fordel for andre ting. Det krever intensjon og det krever konsentrasjon. I starten vet en ikke om innsatsen gir noen uttelling.

«I starten, så var det ganske sånn delvis frustrerende for at du føler at du får det ikke til, og at det er liksom – det er slitsomt å på en måte opprettholde en konsentrasjon over så lang tid.» (Janne)

Meditasjon ser lett ut fra utsiden, men det kan være hardt arbeid for den som praktiserer det. For noen var det motstand knyttet opp mot en usikkerhet på om de gjorde øvelsene riktig. I stedet for å risikere å gjøre feil, velger noen å la være å gjøre øvelsene.

«For det var andre òg uttalte det at det er den der prestasjonsangsten, og det at hvis jeg ikke gjør det rett, så blir ikke det her noe hjelp for meg, for klart det var jo flere som har prøvd i mange år og som var litt desperat til å begynne med at «Hva står igjen da? Som ble en sånn sperre for mange av oss.» (Rita)

Når det er motstand mot å gjøre øvelser er det viktig å reflektere rundt dette i fellesskap. Det er helt normalt å oppleve denne motstanden, og i stedet for å la motstanden vinne, kan en velge å lære av motstanden. Gi den litt oppmerksomhet og utforske hva

motstanden bunner i, om den kanskje gir resonans i deg og dine vanlige mestringsstrategier.

Noen av deltakerne har vært plaget med smerter i mange år og de har forsøkt ulike medisinske behandlinger, med varierende hell. For de som er sterkt plaget og som kanskje har forsøkt mange ulike tiltak tidligere, kan det være vanskelig å fullt ut tro at dette skal virke. Det kan ligge mye motstand i en slik skepsis basert på tidligere mislykkede tiltak. En slik motstand kan spesielt gjøre seg gjeldende mot det å sette av tid til å gjøre formelle øvelser som for eksempel kroppsscanning som kan ta kanskje 20-40 minutter. Da ser det ut til at flere av deltakerne foretrekker de uformelle øvelsene til fordel for de formelle øvelsene. Det synes som om det er mindre motstand og mindre krevende å «koble på oppmerksomheten» til en aktivitet en uansett skal gjøre i stedet for å sette seg ned med sittende meditasjon eller liggende kroppscan.

«Vi hadde jo fått et sånt program som vi kunne bruke og med oppgaver, men det, det tok jeg nå egentlig aldri i bruk.» (Berit)

«Så det var vel den første var vel kanskje at jeg bestemte meg for at jeg skulle kjenne mer etter sånn her og nå, og spesielt når jeg la meg at da ville jeg bruke katten min, for hun brukte å ligge på brystkassen min. At jeg bare ville kjenne på pelsen hennes for å bli rolig og bare høre på den malinga hennes da.» (Berit)

Berit beskriver her en form for mindfulnessøvelse hvor hun har fokus på katten som ligger på brystkassen hennes når hun legger seg for å sove. Dette er en uformell øvelse som kan oppleves mindre krevende enn å skulle gjøre en kroppsscanning som kanskje krever bruk av lydfil i starten. Et annet moment ved øvelsen hun beskriver her er at hun vender oppmerksomheten mot et objekt utenfor seg selv. Dette kan beskrives som et eksteroseptivt fokus, og det kan for mange være enklere å fokusere utover i stedet for innover i starten.

For deltakere som ikke er vant til å gjøre ting for seg selv kan det også oppleves som både uvant og vanskelig å skulle prioritere å bruke tid på seg selv til fordel for andre ting som bør gjøres. Selv om en har kjent effekt av treningen kan det være vanskelig å holde treningen ved like.

«Og det er rart, for jeg har jo hatt veldig gode opplevelser med det, og jeg vet jo at det hjelper meg, men å gjøre det, det er vanskelig. Får jo fort litt sånn dårlig samvittighet hvis man bare skal legge seg ned i 20 minutter på en måte og bare trekke seg unna. Ja, og ikke være til stede. Det er jo helt rart at det skal være sånn, men jeg kjenner jo fort på det da.» (Berit)

«Dårlig samvittighet overfor familien - eller?» (Intervjuer)

«Ja, og det er jo helt tullele, for det er jo sånne ting man burde gjøre. Men det er jo fortsatt vanskelig det, å prioritere seg sjøl, det er jo det.» (Berit)

Selv om deltakeren vet både av erfaring og av forståelse at øvelsen er bra for henne, kan det være vanskelig å gjennomføre den fordi hun får dårlig samvittighet. Dette beskriver også en motstand og reaksjonsmønster som kan være nyttig å utforske, enten individuelt eller i gruppe. En refleksjon rundt denne opplevelsen vil kunne avdekke hva som ligger under hennes opplevelse av dårlig samvittighet.

Noen opplever at mindfulness ikke er noe for dem, og sier at dette ikke passer for dem.

Nei, så jeg synes det var helt greit å prøve det, ja. Men som sagt så var det ikke noe ehh – som jeg følte var for meg da. (Tuva)

Og som samtidig kunne fortelle om positive erfaringer med uformell mindfulnessøvelse.

«Men en ting som jeg har med meg, som jeg gjør i dag og, det er når at jeg skal legge meg noen ganger. At jeg tenker over ekstra godt om jeg slapper av eller ikke. Så når jeg legger meg, så tenker jeg; «Slapper du av i føttene nå? - Nei, jeg gjør kanskje ikke det.» og så blir det litt bedre da. Så det er kanskje den ene tingen jeg har med meg, når jeg tenker meg om.» (Tuva)

Utsagnene her kan oppfattes som motstridende da hun føler at mindfulness ikke er noe for henne, og hun samtidig beskriver en øvelse som i alle fall har elementer av mindfulness. Hun styrer oppmerksomheten bevisst til områder i kroppen og sjekker ut hvordan kroppen har det nå, og hun opplever positiv effekt av denne handlingen. Når hun allikevel ikke oppfatter at mindfulness er noe som gir henne effekt kan det kanskje handle om at Tuva ikke oppfatter øvelsen som mindfulness. Det kan også handle om at hun har en motstand mot mindfulness som gjør at hun ikke anerkjenner det hun opplever som en direkte effekt av mindfulness.

5.3.2 Tillitt

Under avsnitt 5.2.1 er det sagt at de fleste deltakerne var åpne for å forsøke mindfulness. Det er et godt utgangspunkt, men det kreves noe mer enn bare åpenhet. Det må gjøres helhjertet og uten forbehold.

«Jeg måtte vel kanskje gjennom en ja - fire-fem ganger før jeg begynte å slippe opp da. Man må på en måte gå ærlig inn i det her, du må legge hele livet ditt på bordet tenker jeg hvis du skal ha nytte av det.» (Rita)

For å ha nytte og effekt av mindfulnessstrening som verktøy til smertemestring, må en gå helhjertet inn i prosjektet. En må investere i form av å bruke tid og energi på det, og en må åpne opp for å se seg selv og sin egen situasjon med nye briller. For å være villig til å legge den nødvendige innsatsen i prosjektet er det viktig å ha tillitt til mindfulness som verktøy, en må ha tillitt til terapeutene som presenterer det for deltakerne og en må ha tillitt til egen evne til å gjennomføre det.

«For det første så stoler jeg nok på opplegget de hadde på sykehuset – at hvis de sier at det funker – så tør jeg å stole på det. Og på den måten så gir du deg kanskje hen til.. «Okei det her er den metoden som blir foreslått – da stoler jeg på at det kan funke.» Så da har jeg tillitt liksom til det.» (Janne)

Men ikke alle har tillitt til at mindfulness kan hjelpe for å mestre smertene. Tuva har fortalt at hun ikke opplever at mindfulness er noe for henne, og på spørsmål om hun har tro på om det kan hjelpe henne i forhold til sine smerteplager, svarer hun;

«Ehh egentlig ikke. Hvordan skal jeg forklare det igjen da? For når at jeg har de smertene jeg har da, så har jeg på en måte ikke noe mye tanker oppe i hodet. Det er ikke sånn at jeg tenker at «Det her kommer aldri til å gå over», eller «Så vondt det er eller sånn..» Jeg prøver mer sånn å ikke tenke på noe. Så det og da skulle begynne å kjenne på pusten eller følge med på noe annet – for meg så ble det litt rart da, på en måte, eller. Ingenting som jeg tror hadde fungert for meg.» (Tuva)

Mindfulness passer ikke for alle, og det er viktig å ikke presse det på alle heller. For noen ser det ut til å ha god effekt på smertemestring, og for andre ikke. Når det gjelder Tuva er det vanskelig å si om hun ikke har tillitt til det fordi hun ikke har opplevd noen mestring med det, eller om hun ikke oppnår mestring på grunn av manglende tillitt. I alle fall kan det være en sammenheng mellom tillitt og effekt.

Nye deltakere som ikke har noen erfaring med mindfulness har ikke erfart mestring med det, og det er da viktig å skape tillitt på andre måter for å kunne oppnå ønsket effekt. Dette kan blant annet gjøres ved å henvise til både forskning og erfaring. I tillegg er det viktig at terapeutene legger til rette for å bygge tillitt til både terapeuter og til mindfulness som redskap. Dette gjør de ved å fremstå troverdige i det de presenterer fordi de viser at de oppriktig tror på dette selv. De bruker mye tid på refleksjon og viser engasjement og interesse i deltakerne. De forsøker ikke å selge det inn som noe større enn det det er, og heller ikke at det skal erstatte annen medisinsk behandling, men at det kan være et supplement.

«Dem skulle ikke fixe det for oss, men dem går ved siden av deg og støtter deg opp når ting blir trøblete. Det er lov og ha det trøblete òg, og når du fikk den tryggheten på at det er lov å ha det trøblete, så synes jeg at det ble et sånt mulighetsrom der – på at dem ja, fikk støtte i å snakke med meg selv da på at det er lov å ha det trøblete. Ja – at du ikke skal være perfekt hele tida» (Rita)

Terapeutene hjelper deltakerne til å reflektere over egne opplevelser, og de modellerer hvordan de med tålmodighet og vennlig nysgjerrighet ønsker å utforske opplevelsene sammen med deltakeren. For å modellere denne adferden kreves det at terapeutene har sin egen mindfulnesspraksis (23). Opptreden må være troverdig og ekte for at dette skal vekke tillitt. Terapeutene opptrer også ikke-dømmende og aksepterende når de legger til rette for, og oppfordrer til egentrening, og samtidig gir tydelige signaler på at det er greit når deltakerne ikke har gjort daglige øvelser.

«Det òg gjorde noe med de her sesjonene, synes jeg. At det var, hva jeg skal si, medisinsk personell som hadde veldig til trua på det selv og mente at det her, måtte kjøre, hva jeg skulle si, parallelt med det medisinske da. Det var veldig godt det.» (Rita)

5.3.3 Nytt perspektiv

Det er viktig for deltakeren å forstå sin smerte. Det ser ut til å gi et bedre grunnlag for hvordan en kan forholde seg til smerten senere. Det ukjente ved smerten kan skape frykt og usikkerhet, mens visshet og forståelse gjør det lettere å akseptere den. Det kan bidra til å gjøre det enklere å forstå hva som virker smertefremmende og hva som virker smertehemmende ved egen adferd.

«Jeg har liksom aldri fått noe svar på hva det har vært heller egentlig, for det at – smertene har jo forflytte seg hele tiden. Nå er det mye lettere da, for nå kan jeg faktisk si at jeg har fibromyalgi. Smertene, dem tror jeg nok aldri jeg blir kvitt egentlig, men måten du ser på smertene, eller hvordan du kjenner på dem tror jeg er annerledes hos meg nå enn det har vært, og det er derfor jeg klarer faktisk å på en måte leve med dem.» (Hilde)

Hilde har her fått diagnosen i forbindelse med innledende kartlegging før oppstart av gruppen. Den innledende kartlegging kan på den måten fungere som en forberedelse på gruppedeltakelsen. Når diagnose og årsak til smertene er mer avklart kan det «rydde

plass» til å starte prosessen med å se fremover. En slik grunnleggende smerteforståelse vil sammen med mindfulnessstreningen kunne bidra til en frigjøring fra å identifisere seg med smerten. Hilde beskriver hvordan hun ser annerledes på smertene nå etter kurset. Fra å ha kjempet mot smertene har hun lært seg å leve med dem på en annen måte.

Mindfulnessøvelsene legger til rette for å «se innover» og bli kjent med hva som rører seg på innsiden av en selv. Dersom en er villig til å undersøke seg selv på denne måten åpner det opp for å se sider ved seg selv som kanskje er med på å vedlikeholde plagene. Rita beskriver hvordan hun får innblikk i at hun strever for å holde kontroll underveis i øvelsen:

«Jeg kjente på at kroppen ikke ville, men jeg skjønnte jo det etter hvert at det ble bare mer stress med det her, for jeg kjempet jo veldig imot – til å begynne med. Og fra da egentlig, så løsna ting. Smertene kom bort – ja – nesten over natta.» (Rita)

Når en ser seg selv i et nytt perspektiv, kan det åpne opp for å oppdage egne vaner, reaksjoner og mestringsstrategier. Ny innsikt gir ny forståelse, og ny forståelse gir grunnlag for nye strategier og muligheter for endringer.

«Jeg legger mye mer merke til hvordan følelsene mine setter seg som liksom spenninger i kroppen for eksempel, så det er vel mer at jeg klarer og oftere legge merke til – hvordan jeg – liksom – spenner kroppen – som jeg tror også er mye av årsaken til smerteproblemene mine.» (Janne)

Janne legger merke til en sammenheng mellom følelser og kroppslige spenninger, og hun velger å gi det oppmerksomhet og anerkjennelse. Å anerkjenne en kroppsfornemmelse som dette kan være utfordrende fordi det innebærer å tørre å kjenne på det som er vanskelig. Hun slipper opp på kontrollen og tør å vise tillitt.

Rita beskriver videre en endring i hva oppmerksomheten fanger opp. Noe av distraksjonen er borte og hun får en følelse av økt kontakt med kroppen og sansene:

«Jeg synes det er noen filter som er borte her, at jeg hører det mer tydelig, og kjenner det mer tydelig, at når jeg blir sånn nå, så vet jeg at da blir det sånn, og nå må du stoppe.» (Rita)

Det som Rita her beskriver, er at økt innsikt gir henne mulighet til å sette grenser for å ivareta seg selv. Dette er en adaptiv respons i motsetning til en utholdelsesrespons som synes å ha vært hennes førstevalg tidligere.

5.4 «Veien videre»

5.4.1 Mestringsstrategi - før og etter

Deltakerne i studien beskriver litt ulike mestringsstrategier fra før de deltok på kurset. Felles for de ulike strategiene har vært at de har gitt noe positiv effekt på kort sikt, at de med det har bidratt til å kamuflere plagene slik at de har fortsatt litt til i samme retning.

En deltaker forteller om hvordan hun har hatt fokus utover på å stille opp for andre, og ikke kjenne etter eller ta hensyn til seg selv. Når hun så etter hvert kommer til et punkt at hun ikke klarer mer har hun tøyd strikken for lang over lang tid.

«Det kom jo til et punkt der i fjor at jeg tenkte at jeg klarer jo ikke stå i dette hele livet, altså arbeidslivet mitt, fordi jeg begynte å plages så mye med kroppen. Jeg har jo alltid vært glad i å ut gå i skog og mark og sånn, men det stoppa seg jo selv etter hvert fordi at jeg klarte ikke lenger. Jeg har en tendens til å ta meg ut litt for mye. For jeg setter meg noe mål, og så skal jeg liksom oppnå de målene jeg klarer, og jeg klarer ikke å stoppe før jeg har gjort det. Det gjelder jo alt - ikke bare med trening, når det gjelder jobb også så klarer jeg ikke å stoppe før det er for sent.» (Hilde)

En annen deltaker beskriver en litt annen strategi hvor hun skjuler tanker og følelser, noe hun beskriver å ha gjort helt siden barndommen. Det har vært viktig for henne å fremstå som sterk – noe hun har klart ved å undertrykke og kamuflere hvordan hun har hatt det.

«Jeg har egentlig bare pakket det bak i hodet og trent mye da. Stå på da, for å si det sånn. Jeg har ikke vært sykemeldt for det har på en måte ikke hjulpet meg da. Dess hardere og dess mer belastning jeg hadde på musklene – dess bedre var det. I perioder var det jo verre egentlig – men sånn den dagen jeg hadde vært på trening, den samme kvelden og natta, så var ikke det noe smerter sånn – da avtok det. Så var det på en måte dagen etterpå igjen, så – jeg skal ikke si at det ble det samme, men da var det tilbake da. Jeg vil gjerne beholde den her maska på at «det her fikser vi, det er ingenting som går innpå meg», litt sånn overfladisk sånn for omverden. Kanskje litt med oppvekst å gjøre, og den her at jeg ikke har behov for å snakke om ting. Vi bare går videre, og pakker det bort.» (Rita)

Rita beskriver et mønster av undertrykkelse av tanker og følelser og at hun bare har stått på med trening og jobb. Hun oppfatter nå at dette er blitt problematisk for henne og hun ser det i sammenheng med smerteplagene hun har.

Flere deltakere beskriver i intervjuet at de nå i stedet for å enten undertrykke eller distrahere seg fra følelse av å være sliten, trøtt eller at en kjenner smerter, så stopper de nå litt opp ved det. Enten i form av å sette seg ned med en kort sittende meditasjon eller at de bruker den aktiviteten de holder på med som en uformell mindfulnessøvelse og fokuserer på det de holder på med i øyeblikket. Dette kan en beskrive som en form for aksept eller en erkjennelse av at nå kjenner en akkurat det, og en velger å ta hensyn til det.

«Tar de der mye, mye tidligere nå enn hva jeg gjorde før, for da skulle jeg på en måte bare gjøre det, og så gjøre det, og gjøre det, og så.. Men nå stopper jeg med én gang – så det kobler seg egentlig ganske så automatisk opp. Jeg har på en måte i stedet for å hele tida se ut over meg selv, så vender jeg det fort innover – det er noe automatikk i det der. At jeg bare får være aleine i hodet mitt, så hjelper det vel veldig på for eksempel de her sviingene på øynene. Selv om det er vondt og vanskelig og alt det her, men være der ei lita stund, for at en i etterkant kanskje kan bruke den opplevelsen da i det å tørre å gå inn i det, at du kom på en måte styrket ut av det til neste runde igjen.» (Rita)

«Jo, for jeg tenker – noen ganger så, ehh, når jeg på en måte kjenner at jeg skulle trengt det, så tenker jeg at «nå skal jeg kjenne på hvordan jeg har det, akkurat her og nå», at jeg bare står og tenke for meg selv.» (Hilde)

De beskriver en annen tilnærming enn tidligere undertrykking og utholdelse, og begynner å bygge opp erfaring på at de kan møte livets utfordringer på en annen måte enn tidligere.

5.4.2 Utprøving og erfaringsutveksling

Samarbeid i gruppe kan gi flere positive effekter for deltakerne. Gruppa fungerer som et støttende fellesskap som blir en motsats til følelsen mange har av å være alene. Terapeutene legger opp til refleksjoner og erfaringsutveksling, både mellom terapeut og deltaker, og mellom deltakerne. Det gir muligheter til å lære av hverandre og det gir muligheter til å hjelpe hverandre ved å fortelle om egne «løsninger» på utfordringer en har hatt. Dette siste kan virke støttende ved at en blir sett og hørt av både terapeuter og deltakere, og får bekreftelse på det en gjør. Når en deltaker i gruppa har utfordringer, enten rent praktisk eller mer følelsesmessig, kan det i noen tilfeller føles bra å få diskutert dem med de andre deltakerne fremfor å få servert en løsning fra terapeutene. De andre deltakerne vil kunne bekrefte at de kjenner seg igjen, at du ikke er alene om det, og dersom de kommer med forslag på løsning, kan det oppleves som at en normaliserer det og det skaper en følelse av fellesskap.

«Jo det var jo en sånn erfaringsutveksling, for klart at selv vi hadde forskjellige utfordringer og hva.. på en måte var opphavet til de her smertene, og hvor lenge vi har hatt dem, så plukker en jo opp noe. Så da var det «Det kan jo jeg òg prøve, for jeg liker jo det.» Så vi fikk på en måte trukket det litt ned. Du føler deg aleine oppi det, men – etter hvert så klarte vi det da – på hver vår måte. Så det var stor nytte å høre hva andre gjorde, det var det» (Rita).

Deltakerne forteller om utforskning av både formelle og uformelle mindfulnessøvelser. På de formelle øvelsene kan det i starten ofte være nyttig å utveksle erfaringer om rent praktiske spørsmål som når og hvor gjør jeg øvelser, hvilke øvelser og hvor lange øvelser.

«Så det husker jeg at alle deltakerne egentlig sleit litt med i starten at – at den her «Nei – jeg fikk det ikke til. Jeg har hatt en tendens til å ville gjøre det på kvelden. Men så har jeg lært at det kanskje er bedre å gjøre det på morgenen – hvis man klarer å finne tid til det da. Altså at man kan sette på en påminnelse eller, ja, bruke en app som gir deg en påminnelse eller. Altså bare kanskje noen sånne praktiske eksempler på hvor i hverdagen man finner sånne typer lommer med «Tid» (anførselstegn). Altså man har jo tid til det. Men det jeg følte var gjengangeren i gruppa var at folk følte ikke at de klarte å finne tid.» (Janne)

Å utveksle erfaringer om det praktiske rundt de formelle øvelsene i starten er med på å gi trygghet på at det en gjør er bra nok. Mange opplever mye usikkerhet i starten, og denne tryggingen er veldig viktig for at deltakerne i en oppstartsfasen opprettholder praksisen. Det kan også gi nyttige tips som flere kan ha glede av.

Når det gjelder erfaringsutveksling om de uformelle øvelsene virker det som at dette kan fungere som en idé-myldring. Det kan kanskje oppleves litt uklart og uvant i starten hva en mener med disse uformelle øvelsene, men når en hører andre deltakeres erfaring, gir det idéer og trygghet til å prøve ut egne varianter av lignende øvelser eller situasjoner hvor en kan prøve det ut.

«Men så fikk jeg et tips fra en av dem andre som var her. For hun hadde fortalt da om en episode fra den ene gangen til den andre, der hun hadde vært ute og gått

tur med hunden. Og så hadde hun fokusert veldig mye på underlaget og omgivelsene og.. hvordan hun kjente.. altså når hun gikk da, hvordan hun kjente det i kroppen. Så hun fokuserte veldig mye på det. Så jeg tenkte, det skulle jeg jaggu meg prøve jeg og. Og så gjorde jeg det, og når jeg kom tilbake så hadde jeg gått 17 000 skritt. Jeg var ikke sliten heller. Jeg hadde bare fokusert på det som var rundt meg, og det som var.. ja i naturen, lydene.. ja det kroppslige.. sånn i forhold til hvordan jeg kjente det på kroppen. Så jeg gikk og gikk og gikk og gikk. Det var en herlig opplevelse.» (Hilde)

Deltakerne hører hverandres erfaringer og ser at dette kan brukes i eget liv, og de får høre hverandres positive erfaringer, noe som kan gi økt motivasjon til å prøve.

5.4.3 Forventninger

Erfaring med mindfulness og effekten det kan ha på smerte kan endre forventningene til fremtiden. De av deltakerne som har opplevd å ha effekt av treningen gjennom de ukene de har deltatt på kurs, beskriver mer optimistiske forventninger til fremtiden. Når de ser at de kan lære seg teknikker som påvirker egen helse på denne måten kan det gi håp om en lysere fremtid. Håp skaper motivasjon og drivkraft til å fortsette, og er derfor viktig for å vedlikeholde det de nå har lært.

«Før jeg startet på det her så må jeg nå ærlig innrømme at jeg visste jo ikke at, jeg visste ikke om jeg klarte å gå i den jobben jeg har til jeg blir pensjonist, men – men nå har jeg virkelig trua på det.» (Hilde)

En fellesnevner som ser ut til å ha endret seg hos flere deltakere er tankemønster. Fra tidligere negative tanker og bekymringer omkring egen helse til en frigjøring fra å identifisere seg med smerten.

«Så jeg begynte jo å tenke litt i andre baner, men det kan se ut som det her skal gå bra. Ja – mindre smerter og mindre sliten. Det er helt banalt, men, jeg hadde aldri trodd at jeg skulle gå så lenge og være så å si smertefri. Jeg er jo ikke det da, men jeg fokuserer ikke sånn på det som jeg har gjort, tror jeg. Så jeg lever hverdagen min som om jeg skulle vært helt smertefri – føler jeg.» (Hilde)

Fokuset i denne oppgaven og i MUST studiet er jo i retning av smertemestring, men mindfulness ser også ut til å påvirke andre områder i livet også. Områder som indirekte kan ha betydning for helse, velvære og smerteopplevelse.

«Jeg tror oppriktig det er et verktøy som kan hjelpe meg i livet på flere måter, ikke bare med liksom smertemestring, men jeg har liksom kanskje en veldig sterk motivasjon for å holde på med det. Jeg ser liksom at ja det kan hjelpe meg i forhold til smertene mine, men det kan også hjelpe meg i forhold til vanskelige relasjoner på jobb eller, altså, ja alt mulig rart – egentlig.» (Janne)

Erfaringene de har med seg fra kurset kan også ha bidratt til mer realistiske forventninger. Forventninger om at de kan komme til å fortsatt leve med smerter, men mer trygghet om at det er håndterbart.

«Det er ikke sikkert at jeg noen ganger kommer til en helt sånn smertefri tilstand. Jeg har alle ambisjoner om å fortsette, og jeg tror fortsatt at det er sårbart på den måten at jeg kan falle ut av det, og at det liksom forsvinner som en vane.» (Janne)

Sammen med realistiske forventninger til en fremtid med smerte, er de også realistiske når det gjelder egen evne til å følge opp. Flere gir uttrykk for at de innser at dette er sårbart, og at det kreves fortsatt jobbing. Noen deltakere har derfor ønske om oppfriskningskurs eller et treffpunkt litt frem i tid.

Jeg har jo tenkt på at det hadde jo egentlig vært greit at vi kunne møttes igjen om et halvår, eller om et år – og hørt liksom «hvordan går det med ..?» «hvordan har du det nå?», «hvordan går det med deg?» «Er du der du var, eller har du falt tilbake helt eller?» (Hilde)

Et nytt treffpunkt litt frem i tid kan gi trygghet og kanskje forpliktelse til å oppretthold egen praksis fortsatt en tid.

Når en starter med mindfulnessstrening oppfordres en ofte til å legge merke til eventuelle forventninger en har, og så legge dem bort. For optimistiske forventninger kan bidra til at en strever etter å nå målsettingene, noe som vil forstyrre treningen. Negative forventninger derimot kan bidra til at en kan oppnå effekt av øvelsene uten å legge merke til endringer som skjer, eller en kan oppleve effekt uten å se det i sammenheng med øvelsene.

«Jeg må nå ærlig si at jeg ikke har hatt noe særlig utbytte av det da. Ja vi hadde jo sånne øvelser hvor vi stod på gulvet.. mer sånn utstrekning på en måte da, bare at vi tenkte over litt mer hva vi gjorde, og.. tenkte på pusten, og..» (Tuva)

«Hvordan var det?» (Intervjuer)

«Ehm – det var behagelig. Da fikk liksom slappet av og, stoppet opp litt og tenkt på - pusten. Det er jo ikke noe en vanligvis gjør da. For da merker jeg at jeg slapper av mer, når jeg tenker på det. For til vanlig, så går jeg, når jeg har mye vondt, så går jeg og spenner kroppen så mye, at jeg kjenner ikke at jeg spenner kroppen til slutt. (Tuva)

Igjen kan utforsking av hennes opplevelse være med på å klargjøre eventuelle sammenhenger mellom øvelse og effekt, og det kan kanskje bidra til å bli klar over hvordan egne forventninger påvirker utfallet.

6. Avsluttende diskusjon og konklusjon

Den avsluttende diskusjonen og konklusjonen tar utgangspunkt i problemstillingen. Altså hvilke erfaringer pasienter med langvarige smerter har med mindfulness som supplement til annen smerterelatert behandling, og hvilke elementer som oppleves som nyttige for etablere egenpraksis.

Hensikten med undersøkelsen er å tilføre ny kunnskap og økt forståelse for hvordan klinikere kan legge opp til mindfulnessstrening for den aktuelle pasientgruppen, og hvordan støtte pasienten til å etablere en egenpraksis. Funnene kan sees i relasjon til tidligere funn hvor det legges vekt på flere avgjørende faktorer for en vellykket hjemmepraksis med mindfulnessstrening; mestringsstro, egenomsorg, tro på praksisen, forpliktelse til praksis, sosial støtte, forhold til terapeut, opplevd effekt (1).

Og til funn om at mindfulnessstrening ikke nødvendigvis gir redusert smerteintensitet, men viser signifikant effekt på psykologiske comorbiditeter ved langvarige smerter som depresjon og tilstandsangst(5). I tillegg er evnen til å skille selvet fra smerten en avgjørende kognitiv prosess for å endre forholdet fra å «streve med smerter» til å «håndtere smerter»(8).

Mine funn om mestringsstrategier kan sees i sammenheng med kunnskap om at pasienter som har en adaptive smerterespons opplever mindre lidelse enn pasienter som undertrykker fysiske og emosjonelle signaler og fortsetter som før på tross av smerter, eller pasienter som holder ut smerter, har positivt humør og fortsetter som før (20).

6.1 Resultatdiskusjon

For å oppnå ønsket effekt av mindfulnessstreningen er det avgjørende å legge ned innsats i treningen. Øvelsene må gjøres om de skal ha effekt. Tidligere kunnskap sier blant annet at tro på praksisen, forpliktelse til praksis, sosial støtte og opplevd effekt er viktig (1). Dette innebærer at rammene rundt kurset, egenpraksis og intensjonen hos den enkelte har stor betydning for utfallet. Dette vises også i denne undersøkelsen hvor det fortelles om hvordan opplevd effekt blir et vendepunkt for motivasjonen til å gjøre øvelser, mens det i startfasen oppleves som krevende å legge ned innsats når en ennå ikke har kjent noen effekt. Samtidig ser en at flere deltakere ikke prioriterer å gjøre de formelle øvelsene, og disse gir også uttrykk for mindre opplevd effekt enn de som har lagt ned mer innsats i øvelsene. Rammene rundt kurset kan bidra til å støtte opp under tro på praksisen og ikke minst kan gruppen som helhet bidra til sosial støtte. Når det kommer til forpliktelse til praksisen, så ligger det hos hver enkelt – den enkelte deltaker må ta et aktivt valg om at «dette skal jeg følge opp».

Det finnes mye kunnskap om effekt av mindfulnessstrening. Mye av den eksisterende forskningen har sett på effekt i forhold til smerter og psykologiske comorbide faktorer for pasienter med langvarige smerter. Noen metaanalyser finner ikke holdepunkter for direkte målbar effekt med smerteintensitet (2, 5), mens andre finner holdepunkter for å hevde effekt på smerter (4). Det finnes metaanalyser som vurderer effekt på andre utkom enn smerteintensitet ved mindfulnessstrening hvor det hevdes god effekt på

symptomlette ved funksjonell gastrointestinal sykdom og økt livskvalitet (24), positiv effekt på psykologisk funksjon, kognitiv funksjon, fatigue, emosjonelt velvære, angst og depresjon for pasienter med brystkreft (6). Funn i denne undersøkelsen tyder på at enkelte opplever mindre smerter, mens flere av deltakerne opplever at de er mindre hemmet av smertene, men at de fortsatt har smerter. Dette underbygges av tidligere funn angående smerteintensitet som utfallsmål ved mindfulnessstrening (5). Flere av deltakerne i denne undersøkelsen opplever enten redusert smerte eller føler seg mindre hemmet av smerten. Dette kan ha sammenheng med at flere ser ut til å ha en mer fleksibel tilnærming til smerten. De ser ut til å forholde seg til smerten på en annen måte enn før, med en holdning av aksept, vennlig nysgjerrighet og ikke-dømming. Flere utsagn fra deltakerne går på at smerten er fortsatt der, men at de lever mer som om de ikke har smerter.

6.1.1 Diskusjon rundt investering

Det kreves en del egeninnsats fra deltakerne i starten når de skal lære seg å bruke mindfulness som verktøy til smertemestring. De har ennå ikke kjent på effekt og vet ikke om det er verdt investeringen (1, 2). Flere deltakere opplever den initiale investeringen som veldig krevende og de har utfordringer med å gjennomføre øvelsene på egen hånd mellom samlingene. På et tidlig tidspunkt i praksisen når en ennå ikke har kjent på effekten, må motivasjonen komme fra et annet sted. Dette kan være i form av tillit til terapeuter, at en stoler på forskningsresultater, utsagn fra venner og kjente som har erfart effekten og ikke minst må hver enkelt deltaker tar et aktivt valg og forplikter seg til å gjennomføre øvelsene.

For å velge og opprettholde egenpraksis over tid blir det etter hvert viktig for deltakeren å få en bekreftelse på at mindfulness virker (1, 8). Bekreftelsen kan komme i ulike settinger og sammenhenger. Noen opplever mestringsfølelse når de klarer å holde fokus gradvis lengre i de formelle øvelsene, noen opplever en form for ro og behagelig følelse som de ikke klarer å beskrive nærmere, og noen opplever mestring i mer hverdagslige situasjoner hvor de bruker elementer fra mindfulness til å håndtere en utfordrende situasjon og opplever mestring ved det. Andre kan oppleve effekt av treningen uten å oppfatte det som en effekt. Felles refleksjon i gruppa og med terapeutene kan da bidra til å åpne opp for å se eventuelle endringer som oppstår som mulig effekt av treningen, og det gjør også at de andre deltakerne kan ta del i mestringsen som den enkelte opplever.

Det er viktig å legge til rette for oppstart av egenpraksis helt fra starten av kurset. Dette gjøres blant annet ved å fokusere på praktiske rammer og råd (1). Når deltakerne i starten blir usikre på om de gjør øvelsene riktig er det kort vei til å velge dem bort. Flere uttrykker at dersom de allikevel bare gjør feil så vil det ikke ha effekt uansett, og med den begrunnelsen velger de bort øvelsene. En felles diskusjon om konkrete rammer for egenpraksis i starten kan virke oppmuntrende til å utforske ulike løsninger for hjemmeøvelsene – for eksempel tidspunkt på dagen eller det å gjøre avtaler med familien om at en skal gjøre øvelser og trenger litt egentid. Slike diskusjoner rundt konkrete og praktiske problemstillinger gir trening i å utforske og reflektere sammen, og det gir et bra grunnlag for senere utforskning av mer personlige erfaringer.

Flere deltakere viser generelt mer motstand mot formelle øvelser, mens de opplever det som enklere og kanskje mer nyttig å gjøre uformelle øvelser. Alle deltakerne som har gjort øvelser, både formelle og uformelle, forteller om en opplevd positiv effekt av treningen. Uformelle mindfulnessøvelser har ifølge Shankland et al (35) signifikant effekt på reduksjon av stress, angst og depresjon. I følge Hawley et (36) er formelle

mindfulnessøvelser assosiert med redusert ruminering, mens uformelle øvelser ikke er det. Deltakerne i denne studien forteller om lavere terskel til å gjøre uformelle øvelser – de trenger ikke sette av ekstra tid da de tar mindfulnessfokuset med seg inn i hverdagslige aktiviteter. Det kan være en mulighet for at uformelle øvelser gir et mer eksteroseptiv fokus – utover på aktiviteten, mens de formelle øvelsene ofte har et mer interoseptivt fokus – på pust, følelser og tanker. Interoseptivt fokus kan i starten være vanskeligere for enkelte, og i så fall noe en kan tilpasse ved å gjøre øvelser med eksteroseptivt fokus i starten.

Det er en balansegang for hvor mye og hvor lange øvelser en skal legge opp til i starten, og det vil selvsagt være individuelle forskjeller i en gruppe for hva den enkelte føler seg i stand til å gjennomføre. Her kan det være nyttig å bruke noe tid i starten på felles refleksjon rundt de praktiske og konkrete rammene for hjemmeøvelser. En bør diskutere praktiske spørsmål og utfordringer som dukker opp og høre hverandres ulike løsninger på utfordringene som dukker opp. Dette vil være med på å veilede deltakerne til hvordan de kan skape en struktur som legger til rette for jevnlig mindfulnesspraksis, og det kan bidra til å gi deltakerne et utgangspunkt til å finne sin egen vei og sin egen struktur. For mange i denne aktuelle pasientgruppen kan det være etablerte mestringsstrategier som er vanskelig å endre. Noen trenger mer hjelp til å skape ny struktur og vil trolig ha nytte av at terapeuten hjelper med dette i starten.

Det er også en gylden balanse mellom å legge til rette for frivillig egenpraksis og å pålegge deltakerne å gjøre øvelser. På den ene siden er det et viktig prinsipp at det skal være frivillig. På den annen side trenger noen deltakere å bli motivert til å legge ned innsats i starten slik at de får nok erfaring til å oppleve effekt, dette bør gjøres ved å stille noen krav til egenpraksis. Det er et poeng å ikke glemme og oppmuntre til nysgjerrighet og også vise at det kreves engasjement og intensjon for å få kontinuitet i treningen. En parallell til denne observasjonen kan være det en daglig treffer i en klinisk fysioterapipraksis, hvor enkelte pasienter må motiveres til å gjøre egentrening, mens andre må bremses fra å overtrene. Når det gjelder mindfulness trening tenker jeg ikke at overtrening er et problem, men en kan være obs på deltakere som strever veldig med øvelsene. Noen må oppmuntres til å gjøre øvelser, andre må oppmuntres til å gjøre dem med letthet – uten å streve.

Deltakerne uttrykker åpenhet og interesse for å forsøke mindfulness ved starten av kurset. De beskriver seg selv som positive til å delta. Når det allikevel for noen viser seg vanskelig å gjennomføre, handler det blant annet om at øvelsene som blir gjennomført på samlingene og øvelsene som de får tilgang til for egenpraksis, av noen oppleves som for lange og tunge. Dette kan også være en grunn til at flere hovedsakelig gjør uformelle øvelser da de oppleves som mer tilgjengelige. En deltaker foreslår å legge opp til en øvelsesmengde som gir mer mestring, på den måten at deltakerne lettere skal klare å gjennomføre den mengden som blir anbefalt. Dersom hyppighet og lengde på hjemmeøvelser reduseres kan det øke sjansen for at øvelsene blir gjort på grunn av lavere terskel. På den annen side kan færre og kortere øvelser gi totalt mindre mengdetrening og dermed trolig mindre effekt og mestringsfølelse av mindfulness treningen (37). Ut fra kunnskap om adaptasjon i sentralnervesystemet er det et poeng med både hyppighet og mengde. Nervesystemet er plastisk, noe som vil si at det tilpasser seg de krav og bruk som det utsettes for. For å legge til rette for læring og strukturelle endringer i nervesystemet, må stimulus sammenfalle med en oppfatning av at opplevelsen er viktig (38). Gjentatte stimuli øker påvirkningen og kan sammenlignes med å gå opp en ny sti. Med det utgangspunktet vil det være riktig å opprettholde helst

en daglig praksis. Dersom en allikevel skal gå ned på totalmengde for å imøtekomme behovet om å lette belastningen i starten vil det trolig være bedre med litt kortere øvelser, men beholde hyppigheten da korte øvelser fortsatt gir effekt (37, 39).

Terapeutmanualen gir tydelige retningslinjer for hvilke øvelser som skal gjøres på samlingene og hjemme, og den gir tydelige rammer for progresjon i øvelsene hvor det blant annet blir gradvis økt fokus på holdningskomponenten utover i kurset. Deltakerne har tilgang på lydfiler til hjemmeøvelser via en nettside. Når noen av deltakerne velger å bruke lydfiler fra andre apper er det blant annet fordi det oppleves som tungvint å måtte koble seg opp til nettsiden eller at en misliker stemmen i appen. Å bruke de samme lydfilene gir mulighet til å oppdage hvor fort vi lar oss lede av impulser til å velge bort det vi ikke liker eller det som er kjedelig. En får trent seg på å stå i det som kan være ubehagelig. Dersom alle bruker de samme lydfilene til hjemmeøvelser, gir det et felles grunnlag for refleksjon rundt øvelsene. Et annet moment ved å bruke de samme lydfilene er at det er større sjans for at deltakerne følger den planlagte progresjonen. Oversikten over fellessamlingene viser en tydelig progresjon, og det vil være en fordel dersom hjemmeøvelsene er synkronisert med progresjon og tema i kurset som helhet. De første ukene brukes som introduksjon og til å bli kjent med mindfulness. I midtre del av kurset vendes oppmerksomheten mer innover mot følelser og holdninger, mens siste del av kurset fokuserer mer på hvordan en kan bruke mindfulness for å skape mer mestring.

6.1.2 Diskusjon rundt innsikt

Det er viktig at pasienten opplever en avklaring rundt sin smerte i forbindelse med et kurs som de deltar på i denne sammenhengen. Det å få en nøye klinisk undersøkelse i forkant av kurset gir en opplevelse av å bli tatt på alvor. Dersom årsak til smertene har vært uavklart, kan det være viktig å få en diagnose. En diagnose kan gi en form for trygghet og validering, noe som bidrar til å redusere bekymring. Å forstå hva smerte er og i tillegg se egen smerteopplevelse i relasjon til egen mestringsstrategi er svært viktig for å kunne skape en endring (8). Pasientene som har deltatt på denne undersøkelsen har vært til samtale og undersøkelse i forkant og det gir et godt og felles utgangspunkt for deltaker og terapeut.

Mindfulnessstreningen og ikke minst refleksjonene i forbindelse med samlingene hjelper deltakerne til å se seg selv i et nytt perspektiv. Øvelsene som gjennomføres legger til rette for å vende blikket innover og møte seg selv på godt og vondt. Dette gir mulighet til å utforske smerteopplevelsen, tankemønster og reaksjoner som oppstår med en vennlig nysgjerrighet. Innenfor trygge rammer kan det være svært utviklende og oppbyggende å få dette perspektivet. En slik undersøkelse av seg selv gir ofte ny forståelse og en kan komme til å oppdage at en har forstillinger om virkeligheten, reaksjonsmønster og mestringsstrategier som kanskje gjør mer skade enn nytte. Økt kontakt med kroppen og sansene gir selvinnsikt og økt mulighet til å ivareta seg selv på en bedre måte. Subtile signaler fanges i større grad opp av oppmerksomheten, noe som innebærer å legge merke til for eksempel muskulære spenninger på et tidligere tidspunkt. Å oppdage at en er i ferd med å bli anspent, irritert eller bekymret gir bedre mulighet til å avbryte eller endre kurs, fremfor å oppdage senere at en har kroppslige smerter på grunn av spenninger og negative tankemønster over lang tid. Deltakere i denne studien beskriver dette som å se seg selv klarere. Dette kan beskrives som økt interoseptiv sans.

For å være villig til å vende blikket innover når det blir vanskelig, er det viktig at deltakerne har tillitt til mindfulness som redskap og til terapeutene som leder kurset.

Tidligere erfaring fra mindfulnessbaserte kurs viser at det er av avgjørende betydning at instruktør har en egenpraksis (23). Dette for at instruktøren skal ha inngående kjennskap til prosesser og reaksjoner på treningen, og kunne forstå og støtte deltakere i sine opplevelser underveis. Terapeutene som har ledet kursene i MUST studien har opplæring i mindfulness på 2 x 2 dager, og de har en terapeutmanual som rammeverk for kurset. Det fremkommer ikke om de har en aktiv egenpraksis, men ut fra samtaler med deltakerne har terapeutene vekket tillitt og trygghet i gruppen, og det har lagt til rette for at deltakerne har åpnet opp (8, 23).

En viktig del av tilliten som vekkes hos deltakerne ligger også trolig i at terapeutene modellerer holdninger som er fruktbare for egenpraksisen. Deltakere refererer til at terapeutene er tålmodige og interesserte, og at de ikke legger press på deltakerne for å gjøre øvelser. Dette er holdninger som trolig vil smitte over på deltakerne når de skal møte seg selv og utforske nye strategier. Slike holdninger hos terapeutene og i gruppen kan også bli holdningen som deltakerne tar med seg i møte med seg selv.

Mindfulnesspraksis, egenrefleksjon og felles refleksjon og ikke minst rammene rundt kurset som helhet legger til rette for å se seg selv med nye øyne. Det skapes et rom for å utforske egne mestringsstrategier og det skapes et rom for å teste ut nye mulige strategier. Deltakerne blir mer klar over tidligere strategier som kan ha vært med på å vedlikeholde smertene, og de får anledning til å prøve, feile og å mestre nye tilnærminger til livets utfordringer og gleder. Når en deltaker opplever det som vanskelig å prioritere hjemmeøvelser på grunn av dårlig samvittighet, kan felles refleksjon rundt dette være til stor hjelp. Det å få diskutere høyt sammen med andre kan gi ny forståelse og nytt perspektiv, og det kan også oppleves støttende fordi problemstillingen kan være kjent for flere andre. Dette kan samlet sett oppmuntre til egenpraksis. I motsatt fall kan samvittigheten bli styrende og føre til at en velger bort øvelse slik Berit gjorde da hun valgte bort kroppsscanning på grunn av dårlig samvittighet overfor familien.

Sosial støtte er viktig for å komme i gang med, og å opprettholde en egenpraksis. Flere deltakere har uttrykt bekymring for om de vil klare å opprettholde det de har startet på, på tross av at de har kjent på effekten. Noen forteller at de ikke har noen hjemme som kan være samtalepartner på dette, mens andre uttrykker ønske om en fremtidig oppdatering i form av nytt kurs eller oppfølging. En oppfølgingssamling etter avsluttet kurs kan kanskje bidra til å skape litt ekstra trygghet, en følelse av å ikke stå alene, og en forpliktelse til å fortsette og følge opp egenpraksis videre. En avtale om oppfølging noen måneder frem i tid kan bidra til å forebygge frafall i en tidlig og sårbar fase (8).

Det er avgjørende med tillit til mindfulness som redskap for å oppnå effekt. Det er en liten og signifikant sammenheng mellom hvorvidt en opplever mindfulness trening som troverdig og forventninger om positiv effekt, og om en oppnår positiv effekt(2). Når terapeutene i denne studien fremstår som troverdige og viser tydelig at de har personlig tillit til mindfulness, styrker dette tilliten som deltakerne opplever. Flere deltakere forteller at de stoler på opplegget som sykehuset tilbyr, og med det legger det til rette for å være villig til å investere helhjertet. Det at kurset tilbys i regi av sykehuset og at det er helsepersonell som gjennomfører det vekker tillit og troverdighet. Når det også refereres til forskning og dokumentasjon som underbygger kvaliteten er dette også med på å styrke troverdigheten. Deltakerne oppfatter ulike elementer som viktige – for noen er terapeutenes opptreden viktigst og for andre er forskningsbaserte påstander viktigere. Positiv effekt av mindfulness treningen handler om læring og strukturelle endringer i hjernen. Grunnlaget for læring er ifølge Brodal (38) synaptisk plastisitet – det skjer en

endring av struktur og egenskaper i synapsene. En betingelse for at hjernen lærer og lagrer informasjon er at det er sammenfall mellom flere synaptiske påvirkninger samtidig.

«Den funksjonelle betydningen av dette er at det gir nevronene en spesiell evne til å oppdage sammentreff (assosiasjoner). For eksempel er en sensorisk stimulus viktig bare i en bestemt kontekst (sammenheng), og bare da er det grunn til å huske den.» (38)

I praksis betyr dette at læring skjer best når det en erfarer oppleves som viktig. Modularerende informasjon om motivasjon, oppmerksomhet og emosjoner forsterker læring ifølge Brodal. Læring handler ikke bare om å lære nytt, men også om avlæring. Brodal snakker videre om langtidsplassering – mer varig læring i form av langtidspotensiering og langtidssvekkning. Langtidspotensiering vil si langvarig økt synaptisk effekt som følge av sterk presynaptisk aktivitet eller at ulike synaptiske påvirkninger sammenfaller i tid. Mens langtidssvekkning blant annet fremkalles av at synaptiske påvirkninger er ute av fase (38). Dette kan også være med på å forklare hvorfor deltakerne opplever ikke bare å lære seg en ny mestringsstrategi, men at de blir mindre opptatt av å følge de gamle mestringsstrategiene.

Enkelte deltakere gir uttrykk for å ikke ha tro på mindfulness som verktøy til å mestre smerter. Også her ser en sammenheng mellom tillit og opplevd effekt. Om manglende opplevd effekt skyldes manglende tillit, eller om det er motsatt er vanskelig å si. Men en av deltakerne som ikke opplever at mindfulness er noe for henne og som ikke opplever effekt, forteller allikevel om at hun gjør en øvelse/ teknikk når hun legger seg om kvelden. Hun finner kontakt med kroppen og legger merke til om hun er ansent eller avslappet, og kjenner så at hun blir roligere etterpå. Dette kan beskrives som en uformell mindfulnessøvelse. I dette tilfellet kunne det vært nyttig å reflektere sammen med henne omkring øvelsen og omkring opplevd effekt. Ikke for å påtvinge en aksept av mindfulness, men for å bidra til og forsterke effekten og å bygge opp under den positive effekten hun opplever. Da blir det mindre viktig hva øvelsen kalles.

6.1.3 Diskusjon rundt veien videre

Deltakerne har hatt god nytte av å forstå egne tidligere mestringsstrategier, og har begynt å se dem i sammenheng med de smerteplasser de nå har. Ikke alle smertene skyldes dårlige mestringsstrategier, men unyttige mestringsstrategier ser ut til å forverre lidelsen. Hilde fortalte om hvordan hun tidligere alltid stod på for andre, satte seg høye mål og holdt på til målene var nådd, og hvordan hun til slutt ble utmattet og ikke klarte mer. Denne strategien kan beskrives som en distraksjon - utholdelsesmodell (20).



Figur 6.1 Modell for distraksjon – utholdelse. (Basert på Hasenbring et al 2010)

Fokuset vendes utover på å jobbe hardt, hjelpe andre, trene hardt, og det tar bort oppmerksomheten fra å kjenne både kroppslige og psykiske smerter. Dette kan på kort sikt være en effektiv strategi for å «overdøve» smertene. En får gjerne en opplevelse av mestringsstrategi, av å være effektiv og flink, men på lang sikt er det en belastende strategi som

kan føre til utmattelse og langvarige smerter. Når en først blir oppmerksom på symptomene er de mer omfattende, og det tar betydelig lengre tid å restituere seg.

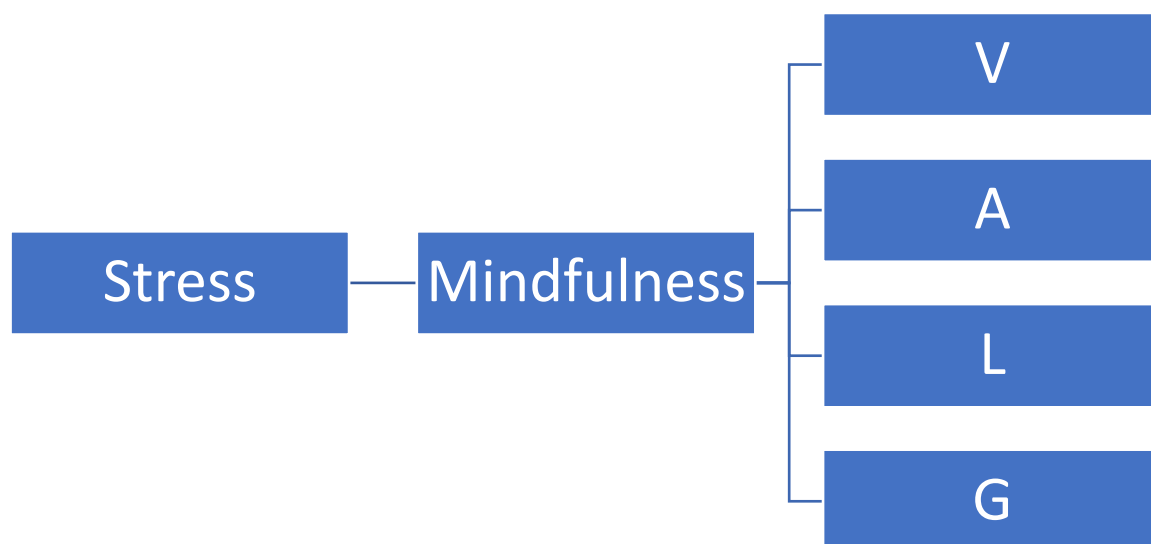
Rita fortalte om en litt annen strategi hvor hun tidligere skjulte tanker og følelser for omgivelsene, og kanskje også for seg selv. Denne strategien beskrives av Hasenbring et al som undertrykkelse – utholdelsesmodell (20), og den er ofte assosiert med depresjon. Dette er også en strategi som kan fungere brukbart på kort sikt, men som på lengre sikt ofte fører til depresjon og utmattelse.



Figur 6.2 Modell for undertrykkelse – utholdelse (Basert på Hasenbring et al 2010)

Strategien for undertrykkelse – utholdenhet angis å være mindre effektiv enn distraksjon – utholdelse på grunn av at distraksjonsmodellen er mer assosiert med positivt humør (20).

Flere deltakere forteller om en endret mestringsstrategi etter at kurset er gjennomført. De har begynt å stoppe opp når de legger merke til en stressende situasjon eller kroppslige fornemmelser som forteller om belastning. Dette er modellen som Hasenbring et al kaller for en adaptiv respons (20). Det som kjennetegner denne modellen er at når en utsettes for en situasjon eller belastning som oppleves som stressende, gjenkjenner en kroppslige og mentale signaler om at en er i ferd med å øke stressnivået. Situasjonen håndteres ved at en bruker mindfulness-teknikker som for eksempel å vende oppmerksomheten mot pusten, mot føttenes kontakt med underlaget eller kanskje mot de kroppslige signalene en kjenner. Dette lille øyeblikket av oppmerksomhet skaper et rom mellom den utløsende situasjonen og en mulig stressreaksjon i kropp og sinn. Dette lille rommet kan gi nok tid og oversikt til å oppdage at en har et valg. Modellen preges av økt fleksibilitet.



Figur 6.3 Modell for Adaptiv respons (Basert på Hasenbring et al 2010)

Mindfulness trening kan gi økt interosepsjon. Kroppslige fornemmelser, bekymringer og følelser fanges opp på et tidligere tidspunkt og gir deltakeren mulighet til å respondere i en tidlig fase, før det blir for vanskelig. Dette kan beskrives som et tidlig-alarmsystem som fanger opp mer subtile signaler om at en er i ferd med å overstige noen grenser. Der hvor en tidligere har gått langt over egne grenser før en har oppdaget det, blir en nå mer klar over grensene på et tidlig tidspunkt og det gir mulighet til å gjøre nødvendige endringer og skifte kurs.

Gjennom erfaringsutvekslingen med og støtte fra de andre deltakerne styrkes egen evne og tro på egenpraksisen (5). Deltakerne deler erfaringer og opplevelser med mindfulness og kanskje først og fremst uformelle øvelser. De forteller om hverdagslige situasjoner hvor de har tatt mindfulness fokuset inn i aktiviteten. Denne delingen er nyttig fordi det åpner opp for nye ideer til hvor en kan bruke mindfulness, og det legitimerer mindfulness når de får høre fra andre deltakere at de har mestringsopplevelser. Bekreftelser fra de andre deltakerne underbygger forskningsresultater og teori fra terapeutene. Opplevelsen deltakeren har i gruppen kan oppleves som støttende, men kun dersom en assosierer seg med de andre i gruppen (1). Dette betyr ikke at gruppene må være homogene. Heterogene grupper kan fungere bra sammen, og det bekreftes også i denne studien hvor det fortelles om at de hadde ulike diagnoser og årsaker til smertene, men at mye var gjenkjennbart samtidig. Å assosiere seg med resten av gruppen kan handle om andre faktorer som holdninger til hverandre som tillit og empati, felles ønske om å ønske seg selv og hverandre godt, og det er terapeutene sitt ansvar å legge rammer som blir trygge og støttende.

Dersom mindfulness tilbys til pasienter individuelt går en glipp av gruppedynamikken og erfaringsutvekslingen. Det er da viktig å følge opp på annen måte ved at terapeuten tilbyr å være refleksjonspartner. I tillegg kan en oppfordre pasienten til å snakke med venner eller familie for å skape allianser og støtte.

Erfaringsutvekslingen er en viktig arena for å fokusere på det som er valgt til dagens tema, og mye av progresjonen kan legges inn her. De første sesjonene har fokus på introduksjon til mindfulness og å bygge erfaring og trygghet til øvelsene. Erfaringsutvekslingen vil bære preg av dette de første ukene ved at mye av refleksjonen går på hvordan en legger til rette for hjemmeøvelser, når og hvor gjør en øvelser, hvordan håndterer en det når oppmerksomheten stadig vandrer bort fra øvelsen, hva hvis en sovner. Slike tema er gjerne litt mer tekniske og konkrete, og det er veldig viktig å ha disse diskusjonene i starten da flere forteller at de velger å kutte ut øvelsene på grunn av usikkerhet på om de gjør det riktig. Utforskning av mer konkrete elementer som dette vil være litt enklere å sette ord på i starten – det gir deltakerne trening i å utforske og å snakke om det en opplever. På midtre del av kurset vendes fokuset mer innover, og da er det naturlig at erfaringsutvekslingen også vender fokuset mer innover – oppdage sinnets aktivitet og utforske egen holdning til tanker, følelser og fornemmelser. I intervjuene kommer det lite frem om slike diskusjoner, og det er uklart om det har vært mindre introvert fokus i diskusjonene, eller om dette bare ikke har kommet frem under intervjuene. Ved kursets siste to uker vendes blikket fremover og deltakerne oppfordres til å lage en plan for fortsatt praksis. Det som sies høyt oppleves gjerne mer forpliktende enn det en bare tenker. Det er derfor nyttig å snakke høyt om planene, og det kan også være nyttig å høre hvordan andre planlegger å opprettholde egenpraksis. En allerede etablert egenpraksis legger nå et godt grunnlag for å planlegge videre egenpraksis. Dette er en viktig grunn til å legge til rette for at deltakerne starter opp en egenpraksis helt fra

starten av kurset da det er en gylden mulighet til å bygge opp erfaring og samtidig ha et nettverk til å utforske sammen med.

Gjennom erfaringer fra kurset og mestringsopplevelser skapes det nye forventninger, både optimistiske, men også realistiske forventninger. Deltakere forteller om en forventning til at de skal klare å fortsette i jobb, de ser mer optimistisk på fremtiden. Samtidig er der en realisme i at kanskje smertene aldri forsvinner, men de er mindre styrt av smertene (2, 20). Deltakerne ser ut til å tilpasse seg bedre og klarer å adaptere til smerter og andre tilhørende symptomer. De blir flinkere til å ta hensyn til seg selv.

6.2 Anbefalinger til klinisk bruk av mindfulness

Klinisk undersøkelse og kartlegging av ny pasient med langvarige smerter gjøres individuelt. En viktig del av kartleggingen er anamnese, og denne gir også anledning til å sjekke ut om mindfulness kan være aktuelt som eget tiltak eller supplement ved siden av andre tiltak. Dersom pasienten gir uttrykk for å være interessert og motivert for mindfulness, kan en sjekke ut videre hvilke forventninger pasienten har til oppfølgingen. Skap felles forståelse og realistiske forventninger ved å sette opp rammer for oppfølgingen. Liten innsats gir liten effekt, og mer innsats gir mer effekt. Vær også tydelig på at innsatsen i starten kan oppleves som krevende og at det kan ta noe tid før en eventuelt opplever at en får betalt for innsatsen.

Dersom pasienten er motivert, ville jeg anbefale litt lengre formelle øvelser i kombinasjon med uformelle (13, 14, 23, 36). Om pasienten trenger motivasjon for å komme i gang, ville jeg legge mer vekt på hyppighet enn på lengde i starten. For eksempel heller fem minutter daglig enn 45 minutter én gang pr uke. Korte økter er lettere å gjennomføre og det er dokumentert effekt på både korte formelle og på uformelle øvelser (35, 39). I tillegg ville jeg fokusere på enklere øvelser i form av tydelig guiding med fokus på å samle oppmerksomheten, snarere enn å stille åpne spørsmål om opplevelse, og mer kontinuerlig guiding og lite stilletid i øvelsene. Vedvarende guiding gir mer styring og «henter inn» deltakerens oppmerksomhet og forhindrer i større grad at oppmerksomheten vandrer. Å fokusere på konkrete sensasjoner som kontakt med underlaget er tydeligere og enklere å følge enn for eksempel åpen oppmerksomhet på kroppen som helhet. Korte, enkle, tydelige guider i starten kan legge til rette for mestringsfølelse av øvelsene.

Om en velger oppfølging individuelt eller i gruppe kan avhenge av flere faktorer. For å gjennomføre i gruppe avhenger det av at en har egnet lokale og at en har flere aktuelle pasienter tilgjengelig. Videre gjelder det å fange opp hvem som kan ha nytte av å være del av en gruppe. Her tenker jeg først og fremst på de som vil profitere på sosial støtte i gruppen. I tillegg erfarer jeg at deltakere i mange tilfeller har større utbytte av å lære sammen i en gruppe, enn av å få det presentert av en instruktør. En kan velge individuell oppfølging av praktiske grunner – dersom en ikke har lokale eller andre deltakere tilgjengelig, eller dersom pasienten ikke ønsker gruppedeltakelse, for eksempel ved sosial angst.

Type øvelser og progresjon kan gjerne følge oppsettet som er brukt i MUST-studien (Vedlegg 1) da det i stor grad følger tilnærmingen og progresjonen fra MBSR og MBCT programmene (13, 23) som over flere tiår har vist seg å fungere bra. Hjemmeøvelsene tilbys på lydfil og bør i all hovedsak være tilsvarende det som gjøres på samling. Bruk tid

på å guide øvelse og diskutere erfaringer fra både den øvelsen og hjemmeøvelser som er gjort siden forrige treff. I starten kan en gjerne fokusere på mer konkrete erfaringer og utfordringer, som for eksempel tid og sted for øvelse, sittestilling. Etter hvert kan en fokusere mer på indre erfaringer som dukker opp underveis i øvelsene eller i andre situasjoner, og kanskje relatere refleksjonen mer til aktuelle problemstillinger for den enkelte pasienten. For å kunne respondere godt i slike felles refleksjoner er det helt avgjørende at terapeuten har sin egen praksis og har god kjennskap til mindfulness. Først da kan en forstå noe av hva pasienten opplever.

Ved siden av formelle øvelser som kroppsscanning og sittende meditasjon, er det også nyttig å bruke uformelle øvelser. Disse bidrar til å øke totalmengde med mindfulnessfokus i løpet av dagen, og det fungerer som en «brobygger» mellom de formelle øvelsene og hverdagen. Det finnes dokumentasjon for positiv effekt av de uformelle øvelsene (35), og samtidig tyder mye på at de formelle øvelsene gir mer effekt. En bør derfor gjøre både formelle og uformelle øvelser.

Når en har fulgt opp pasienten eller gruppen over tid, og det nærmer seg tid for å runde av oppfølgingen, kan det være nyttig for noen pasienter med en oppfølgingstime litt frem i tid. Dette kan skape trygghet og en følelse av å ikke være alene, og det kan også fungere som en forpliktelse til å opprettholde praksisen fordi en vet at terapeuten kommer til å spørre om det ved neste treffpunkt.

6.3 Metodediskusjon

6.3.1 Pålitelighet

Pålitelighet handler om interne sammenhenger i forskningsprosjektet og hvordan dette er redegjort for i forskningsprosjektet (31). For å styrke påliteligheten i prosjektet har jeg søkt å synliggjøre prosessen fra empiri til analyse og teori. Tolkning av dataene er trolig noe farget av min forforståelse som fysioterapeut med erfaring med den aktuelle pasientgruppen, og fra min bakgrunn som mindfulnessinstruktør. Jeg har tilstrebet å gå inn i dette prosjektet uten forutinntatte meninger og forventninger til resultatet, og jeg valgte derfor å ikke innhente oversikt over kursinnhold eller ta kontakt med kursinstruktører og -ansvarlige på forhånd. Jeg ønsket å høre deltakernes perspektiv uten å være farget av rammer og målsetting for kurset. Intervju av de tre første deltakerne ble gjennomført etter opprinnelig intervjuguide. Disse tre intervjuene ble så gjennomlest, og det ble gjort en innledende analyse som dannet grunnlag for hvilke tema jeg ønsket å sette søkelys på videre. Intervjuguiden ble noe justert for å styrke dette søkelyset i de resterende intervjuene.

Samtlige intervjuer ble først gjennomlest i sin helhet for å få oversikt. Deretter ble meningsdannende enheter kodet i henhold til de temaer som var valgt ut.

Meningsdannede enheter fra hvert enkelt tema og undertema ble analysert samlet, meningen i hvert undertema ble systematisert ved å lage et tekstkondensat.

Tekstkondensatet fungerte som en spissformulering og tydeliggjøring i arbeidsprosessen, og dannet grunnlag for hvilke intervjusitater som ble valgt ut til å representere resultatene. I de tilfeller hvor flere sitater hadde samme mening, brukte jeg det sitatet som gav best bilde. I tilfeller hvor det var motstridende sitater ble begge synspunkter presentert for å få frem ulike fasetter i materialet.

Sitater og de deler av intervjuene som ikke er presentert i denne studien er enten presentert via andre lignende sitater, eller de faller utenfor de tema som ble valgt ut for resultatpresentasjonen. Siden dette er en individuell oppgave, er diskusjoner rundt analyse i all hovedsak gjort med veiledere.

6.3.2 Gyldighet

Gyldighet handler i følge Tjora om de resultatene vi finner faktisk er svar på det vi forsøker å spørre om i problemstillingen (31).

Intervjuene ble gjennomført i en mer dialogisk stil, hvor jeg som intervjuer styrte samtalens retning etter intervjuguiden som var basert på problemstillingen. I tilfeller hvor det var usikkerhet rundt hva som ble sagt, fulgte jeg opp med å tilbakelese det som var sagt. For eksempel; «Forstår jeg deg riktig når du sier at...»

Datainnsamlingen gir et innblikk i deltakernes opplevelse av å delta på et kurs hvor mindfulness var med som supplerende tiltak ved siden av ACT, og resultatene er søkt koblet opp mot aktuelle teorier og eksisterende forskning på området. Andre temaer for analyse kunne vært valgt og kunne gitt andre resultater, men de valgte temaene og analyser av disse oppfattes som relevante siden de pekte seg ut etter de tre første intervjuene og ikke var forhåndsbestemte.

Teoretisk bakgrunn, datainnsamling, analyse og metode er presentert så åpent og gjennomsiktig som mulig i håp om å skape pålitelighet og å styrke gyldigheten for studien (31).

6.3.3 Overførbarhet

Deltakerne i denne studien har mottatt intervensjonen som et gruppetilbud. Å være del av en gruppe gir noen andre dimensjoner enn å motta samme intervensjon individuelt. Gruppedynamikk, samhold, sosial kontekst, innspill og refleksjoner fra andre deltakere, er momenter som en ikke får i en individuell kontekst, og kan dermed ikke fullt ut overføres til en individuell behandling. På den annen side kan individuell oppfølging skape mer fortrolighet mellom pasient og terapeut.

Gruppetilbudet som deltakerne har vært med på er gjennomført ved smerteklinikk på sykehus, noe som kan oppleves som annerledes enn et tilsvarende tilbud i førstelinjetjenesten. Flere deltakere i denne studien nevnte blant annet at de har tillit til tilbudet fordi det gjennomføres av helsepersonell og på sykehuset.

Det er usikkert i hvilken grad resultatene fra denne studien kan overføres til praksis hvor det brukes en annen hovedintervensjon enn ACT. I de fleste kliniske praksiser, både hos fysioterapeut, psykolog, lege og tverrfaglige klinikker brukes ofte flere ulike intervensjoner parallelt. Mindfulness som verktøy og metode for smertemestring vil derfor i en klinisk sammenheng kunne bli brukt ved siden av andre tiltak. Innenfor fysioterapi vil det kunne være aktuelt å bruke mindfulness ved siden av tilrettelagt fysisk trening.

6.3.4 Forskerens posisjon og forforståelse

Datainnsamlingen er gjennomført ved individuelle, semistrukturerte intervju av deltakere i etterkant av gjennomført kurs. På tidspunktene for intervju hadde jeg ingen forkunnskap om innhold og plan for kurset annet enn at de hovedsakelig brukte ACT og så brukte mindfulnessøvelser som supplement. Jeg har ikke hatt noen kontakt med terapeutene eller med ansvarlige for kurset, men jeg har fått tilsendt arbeidshefte for

deltakere og behandlermanual mot slutten av analyseprosessen. Denne tilnærmingen har vært et bevisst valg for å unngå forutinntatte holdninger og forventninger.

Jeg har bakgrunn som fysioterapeut i privat klinisk praksis, og treffer pasienter daglig i jobben. Jeg har personlig praktisert mindfulness siden 2014 og har brukt elementer av mindfulness direkte eller indirekte i jobben siden 2015. Jeg har tatt videreutdanning i oppmerksomt nærvær ved Høgskolen i Gjøvik (nå NTNU) i 2015, MBSR - MBCT Teacher training ved NTNU i 2017 og instruktørutdanning i .b (dot be – mindfulness for barn i alder 11-18 år) ved MISP (Mindfulness in school project) i London i 2019. Min erfaring tilsier at en del pasienter har nytte av mindfulnessstrening som et supplement til annen behandling og trening, og da spesielt pasienter som plages med langvarige smerter i kombinasjon med stressrelaterte plager, bekymringer og fastlåste tankemønstre. Min forståelse er at mindfulnessstrening kan bidra til økt innsikt i egen situasjon, økt kontakt med egen kropp, følelser, tanker og reaksjonsmønstre. Økt interosepsjon kan trolig styrke effekt og bedre utfall av andre tiltak som trening, avspenning og manuell behandling, og kan sånn sett fungere veldig bra som supplement til andre tiltak (7).

I min rolle som forsker har jeg forsøkt å balansere empati og distanse i både intervjusituasjonen og i analysearbeidet. Empati i form av å interagere med deltakeren i intervjusituasjonen og ved å forsøke å sette meg inn i deltakerens liv og situasjon ved analyse. Distanse i form av å ikke ha for nær kjennskap til intervusjonen på forhånd og jeg har forsøkt å være ikke-dømmende og ikke for styrende i intervju og analyse (32).

6.3.5 Studiens sterke sider

Hovedstudien – MUST danner et solid grunnlag for undersøkelsen. Intervusjonen er godt beskrevet og basert på eksisterende kunnskap og erfaring med mindfulnessbaserte programmer (Vedlegg 1).

Flere av deltakerne har valgt å ikke følge opp de formelle hjemmeøvelsene som er i programmet. Fordelen med dette er at undersøkelsen har fått frem nyanser i motivasjon og motstand til å gjøre øvelsene, og den har også fått frem en viss sammenheng mellom opplevd effekt og investering i hjemmeøvelser.

Forskeren har ingen kjennskap til terapeuter eller deltakere og er derfor ikke påvirket i noen retninger av dem.

Det er gjennomført sju intervjuer og det er kommet frem fyldige beskrivelser med ulike fasetter innenfor de ulike temaer i resultatene.

Forskeren har god kjennskap til både personlig bruk av mindfulness og til klinisk behandling og oppfølging av pasienter med langvarige smerter. Valg av problemstilling, utforming av intervjuguide, gjennomføring av intervjuene og analyse av resultatene er derfor gjennomført innenfor kjente rammer og forståelsesgrunnlag.

6.3.6 Studiens svake sider

Det kan være en ulempe i denne sammenhengen at hovedintervusjonen er ACT da flere av deltakere ikke klarer å skille mellom ACT og mindfulness. På spørsmål om mindfulnessøvelser i intervjuene kan det derfor hende at enkelte svar relateres til øvelser som tilhører ACT og ikke mindfulness, og det kan være at opplevd effekt kan relateres til både ACT og mindfulness. Dette ble forsøkt sjekket ut underveis i intervjuene der jeg var usikker, men det kan ikke garanteres for at alle svarene er fullt ut relatert til kun mindfulness. For å vurdere mindfulness som supplerende tiltak bør det derfor gjøres flere

undersøkelser hvor mindfulness brukes ved siden av også andre intervensjoner som blant annet fysisk trening og fysikalsk behandling.

Primært var det ønskelig å gjennomføre alle intervjuene fysisk. Det er to grunner til at intervjuene ble gjennomført på zoom i stedet. Den ene grunnen er at intervjuene ble gjennomført i en periode hvor det var stort smittetrykk av covid-19 og derfor ikke tilrådelig å reise unødvendig. Den andre grunnen til å gjennomføre på zoom er stor fysisk avstand mellom forsker og deltakere i studien, og det var ikke mulig å samkjøre flere intervjuer innenfor samme reise. Jeg valgte derfor å gjennomføre samtlige intervjuer på zoom da det var enklest og billigst å gjennomføre for både forsker og deltakere. Det er selvsagt en mulighet for å miste viktig informasjon og gå glipp av nyanser og kroppsspråk ved digitalt intervju. Fremtidige undersøkelser bør helst gjøres fysisk.

Flere av deltakerne har valgt å ikke følge opp egenpraksis av de formelle øvelsene. Det er derfor noe usikkert grunnlag i denne studien for å vurdere hvordan det erfarer å bruke formelle mindfulnessøvelser som egentrening mellom gruppesamlingene.

Denne studien har intervjuet deltakere på et gruppetilbud ved en smerteklinikk på et sykehus. Erfaringer fra studien er ikke nødvendigvis overførbar til individuell oppfølging og oppfølging i 1.linjetjeneste.

6.4 Konklusjon

Hensikten med all trening og øving er å påvirke det systemet som treningen retter seg mot (muskulær styrke, utholdenhet, hukommelse, konsentrasjon osv). For at treningen skal ha effekt må den gjennomføres av en viss mengde og hyppighet. Funnene i denne studien tyder på at treningen ikke er fulgt opp slik programmet har lagt opp til.

Følgende faktorer synes avgjørende for hvorvidt deltakere av gruppebehandlingen velger å følge opp egenpraksis av mindfulnessøvelser; Innledende åpenhet og nysgjerrighet, tilrettelegging og struktur for hjemmeøvelser, opplevd mestring av øvelsene, og villighet til å gjøre jobben. Disse funnene har i stor grad sammenfall med COM-B modellen som er beskrevet i kapittel 2.3 (1).

De fleste deltakerne i denne studien beskriver seg som positive og motiverte til å forsøke mindfulness, men mange oppdager fort mye motstand til å legge ned den innsatsen som kreves for å følge programmet som er satt opp. Noen gjennomfører i stor grad hjemmeøvelsene slik det er angitt i arbeidsheftet, mens flere av deltakerne velger bort de formelle øvelsene, som jeg anser for å være bærebjelken i mindfulness-treningen. Noen velger dem bort fordi de opplever øvelsene som for omfattende, noen velger dem bort på grunn av eksterne faktorer som hensyn til familie og tidspress, mens andre velger bort øvelsene fordi de ikke er motivert eller føler at dette er noe for dem.

Tilbakemeldinger fra deltakere i denne studien viser at det er stor variasjon i hvordan deltakerne opplever oppfordringen til å gjøre hjemmeøvelser. Noen opplever hjemmeøvelsene som en frivillig mulighet, helt uten krav eller forventninger, mens andre opplever at terapeutene forventer at øvelsene gjennomføres og deltakerne strever for å følge opp dette. Det synes som om flertallet av deltakerne ikke er villige til å forplikte seg nok til å gjennomføre den initiale treningen som kreves for å etablere en egenpraksis med mindfulness. Rammene i kursprogrammet er tydelige i form av en oppsatt ukeplan for hjemmeøvelser, med mulighet for å velge korte eller lange øvelser, inkludert lydfiler

og arbeidshefte. Oppfordring fra terapeutene blir oppfattet forskjellig av deltakerne og kan kanskje bidra til ulik motivasjon. Samtidig ligger det et ansvar hos den enkelte å bestemme seg for å gjennomføre. Flere kunne ønsket seg kortere formelle øvelser, og det viser seg at mange er mer motivert for uformelle øvelser enn for formelle øvelser.

På tross av at mange velger bort de formelle øvelsene, og kun gjør korte, uformelle øvelser, forteller de fleste deltakerne om opplevd effekt og økt smertemestring etter gjennomført kurs. Noen forteller om reduserte smerter, mens andre forteller om fortsatt smerter, men at de har begynt å forholde seg annerledes til smertene. Dette sammenfaller med en RCT av Shankland et al (35) som viser til signifikant effekt på redusert opplevd stress, angst og depresjon, og økt tilfredshet i livet ved bruk av korte, uformelle øvelser, sett opp mot kontrollgruppe. Noe av opplevd effekt kan forklares med økt evne til å ikke identifisere seg med tanker, bekymringer og smerte, men å erfare at en er i relasjon til dem (8, 36).

Når deltakerne opplever en form for endringprosess, enten i øvelsen eller i hverdagen, oppfattes dette som en respons og bekreftelse på mindfulnessstretningen. Det styrker tillit og motivasjon til mindfulnessstretningen, og øker sjansen for å opprettholde den (1). En viktig del av prosessen som deltakerne i denne studien har vært med på er fellesskapet og refleksjonene sammen i gruppen. Gruppen utgjør en arena som passer inn i O'én i COM-B modellen (1) – en ekstern faktor som gir sosiale støtte, læring, tilbakemelding og bekreftelse. Når kurset nå er over og kontakten med gruppen og terapeuter blir borte, er det flere som uttrykker usikkerhet for om de vil klare å opprettholde praksisen, og at de kunne ønsket seg en oppfølging litt frem i tid.

Denne intervjustudien kan bidra til økt forståelse for smertepasientens opplevelse av å bruke mindfulness som supplerende verktøy for smertemestring. Den gir mer innsikt i barrierer og mediatorer for egenpraksis, og den viser viktigheten av terapeutens rolle, spesielt når deltakeren møter motstand. Terapeutene har ansvar for å sette rammene for kursets innhold, krav til hjemmepraksis, og de er avgjørende for å skape trygge rammer som legger til rette for at gruppen fungerer som en støttende, sosial arena. Terapeutene kan via rammene av kurset også legge føringer for å skape forpliktelse til fortsatt praksis ved å rette søkelys mot hvordan en skal opprettholde treningen etter endt kurs, og eventuelt ved å sette opp en oppfølgingsamling en tid etter siste kurssamling. To metaanalyser på mindfulnessstretning og smertemestring støtter i stor grad funnene fra denne studien (2, 8), mens flere effektstudier som ser på formelle versus uformelle øvelser, og på ulik varighet på formelle øvelser kommer med noe sprikende konklusjoner (35-37, 39, 40). Enkelte studier hevder mer positiv effekt på kortere, formelle øvelser, eller på kun uformelle øvelser. Dette kan ha sammenheng med at nybegynnere mestrer enklere øvelser bedre i starten, og dermed kan oppleve bedre effekt av korte øvelser hvor en er mer fokusert enn lange øvelser hvor en opplever at det blir vanskelig å holde fokus og konsentrasjon i lengden. Tradisjonelt sett vil en fortsatt anbefale en kombinasjon av formelle og uformelle øvelser, og det synes viktig med en viss mengde og hyppighet på treningen.

Mine anbefalinger for videre forskning er å sette søkelys på bruk av mindfulness som supplerende verktøy ved siden av andre intervensjoner brukt til smertelindring og -mestring. Det er behov for både kvalitative undersøkelser for å få mer innsikt i mediatorer og barrierer for egenpraksis, og kvantitative undersøkelser på effekt av egenpraksis ved ulike lengder på formelle øvelser, og en sammenligning av effekt ved formelle og uformelle øvelser. Kanskje kan lavere krav til egenpraksis i starten bidra til

økt motivasjon og gjennomføringsevne i form av opplevd mestring ved kortere øvelser eller kun uformelle øvelser, noe som kan skape motivasjon til å øke innsatsen og dermed effekten etter hvert. I tillegg kan det være interessant å se nærmere på effektsammenligning av øvelser med eksteroseptivt versus interoseptivt fokus, og hvordan fange opp hvem som har størst nytte av de ulike fokus.

Referanser

1. Masheder J, Fjorback L, Parsons CE. "i am getting something out of this, so i am going to stick with it": Supporting participants' home practice in Mindfulness-Based Programmes. *BMC Psychol.* 2020;8(1):91-.
2. Parsons CE, Crane C, Parsons LJ, Fjorback LO, Kuyken W. Home practice in Mindfulness-Based Cognitive Therapy and Mindfulness-Based Stress Reduction: A systematic review and meta-analysis of participants' mindfulness practice and its association with outcomes. *Behav Res Ther.* 2017;95:29-41.
3. Cramer H, Lauche R, Paul A, Dobos G. Mindfulness-based stress reduction for breast cancer- A systematic review and meta-analysis. *Curr Oncol.* 2012;19(5):e343-e52.
4. Gu Q, Hou J-C, Fang X-M. Mindfulness Meditation for Primary Headache Pain: A Meta-Analysis. *Chin Med J (Engl).* 2018;131(7):829-38.
5. Song Y, Lu H, Chen H, Geng G, Wang J. Mindfulness intervention in the management of chronic pain and psychological comorbidity: A meta-analysis. *International journal of nursing sciences.* 2014;1(2):215-23.
6. Zhang Q, Zhao H, Zheng Y. Effectiveness of mindfulness-based stress reduction (MBSR) on symptom variables and health-related quality of life in breast cancer patients—a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer.* 2018;27(3):771-81.
7. De Peuter S, Van Diest I, Vansteenwegen D, Van den Bergh O, Vlaeyen JWS. Understanding fear of pain in chronic pain: Interoceptive fear conditioning as a novel approach. *Eur J Pain.* 2011;15(9):889-94.
8. Devan H, Hale L, Hempel D, Saipe B, Perry MA. What works and does not work in a self-management intervention for people with chronic pain? Qualitative systematic review and meta-synthesis. *Phys Ther.* 2018;98(5):381-97.
9. Steingrímisdóttir ÓA, Landmark T, Macfarlane GJ, Nielsen CS. Defining chronic pain in epidemiological studies: A systematic review and meta-analysis. *Pain.* 2017;158(11):2092-107.
10. Rustøen T, Wahl AK, Hanestad BR, Lerdal A, Paul S, Miaskowski C. Prevalence and characteristics of chronic pain in the general Norwegian population. *Eur J Pain.* 2004;8(6):555-65.
11. Landmark T, Romundstad P, Dale O, Borchgrevink PC, Kaasa S. Estimating the prevalence of chronic pain: Validation of recall against longitudinal reporting (the HUNT pain study). *Pain.* 2012;153(7):1368-73.
12. Gustavsson A, Bjorkman J, Ljungcrantz C, Rhodin A, Rivano-Fischer M, Sjolund KF, et al. Socio-economic burden of patients with a diagnosis related to chronic pain – Register data of 840,000 Swedish patients. *EJP.* 2011;16(2):289-99.
13. Kabat-Zinn J. Full catastrophe living, Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness. 2 ed: Bantam books; 2013.
14. Binder P-E, Gjelsvik B, Halland E, Vøllestad J. Mindfulness i psykologisk behandling: Universitetsforlaget; 2014.

15. Samdal O, Wold B, Harris A, Torsheim T. Stress og mestring. In: Helsedirektoratet, editor.: Helsedirektoratet,; 2017.
16. Pain IAFTSO. Terminology 2011 [Available from: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#pain>].
17. Melzack R. Pain and the Neuromatrix in the Brain. *J Dent Educ*. 2001;65(12):1378-82.
18. Nilsen KB, Flaten MA, Hagen K, Matre D, Sand T. Sentralnervesystemets mekanismer for smertehemming. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*. 2010;130(19):1921-4.
19. Melzack R. Evolution of the Neuromatrix Theory of Pain. The Prithvi Raj Lecture: Presented at the Third World Congress of World Institute of Pain, Barcelona 2004. *Pain Pract*. 2005;5(2):85-94.
20. Hasenbring MI, Verbunt JA. Fear-avoidance and Endurance-related Responses to Pain: New Models of Behavior and Their Consequences for Clinical Practice. *Clin J Pain*. 2010;26(9):747-53.
21. Bishop SR, Lau M, Shapiro S, Carlson L, Anderson ND, Carmody J, et al. Mindfulness: A Proposed Operational Definition. *Clinical psychology (New York, NY)*. 2004;11(3):230-41.
22. Gunaratana B. *Mindfulness in plain English*. 2 ed 2015.
23. Segal Z, Williams M, Teasdale J. *Mindfulness-based cognitive therapy for depression*. 2 ed: The Guilford Press; 2013.
24. Aucoin M, Lalonde-Parsi M-J, Cooley K. Mindfulness-Based Therapies in the Treatment of Functional Gastrointestinal Disorders: A Meta-Analysis. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2014;2014:140724-11.
25. Ewais T, Begun J, Kenny M, Headey A, Tefay M, Kisely S. Mindfulness-based cognitive therapy experiences in youth with inflammatory bowel disease and depression: findings from a mixed methods qualitative study. *BMJ Open*. 2020;10(11):e041140-e.
26. Marikar Bawa FL, Mercer SW, Atherton RJ, Clague F, Keen A, Scott NW, et al. Does mindfulness improve outcomes in patients with chronic pain? Systematic review and meta-analysis. *Br J Gen Pract*. 2015;65(635):e387-e400.
27. Banerjee M, Cavanagh K, Strauss C. A Qualitative Study with Healthcare Staff Exploring the Facilitators and Barriers to Engaging in a Self-Help Mindfulness-Based Intervention. *Mindfulness (N Y)*. 2017;8(6):1653-64.
28. Malterud K. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4 ed: Universitetsforlaget; 2018.
29. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3 ed: Gyldendal; 2019.
30. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. *European Journal of General Practice*. 2017;23(1):271-3.
31. Tjora A. *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. 4 ed: Gyldendal; 2021.
32. Korstjens I, Moser A. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 2: Context, research questions and designs. *European Journal of General Practice*. 2017;23(1):274-9.
33. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*. 2006;3(2):77-101.
34. Charmaz K. *Constructing grounded theory*. VitalSource Bookshelf: Sage; 2014.

35. Shankland R, Tessier D, Strub L, Gauchet A, Baeyens C. Improving Mental Health and Well-Being through Informal Mindfulness Practices: An Intervention Study. *Appl Psychol Health Well Being*. 2021;13(1):63-83.
36. Hawley LL, Schwartz D, Bieling PJ, Irving J, Corcoran K, Farb NAS, et al. Mindfulness Practice, Rumination and Clinical Outcome in Mindfulness-Based Treatment. *Cognitive therapy and research*. 2013;38(1):1-9.
37. Strohmaier S, Jones FW, Cane JE. Effects of Length of Mindfulness Practice on Mindfulness, Depression, Anxiety, and Stress: a Randomized Controlled Experiment. *Mindfulness*. 2020;12(1):198-214.
38. Brodal P. *Sentralnervesystemet*. 5: Universitetsforlaget; 2017. p. 76-9.
39. Coelho BA, Paiva SdPC, da Silva Filho AL. Extremely brief mindfulness interventions for women undergoing breast biopsies: a randomized controlled trial. *Breast Cancer Res Treat*. 2018;171(3):685-92.
40. Birtwell K, Williams K, van Marwijk H, Armitage CJ, Sheffield D. An Exploration of Formal and Informal Mindfulness Practice and Associations with Wellbeing. *Mindfulness (N Y)*. 2018;10(1):89-99.

Litteraturtips og ressurser

Bøker:

- Lykkefellen (Russ Harris)
- Slutt å gruble – begynn å leve (Steven Hayes)
- Ikke vær så slem mot deg selv – en veiviser i det ufullkomne livet (Per Einar Binder)
- Lev godt med sykdom (Elin Fjærstad og Torkil Berge)
- Balansenøkler (Merethe Sparre)
- Å leve et liv, ikke vinne en krig (Anna Kåver)
- Hvem bestemmer i ditt liv? (Åsa Nilsson)
- Bedre helse med mindfulness - en praktisk veiledning i smertelindring, stressreduksjon og restitusjon (Vidyamala Burch og Danny Penman)
- Stress, av Andries Kroese (inkl. cd med øvelser på norsk)
- Mindfulness- en vei ut av depresjon og nedstemthet (Williams, Segal og Kabat-Zinn) (inkl cd med øvelser på norsk).

Mobil apper:

- Headspace.com (engelsk)
- Nærvær.no
- The ACT Companion (engelsk)

Youtube:

Russ Harris Channel: <https://www.youtube.com/channel/UC-sMFszAaa7C9poytIAmBvA/videos>

Intervjuguide 1/3

Innledning

- Oppsummere hensikten med intervjuet – bruk av mindfulness-øvelser i forhold til smerter.
- Litt om deltakeren
 - Alder
 - Familie/ barn
 - Jobb/ student/ uføre
 - Fritid/ hobby
 - Litt om bakgrunnen for smerter, og hvor lenge har du vært plaget med smerter?

Refleksjonsdel

- Status før kurset?
 - Hva gjorde du for å mestre smertene?
 - Hjalp det?
 - Påvirket familie/ jobbsituasjon/ fritid?
- Mindfulness?
 - Hva visste du fra før?
 - Tanker første gang du ble kjent med det?
 - Forventninger
- Ditt første møte med mindfulnessøvelser
 - Opplevelse
 - Tanker/ holdninger?
 - Usikkerhet ifht øvelsene?
 - Opplevelse av å «få det til»
 - Forståelse av hensikt med øvelsene?
 - Hva ville evt vært til hjelp for å gi deg et bedre første-møte med MF?
- Dine første øvelser på egen hånd – hjemme
 - Hvordan opplevdes det?
 - Hvilke råd fikk du på forhånd?
 - Struktur
 - Hvor lenge/ hvor ofte
 - Involverte familien?
- Erfaring (fokus intrinsic vs extrinsic)
 - Opplevelse av å glede seg/ grue seg til øvelse?
 - Hva utgjorde forskjellen?
 - Humør, tanker om praksisen, smerter, omgivelser andre faktorer?
 - Opplevelse av effekt?
 - Endringer hos deg?
 - Hvordan merket endringen?
 - Hvis ingen endring – hvordan har det vært for deg å bruke tid og energi på øvelser som ikke har fungert for deg?
- Status i dag - en tid etter at kursperioden er over?
 - Har du fortsatt med disse øvelsene?
 - I fht egenpraksis?
 - Ifht smerter?
 - Tanker om fremtiden?
 - Ved avslutning av kurset – hva ville da være til hjelp for deg for å fortsette egenpraksis?

Avslutning

- Vi nærmer oss avslutningen -
- Er det andre ting du føler er viktig som vi ikke har berørt med det vi har snakket om?

Intervjuguide 2/3

Innledning

- Oppsummere hensikten med intervjuet – bruk av mindfulness-øvelser i forhold til smerter.
 - Presentasjon av meg
- Litt om deltakeren
 - Alder
 - Familie/ barn
 - Jobb/ student/ uføre
 - Fritid/ hobby
 - Litt om bakgrunnen for smerter, og hvor lenge har du vært plaget med smerter?

Refleksjonsdel

- Status før kurset?
 - Hva gjorde du for å mestre smertene?
 - Hjalp det?
 - Påvirket familie/ jobbsituasjon/ fritid?
- Ditt første møte med mindfulnessøvelser
 - Opplevelse
 - Hva ville evt vært til hjelp for å gi deg et bedre første-møte med MF?
- Dine første øvelser på egen hånd – hjemme
 - Opplevelse
 - Struktur
 - Hvor lenge/ hvor ofte
 - Motivasjon/ motstand
- Endringer hos deg?
 - Forståelse for smerte?
 - Tanker/ følelser?
 - Tillitt til deg selv i denne prosessen?
 - Opplevelse av å glede seg/ grue seg til øvelse?
 - Motivasjon/ motstand
 - Hva utgjorde forskjellen?
 - Har du hatt opplevelse av å gjøre øvelser helhjertet?
 - Slippe kontroll i øvelsene
 - Hvis ingen endring – hvordan har det vært for deg å bruke tid og energi på øvelser som ikke har fungert for deg?
- Tanker om fremtiden
 - Forventninger ifht egenpraksis?
 - Forventninger ifht smerter?
 - Støtte hjemme/ venner
 - Ved avslutning av kurset – hva ville da være til hjelp for deg for å fortsette egenpraksis?

Avslutning

- Vi nærmer oss avslutningen -
- Er det andre ting du føler er viktig som vi ikke har berørt med det vi har snakket om?

Intervjuguide 3/3

Innledning

- Oppsummere hensikten med intervjuet – bruk av mindfulness-øvelser i forhold til smerter.
 - Presentasjon av meg
- Litt om deltakeren
 - Alder
 - Familie/ barn
 - Jobb/ student/ uføre
 - Fritid/ hobby
 - Litt om bakgrunnen for smerter, og hvor lenge har du vært plaget med smerter?

Refleksjonsdel

- Kan du fortelle om ditt første møte med mindfulnessøvelser på samling?
 - Opplevelse
 - Dere gjorde en del forskjellig på samlingene - Var det tydelig for deg hva som var mindfulness?
- Litt om hjemmeøvelser
 - Hadde dere flere ulike øvelser, eller samme øvelse gjennom hele kurset?
 - Samme øvelse hjemme som på samling?
 - Hva opplevde du som mest nyttig for deg?
 - Hva ble du oppfordret til å gjøre i starten?
 - Formelleøvelser vs uformelle?
 - Hva gjorde du?
 - Opplevelse
 - Struktur
 - Hvor lenge/ hvor ofte
- Kan du fortelle litt om hvordan dere diskuterte hjemmeøvelser og opplevelser på samlingene?
 - Utforskning av opplevelser?
 - Tanker/ følelser?
- Kan du si litt om hva du sitter igjen med nå ved avslutning av kurset?
 - Hva har du lært?

Avslutning

- Vi nærmer oss avslutningen -
- Er det andre ting du føler er viktig som vi ikke har berørt med det vi har snakket om?

H:

Så jeg skjønnte liksom ikke helt poenget før ..eh- og jeg visste heller ikke om det var det vi skulle fortsette med neste gang, men.. jeg skjønnte jo det når jeg begynte å se på de der såkalte hjemmeleksene da

I:

Ja

H.

At det var noe i den banen da

I:

Ja – Mmm.. Ehh.. Hvis vi da ser litt på de.. de første par øvelsene du gjorde.. Kan du huske noe sånn – hvilke opplevelser du satt med fra de helt første erfaringene?

H:

Ja den helt første.. ehh.. Jeg vandret veldig mye med tankene mine da, fordi at det.. Jeg klarte liksom ikke å fokusere så bra.. ehh ..for det her er noe du er nødt til å lære deg.

I:

Mmm – Ja

H:

Ehhm.. men så .. jeg tok jo inn innimellom da, og koblet meg på liksom. Og da.. Jeg kjente at jeg ble veldig trist.. eh.. fordi at jeg måtte liksom gå så gæli i meg selv på en måte.. og tenke over.. hvordan jeg hadde det akkurat der og da, og hvordan jeg følte at jeg hadde det, eller ja..

Så det var jo som jeg sa, jeg skreik jo litt

I:

Ja?

H:

Ja fordi at, liksom, du blir litt sånn .. ehh.. det går opp noe lys for deg for å si det sånn. Som du egentlig har sikkert hatt i bakhode hele veien. Men som faktisk bare.. ehh.. Ja som du virkelig tenke over.. når du sitt sånn med øynene igjen og bare.. ehhm. Det var spesielt.. synes jeg

Sitater fra temaet Investering -Innsats

jeg lærte meg jo etter hvert og så lastet jeg ned en app da, som gjorde at.. så jeg holdt på med det hjemme da - i mellom. (Hilde)

Pluss at vi hadde jo noe lekser – eller - ja, vi kalte det nå lekser vi, men dem ville nå ikke kalle det for lekser (Hilde)

Ehhh.. første gangene synes jeg egentlig at det var litt sånn ehh.. hva skal en si, på en måte litt sånn – jeg klarte ikke å fokusere så innmari godt da. Ehh.. men det handlet vel om at det var så nytt for meg. (Hilde)

vi hadde en sånn link som vi skulle gå inn på som stod i den der blekka vår skulle jeg til å si (Hilde)

investeringa kanskje initialt er ganske stor før du egentlig opplever at det har noe effekt. (Janne)

Jeg prøver å få det til hver dag, men det gjør jeg ikke, – så de to siste ukene så har jeg kanskje gjort det fem dager i uka (Janne)

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Magnus Alm	73559949	17.11.2021	10260

Petter Christian Borchgrevink

Prosjektsøknad: Sammenligning av tre forskjellige gruppemestringskurs: Aksept- og forpliktelses-terapi med og uten mindfulness-trening og et læringskurs

Søknadsnummer: 2019/503

Forskningsansvarlig institusjon: St. Olavs Hospital HF

Samarbeidende forskningsansvarlige institusjoner: Helse Bergen HF - Haukeland universitetssykehus

Prosjektsøknad: Endring godkjennes

Søkers beskrivelse

Det er stort behov for alternativ non-farmakologisk behandling mot langvarig smerte, spesielt nå når vi får så klart demonstrert fra USA at behandling med opioider ove lang tid får alvorlige følger. Forskjellige typer mestringsorienterte gruppebehandlinger har vist seg lovende i små studier, men det mangler dokumentasjon for en overbevisende smertelindrende effekt i en stor studie. Derfor gjennomføres det en randomisert, kontrollert studie som til sammen inkluderer 486 pasienter fra landets fire største tverrfaglige smertesentre. Hovedmålet for studien er å se om aksept- og forpliktelses-terapi (ACT) med eller uten mindfulness-trening gir mindre smerte og andre plager og bedre funksjon enn lærings- og mestringsorientert terapi. Ved loddtrekning fordeles pasientene i grupper på åtte i de tre forskjellige omtalte gruppene, og det blir tre timers gruppeterapi for alle i åtte uker. Det vil også undersøkes om hvorfor, for hvem og under hvilke omstendigheter disse behandlingene har effekt

Vi viser til søknad om prosjektendring mottatt 28.10.2021 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet i REK midt på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkforskriften § 7, første ledd, tredje punktum. Søknaden er vurdert med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

REKs vurdering

Du søker om følgende endringer:

-Ny prosjektleder: Tormod Landmark, NTNU.

-Ny prosjektmedarbeider: Tore Jørgen Bjørkli, NTNU.

- Utvidelse av godkjent kvalitativ delstudie til å intervju pasienter mer spesifikt om bruk og erfaringer med mindfulness-øvelser.

-I tillegg har du lagt ved et revidert informasjonsskriv som ble etterspurt i forbindelse med en tidligere godkjent prosjektendring (vedtaksdato 27.10.2020).

Vi har ingen innsigelser til ny prosjektleder eller til inklusjon av ny prosjektmedarbeider. Prosjektleder vil bli endret i rekportalen etter utsendelse av dette vedtaket, og vi ber deg videreformidle dette til ny prosjektleder. Vi vurderer at utvidelsen av den kvalitative delstudien er innenfor de tematiske rammene til prosjektet, og vi har ingen innsigelser til den nye intervjuguiden. Vi bekrefter at informasjonsskrivet til fMRI-delstudien er endret i tråd med våre tidligere merknader. Vi vurderer at hensynet til deltakernes velferd og integritet fremdeles er godt ivaretatt.

Vedtak

Godkjent

Sluttmelding

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest 6 måneder etter sluttdato 01.07.2029, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

Søknad om endring

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Hilde Eikemo
Sekretariatsleder, REK midt

Magnus Alm
rådgiver, REK midt

Kopi til:

St. Olavs Hospital HF
Helse Bergen HF - Haukeland universitetssykehus
Astrid Woodhouse



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSINTERVJU I FORSKNINGSPROSJEKTET MUST:

Du får denne henvendelsen fordi du tidligere har samtykket til å delta i forskningsprosjektet MUST hvor tre forskjellige former for gruppebehandling for personer med langvarig smerte skal sammenlignes. I denne delstudien spør vi deg om du vil delta i forskningsintervju om dine forventninger til og erfaringer med bruk av mindfulnessøvelser. Delstudien gjennomføres ved St. Olavs hospital.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltagelse i studien innebærer å stille til et intervju om dine forventninger til og erfaringer med mindfulnessøvelser som en del av tilbudet du ble trukket ut til ved smertesenteret.

Intervjuet vil vare i ca.1 time. Det vil gjøres lydopptak av samtalen.

Hvis du samtykker til å delta i studien, vil kontaktopplysninger som navn, adresse og telefonnummer bli formidlet fra smertesenteret du har fått behandling ved, til prosjektet.

For å delta i studien skriver du under på samtykkeerklæringen på side 3 og returnerer det i vedlagte konvolutt. Hvis du samtykker til å delta, vil vi ta kontakt med deg for å avtale tidspunkt for intervjuet. En påminnelse om studien vil bli sendt deg på SMS hvis vi ikke hører noe fra deg innen 14 dager. Du kan velge å svare på SMS eller motta en telefonsamtale fra oss etter 2- 3 dager.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Intervjuet kan muligens bringe opp minner fra sykdomshistorien din. Hvis dette blir ubehagelig, kan du ta pause eller avslutte intervjuet.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke tilbake ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger.

- En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste som lagres adskilt fra øvrige data.
- Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Navnelisten oppbevares innelåst i skuff bak låst dør i et område hvor det kreves adgangskort.
- Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Delstudien skal etter planen avsluttes våren 2022. Da vil også datamaterialet bli anonymisert. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter.

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning med saksnr. «REK midt 2019/503». Etter ny personopplysningslov har forskningsansvarlig institusjon St. Olavs hospital og prosjektleder Petter C. Borchgrevink et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet, kan du ta kontakt med: Astrid Woodhouse, astrid.woodhouse@ntnu.no

Personvernombud ved St. Olavs hospital er Sevian Stenvig, Sevian.Stenvig@stolav.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I INTERVJU I FORSKNINGSPROSJEKTEKT MUST OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Telefonnummer:

E-post adresse:

Datahåndteringsplan for masterprosjekt

Administrativ informasjon

Tittel:

Hvilke erfaringer har pasienter med langvarige smerter med hjemmeøvelser med mindfulness, og hva er deres erfaringer med disse øvelsene for å oppnå bedret smertemestring?

Et kvalitativt delprosjekt under RCT-prosjektet: Acceptance and commitment therapy with and without enhanced mindfulness training for chronic pain.

Studieprogram:

Klinisk master I helsevitenskap, smerte og palliasjon, NTNU

Søknadsnummer hos REK: 2019/503

Beskrivelse av data og datainnsamling

Datainnsamling

Innsamling av data vil foregå på Zoom og det blir gjort opptak av intervjuene. Det vil bli brukt Zoom koblet opp mot lisens fra NTNU, og opptaket lagres midlertidig på PC. Opptakene vil så flyttes over til egnet lagringsområde som beskrevet nedenfor, og data på PC slettes når det er flyttet over.

Beskrivelse av mengde og type data

Det er planlagt å gjennomføre ca 5-10 intervjuer, og det antas at varighet på intervju vil være ca 60 minutter. Det antas at datamengde pr lydfil kan bli ca...MB, altså totalt opp tilMB.

Organisering av data

Lydfiler med intervju vil lagres med kodede merkelapper. Kodeliste for identifisering lagres i eget dokument. Transkripsjoner av lydfilene vil bli anonymisert.

Datalagring og backup

Datalagring

Data som samles inn vil lagres på Onedrive-konto: torejb@stud.ntnu.no og backup lagres på eget område hos NTNU hvor det er studenttilgang:

<\\sambaad.stud.ntnu.no\torejb>

Datasikkerhet

Lydfiler blir lagret med kodede merkelapper, og kodeliste for identifisering lagres i eget dokument. Data lagres på et område hos NTNU som bare prosjektleder har tilgang til.

Backup tas i forbindelse med opplasting av nye data eller ved annen endring av datalagring.

Enheter som har lastet ned VPN-programvare for sikker tilkobling (egen PC og Tlf) er beskyttet med kode som ingen andre har tilgang til, og VPN logges av etter bruk.

Data som samles inn klassifiseres som intern.

Lovlighet og etikk

Informert samtykke

Aktuelle deltakere har fått presentert informert samtykke, skriftlig og muntlig, og de har signert samtykke før intervju startet. Det er i praksis gjort ved at informert samtykke er sendt pr e-post på forhånd, og de har tatt utskrift og signert. Videre har de tatt bilde av signert dokument og sendt tilbake pr e-post. De er informert om mulighet til å trekke seg fra prosjektet når som helst og uten grunn, og de er informert om at alle data da vil slettes og ikke bli med i prosjektet.

Anonymisering av data

Prosjektet er godkjent av REK med søknadsnummer 2019/503

Lydfiler av intervjuer lagres på kodede merkelapper slik at filnavn ikke identifiserer deltaker. Dersom det i lydfil kommer frem opplysninger som kan identifisere deltaker, vil slike opplysninger anonymiseres i transkripsjonene og ikke tas med i videre analyse slik at data som fremkommer i endelig prosjektoppgave ikke er identifiserbar.

Datadeling og langtids oppbevaring

Data vil presenteres i masteroppgave våren 2022. Data som inkluderes i oppgaven vil være anonymisert og ikke mulig å identifisere. Etter at masterprosjekt er avsluttet og bestått vil datalager og backup med lydfiler og kodenøkkel bli slettet. Transkripsjoner blir lagret videre i henhold til retningslinjer hos NTNU.

