

MINDFULNESS SOM SMERTEHÅNDBTERINGSREDSKAB FOR KVINDER MED ENDOMETRIOSE. ET SPIRENDE KONCEPT OG EN FAKTISK CASE

Mette Kold, Hanne Vedsted-Hansen og Tia Hansen

Endometriose er en kronisk underlivssygdom med smerter og en række afledte problemer, som ikke nødvendigvis kan behandles med lægelige tiltag. Artiklen argumenterer for, at en mindfulness-baseret tilgang med fokus på smertehåndtering kan anvendes til denne klientgruppe. I vestlig terapeutisk sammenhæng kan mindfulness karakteriseres som nærvær, observation og beskrivelse af sansninger uden vurdering eller reaktion. Mindfulness-træning har effekt mod andre typer stress og kroniske smerter, og artiklen opridses et koncept til anvendelse ved endometriose. Konceptet belyses med en case, hvor centrale temaer eksemplificeres fra både terapeutens og klientens perspektiv: søvnforbedring, smertehåndtering, kravressource-balance og parforhold. Afslutningsvis diskuteres begrænsninger og potentiale ved en sådan tilgang.

Nøgleord: Endometriose, kronisk smerte, mindfulness.

Introduktion

Endometriose er en smertefuld underlivssygdom, som årligt rammer over 1500 danske kvinder, hvoraf 150-200 aldrig bliver tilstanden kvit. Målet med artiklen er at foreslå en sundhedspsykologisk behandling med primært fokus på mindfulness-træning som støtte til smertehåndtering og øget følelse af kontrol over eget liv i denne klientgruppe.

Mette Kold, cand.psych., ph.d.

Time2be, Vesterbro 18, 9000 Aalborg.

Tlf. mobil: 2281 8132. E-mail: info@time2be.net

Hanne Vedsted-Hansen, Tidl. formand for Endometriose Foreningen.

Skeevej 88, Skee, 4370 Store Merløse.

Tlf. mobil: 29820816. E-mail: hanne@skee.dk

Tia G. B. Hansen, lektor

Aalborg Universitet, Institut for Kommunikation, Kroghstræde 3, 9220 Aalborg Ø.

Tlf. fastnet: 9940 9078 E-mail: tia@hum.aau.dk

Artiklen foretager en kort gennemgang af litteratur om mindfulness-baseret intervention mod stress og smerter, og det udledes, at tilgangen kan anvendes ved endometriose. Herefter beskrives, hvad der kan forstås ved mindfulness i et vestligt terapeutisk perspektiv, og en række konkrete teknikker skitseres. På denne baggrund udvikles et 'koncept' for brug af mindfulness til kvinder med endometriose. Konceptet konkretiseres med en case, hvor centrale temaer beskrives fra den behandlende psykologs perspektiv (førsteforfatteren), suppleret af klientens (andenforfatteren).

Metoden er i den forstand den kliniske case-beskrivelse, hvor terapeutens teoretiske forståelse mødes med en bestemt klients forløb, men vi har valgt en dialogisk form, hvor klientens egen stemme høres sideløbende med terapeutens. Abma og kolleger argumenterer for, at tidssvarende sundhedsforskning har brug for aktiv inddragelse af de berørte grupper, kaldet en responsiv-konstruktiv tilgang til evaluering (Abma, 2005), og på sigt må udvikle en dialogisk metode for deres involvering i alle faser af forskningsprocessen (Abma & Broerse, 2010).

Endometriose er et oplagt felt for sådanne dialogiske metoder. Kvinder med endometriose er handicappede af tilstanden, men ikke på andre måder mindre ressourcestærke end andre, så de *kan* og *vil* bidrage. I mange lande har kvinder med endometriose dannet foreninger, som er aktive i udbredelsen af kendskab til tilstanden og bestræbelsen på at få udviklet nye behandlingsmuligheder. Artiklens andenforfatter er tidligere formand for den danske Endometrisk Forening. Studier af endometrioseforeninger i andre lande beskriver grupper med egne epistemologier, der står uden for og ofte i modsætningsforhold til sundhedssystemets (fx Whelan, 2007), men i Danmark tegner sig konturerne af en mere integrativ tilgang, som også nærværende artikels integration af forsknings-, praksis- og klientperspektiv søger at bidrage til.

1. Endometriose

Teknisk set er endometriose en tilstand, hvor væv svarende til livmoderslimhinden (endometriet) også findes i bughulen, hvor det ikke bør være. Lidelsen kan progrediere indtil hormoncyklus' ophør med overgangsalderen. Når vævet opbygges og afstødes i selve bughulen, kan der opstå inflammation og sammenvoksninger mellem organer med smerter og eventuelt infertilitet til følge. Endometriose forekommer i varierende grad, fra symptomfri til voldsomt påvirket, hos op til 10 % af fertile kvinder (Viganò, Parazzini, Somigliana & Vercellini, 2004).

Påvisning af tilstanden kræver kirurgisk indgreb, og da gynækologisk undersøgelse hos egen læge ikke viser objektive forandringer, og smerterne især knyttes til menstruation (og eventuelt samleje), mistolkes symptomerne ofte som normale eller begrundet i kvindens psyke.

Typisk går dermed lang tid fra symptomdebut til diagnose. Markovic, Manderson og Warren (2008) resumerer studier med mediantider fra fem år i Norge over syv-otte år i Brasilien, Australien og England til op til tolv år i USA. I et dansk pilotstudie med 10 kvinder angav deltagerne en mediantid på ni år fra symptomstart til de fik diagnosen (Kold et al., under review).

De samfundsmæssige omkostninger er høje. I den britiske endometrioseforenings survey, besvaret af 2465 kvinder med diagnosticeret endometriose, havde to tredjedele været sygemeldt (gennemsnitligt 45 dage om året), og en tredjedels økonomi var påvirket (Carlton, 1996).

Flere interview- og fokusgruppetudier beskriver endometrioseramtes frustration over læger, der i årevis banaliserede smerterne eller insisterede på psykosomatiske forklaringer uden at forsøge somatisk udredning (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski, 2003; Markovic et al., 2008). Efter et sådant forløb får psykologiske tilbud let klang af endnu en runde med "blaming the victim" (jf. Ballweg, 1997). Desuden vil kvinderne ofte have vænnet sig til at tvivle på deres kropslige fornemmelser, såvel som til oplevelsen af manglende handlemuligheder. Det giver særlige udfordringer for psykologstøtte til kvinder med endometriose.

De lægelige tilbud alene rækker imidlertid ikke altid. Kirurgisk og hormonal behandling kan afhjælpe symptomerne, men de vender ofte tilbage, gentagne kirurgiske indgreb er almindeligt, og mange står tilbage med invaliderende smerter efter endt behandling (Vercellini et al., 2009). En opgørelse fra Sundhedsstyrelsen viser, at i alt 1643 kvinder blev nyhenvist til en dansk gynækologisk afdeling med diagnosen endometriose i 2009. I Danmark foregår kirurgisk behandling primært to steder: Skejby Sygehus og Rigshospitalet. Herfra skønnes, at 10-20 % af de henviste fortsat har smerter efter endt lægebehandling (Axel Forman og Jens Jørgen Kjer, personlig kommunikation, januar 2011).

Endometriose hæmmer ikke kun kvindernes eget liv og arbejdsindsats. Også deres familie- og sociale liv berøres i omfattende grad. Mandlige partnere rammes ofte selv af nedtrykthed, sorg og afmagt (Fernandez, Reid & Dziurawiec, 2006), og for nogle kommer endometriosen til at definere deres liv i næsten lige så høj grad som kvindens (Butt & Chessla, 2009). Partnerens og parrets situation er dermed en væsentlig parameter. Problemerne for parforholdet indbefatter ofte smerter ved samleje og nedsat fertilitet – såvel som alt det, de kroniske smerter forhindrer kvinden i at gøre.

2. Kroniske smerter – hvordan kan mindfulness hjælpe?

Mens akutte smerter medfører "fight or flight"-lignende reaktioner, giver kroniske smerter snarere depressionslignende adfærd med passivitet og tilbageskrækning (Frølich, 1993). Der opstår en ond cirkel, hvor smerter og afledte effekter kontinuerligt fastholder og måske forværrer hinanden.

Smerterne stresser personen og hæmmer muligheden for afslapning, søvn og social udfoldelse. Derved bliver personen blot mere anspændt og fortvivlet, hermed øges smerterne yderligere, hvorefter afslapningsevne, udfoldelse og humør yderligere forringes osv. (ibid.; Kold et al., under review). Samtidig kan sensitivisering på neurofysiologisk niveau bidrage til forværring af smerterne over tid (Evans, Moalem-Taylor & Tracey, 2007) og således give et dårligere udgangspunkt, jo senere tiltag til at bryde den onde cirkel iværksættes.

Litteraturen rummer ingen tidligere studier af mindfulness-baseret terapi til endometrioseramte, og os bekendt har ingen tidligere arbejdet systematisk med brug af tilgangen til denne målgruppe. Mindfulness har imidlertid givet dokumenterbare resultater for en række tilsvarende problematikker. Jon Kabat-Zinn og kollegers MBSR-program (mindfulness-based stress reduction), som er blandt de tidligste og bedst kendte i vestlig psykologi, startede netop med kronisk smerteramte (fx Kabat-Zinn, Lipworth & Burney, 1985). Mindfulness-træning kan reducere sygdom, angst og smerte relateret til stress (Carmody & Baer, 2008) og synes at øge smertetærsklen (Kingston, Chadwick, Meron & Skinner, 2007).

En metaanalyse af 20 studier med forskellige mindfulness-baserede stress-reduktionsteknikker fandt resultater for kronisk smerteramte, fibromyalgiramte, cancersyge og flere andre tilstande (Grossman, Niemann, Schmidt & Walach, 2004). Greeson (2009) summerer på basis af 54 studier fra 2003-2008, at mindfulness også har en lang række mentale effekter: Træning, der fokuserer på opmærksomhed, nærvær og accept, medfører lavere niveauer af psykologisk mistriivsel såsom angst, depression, vrede og bekymring. Generelt synes mindfulness-træning for mennesker med kroniske lidelser at reducere stress og negative mentale tilstande og øge livskvaliteten (Brown & Ryan, 2003; Grossman et al., 2004).

Den fysiologiske side indbefatter flere såkaldte alfa-bølger i hjerneaktiviteten, stabilisering af funktioner i det autonome nervesystem, reduktion af stresshormoner og styrkelse af immunforsvaret (Davidson et al., 2003). Under meditation påvirkes de områder af hjernen, der har at gøre med regulering af opmærksomhed, nærvær og følelser (Cahn & Polich, 2006). Meditations effekt på biologiske processer i hjerne og immunforsvar varer ud over selve interventionsperioden (se studie i Davidson et al., 2003). Som nævnt kan kroniske smerter over tid medføre neurologiske ændringer, der bidrager til yderligere forværring (sensitivisering); men tilsvarende synes mindfulness altså at efterlade sig spor på fysiologisk niveau – nu positive – og kan dermed måske imødegå den onde cirkel på fysiologisk niveau.

Tilsvarende kan argumenteres for, at mindfulness bryder kronisk smertes onde cirkel på mentalt og adfærdsmæssigt niveau. Man kan, jf. Fröhlich (1993), skelne mellem smerterne selv og de afledte effekter. Smerterne er udgangspunktet og oprindelsen til problemet, men de afledte effekter – anspændthed, fortvivlelse og søvnproblemer samt nedsat orke til social, intim

og arbejdsmæssig deltagelse, der normalt ville give glæde osv. – fastholder og forøger smerterne i en ond cirkel. Mindfulness kan sættes ind mod kroniske smerter ved at adressere de afledte affekter og dermed afbryde cirklen. Det er muligt, at mindfulness desuden kan påvirke smerteintensitet direkte (måske på det neurologiske niveau, jf ovenfor), men selv hvis dette ikke sker, er meget nået, blot den onde cirkel kan brydes.

3. Mindfulness som terapeutisk redskab i Vesten

Mindfulness-træning udspringer fra de østlige meditations-traditioner. Psykologer i Vesten reducerer almindeligvis referencerne til den spirituelle dimension og holder fokus på den mentale funktion og kropsoplevelsen. Hvor meditation i østlig forstand har 'oplysthed' som mål, altså et spirituelt formål, må mindfulness-træning til kroniske smerter ramte have mere konkrete mål: Kropslig afspænding, søvnforbedring og smertereduktion gennem opøvelsen af en mindful tilgang til sig selv.

Et tilbud til endometrioseramte kan relevant tage udgangspunkt i Kabat-Zinns MBSR-program (første gang beskrevet i Kabat-Zinn, 1982); suppleret med elementer fra MBCT (mindfulness-based cognitive therapy, Segal et al., 2002) bl.a. vedrørende terapeutens attitude.

Det nye for mange klienter vil være, at de lærer at "være med" deres følelser; mindfulness handler blandt andet om at registrere, kende og genkende de indre tilstande – uden at reagere på dem. Møntens anden side er terapeutens attitude og gensvar. Dybtgående egen erfaring er en forudsætning for kompetent formidling af mindfulness, og måden, hvorpå terapeuten praktiserer at observere sit eget sind, svarer til den, hvormed man lytter til sin klient (Epstein, 2004). En sådan tilstedeværelsesmåde er i sig selv en terapeutisk teknik, det er nødvendigt at træne.

Og hvad betyder det så i vestlig psykologisk forstand at blive "mere mindful"? Carmody og Baer (2008) anvender en 5-faktor-test (FFMQ, som integrerer flere hyppigt anvendte test) til at modellere forholdet mellem træningsindsats, mindfulness-niveau og stress- og smertereduktion. De fem faktorer – Observing, Non-reactivity to inner experience, Describing, Non-judging of inner experience og Acting with awareness – kan altså ses som de dimensioner, der tilsammen udgør mindfulness i vestlig terapeutisk sammenhæng. En praktisk-psykologisk og oplevelsesmæssig beskrivelse af dimensionerne kunne være:

Iagttagelse/registrering. Bevidst observation og registrering af interne og eksterne stimuli er grundlaget for at være mindful. Det er en dynamisk balance; såvel indad-registrerende som udad-registrerende. Ved indad-registrerende forstås at "mærke sig selv", registrere sine sansninger, dvs. synsindtryk, lyde, lugte, kropsfornemmelser, følelser og tanker, separat og i en helhed. Ved udad-registrerende forstås at fornemme andre, både "i overfladen" og

”i dybden” samt være sig de fysiske omgivelser bevidst. Det er en opfattelsesmåde, der på én og samme tid er såvel bred som fokuseret – hvilket skal optrænes.

Ikke-vurderende bevidsthed vil sige, at man bevidst afstår fra at evaluere, analysere og fortolke sine sansninger, tanker og følelser. Man blot bevidner alt, hvad man registrerer – hvilket går imod den naturlige tilbøjelighed, som er at være analyserende, kategoriserende og vurderende.

Ikke-reaktivitet over for den indre oplevelse betyder, at man tillader alle former for tanker og følelser at komme og gå uden at give dem opmærksomhed eller blive opslugt af dem.

Når for eksempel en del af kroppen udsender diskontinuerte smerteimpulser, vil mennesker almindeligvis reagere ved at spænde op i kroppen, blive følelsesmæssigt påvirkede, typisk afmægtige, og fysiologiske mål vil afspejle en form for stress. I en mindful tilstand kan man forblive afspændt og trække vejret dybt, mens smerterne står på og opleves.

At beskrive. Ideen er, at ved at erkende og tage ansvar for sine tanker, følelser og sansninger, men uden at identificere sig med dem, bliver de nemmere at give slip på. I det terapeutiske møde træner den smerteramte klient evnen til at forblive beskrivende og observerende på to planer: (1) Beskrive detaljeret, hvad der sker i krop, tanker og følelser – uden at anvende analyserende, fortolkende eller vurderende ord. (2) Komme i kontakt med den del af bevidstheden, der automatisk tænker selvkritiske tanker. Der opøves altså på den ene side evnen til at være registrerende over for det, der foregår i krop og sind, og på den anden side evnen til at være registrerende i forhold til den indre kritiker, nærmest som om denne er en separat subpersonlighed, der forstærker den følelsesmæssige smerte ved at være fysisk smerteramt.

Handle med nærvær. Mindfulness foregår ikke kun som en indre proces. Det kan forstås som en bevidst tilstedeværelsesmåde i livet, snarere end blot en teknik. ”Lakmusprøven” for, om mindfulness fungerer, er ens handlinger. Man kan sige, at en ubevidst handling er reaktiv, mens en bevidst er proaktiv, og mindfulness flytter tendensen fra først- til sidstnævnte. ”Automat-pilot”-tilstande er dikteret af vante tankestrukturer; mindfulness-træning søger at fremme mere bevidst og ansvarlig handlen. Ideelt bliver man både fysisk og mentalt bedre til at ændre ubalancerede og uhensigtsmæssige tilstande hen imod mere opbyggende måder at agere i livet på.

4. Mindfulness til endometrioseramte

En mere mindful tilgang til sig selv vil være relevant for mange typer smertepatienter, og smertehåndtering og søvnforbedring vil næsten altid være centrale temaer. Hvad der adskiller endometrioseramte kvinder fra andre smerteramte grupper er, at deres smerte er konkret og lokalt forankret i underlivet. De er typisk yngre end andre smertepatienter, så temaer som

identitet og uddannelse eller arbejdsmarkedstilknytning vil være væsentlige. Fertiliteten er nedsat for 35-40 % af gruppen, hvorfor barnløshed og initiativer herfor kan blive et tema. Parforhold og seksualitet er også et stort emne for mange af kvinderne; intimt samvær kan være et problem, og mænd til endometrioseramte føler ofte sorg og magtesløshed. Ressourcetabet kan også ramme eventuelle børn i familien. Endometriose er i sagens natur en kvindesygdom; måske tabubelagt og i hvert fald mindre kendt blandt almenbefolkning og måske praktiserende læger, end dens udbredelse ville tilsige. Det kan påvirke kvindens selvbillende og identitet. Har kvinden følt sig af fejlet med psykologiske pseudoforklaringer før diagnosen, vil det desuden give senere psykologiske tilbud en suspekt klang og dermed psykologen særlige udfordringer.

Ud fra teori og praktisk erfaring med mindfulness til kroniske smertepatienter forstås følgende som centrale mål og midler i et smertehåndteringsforløb for kvinder med endometriose: Med henblik på søvnforbedring (uddybes i afsnit 6.1) og smertelindring (afsnit 6.2) anvendes afspænding, visualisering og individualiserede mindfulness-teknikker. Der tilstræbes bestemte bevidstheds-tilstande (alfabølger) og fysiske effekter, først og fremmest muskulær afspænding, og der arbejdes generelt med at opøve øget nærvær med og accept af, hvad der foregår i krop og sind – mindfulness.

Som supplement til basistræningen med mindfulness anvendes visualiseringsteknikker (jf. Zachariae, 1993). Dette er ikke en mindfulness-teknik, men aktiv manipulation med bevidsthedsindhold i modsætning til den accept og ikke-intervention, der kendetegner mindfulness. En mental forholdemåde, der adskiller *oplever* fra *oplevelse*, er fælles for de to tilgange.

Psykologisk vil der være yderligere temaer, hvorfor samtalerne naturligt vil give plads for det, klienten erfarer og efterfølgende har behov for at reflektere over. Tre typiske temaer fremgår af casen i næste afsnit: Leve i større balance mellem krav og ressourcer (afsnit 6.3) samt stifte fred med den sygdomsramte del af kroppen, her altså underlivet, og varetage parforholdet (afsnit 6.4).

Der anvendes en række teknikker, som skal indlæres i det direkte møde og praktiseres mellem møderne. Efterfølgende anvendes hjemmepraksiserfaringerne terapeutisk, og teknikkerne tilpasses individuelt. I boks 1 gives en oversigt over fem konkrete teknikker, artiklens førsteforfatter tager udgangspunkt i ved arbejde med endometrioseramte.

Boks 1. TEKNIKKER TIL AFSPÆNDING, MEDITATION OG VISUALISERING

MINDFULNESS-TRÆNING:

- A. Ved første møde udleveres **metamusik** (musik, som søger at facilitere alfa-hjernebølger), som fortrinsvis anvendes til søvnforbedring, sekundært til brug ved afspænding midt på dagen.
- B. Der instrueres ved et af de første møder i en **afspænding og kropsscanning**, der er så simpelt opbygget, at klienterne selv kan instruere sig. Guidningen kan også fås som lydfil til hjemmebrug, indtil man selv kan guide sig. Kropsscanning er hensigtsmæssig at bruge såvel til middagshvilet som til indledning til natten. Ud over fysisk at afspænde hele kroppen stilner tankestrømmen.
- C. Der instrueres løbende i forskellige **åndedræsteknikker**, der tilpasses individuelle behov. Åndedræsteknikker er velegnede til såvel afspændingsformål som decideret meditation. Her findes ligeledes guidning som lydfil, hvad angår nogle få af teknikkerne.

VISUALISERINGSTEKNIKKER:

Disse teknikker hører ikke til mindfulness-traditionen, men anvendes supplerende. De individualiseres, og der er to kategorier at arbejde med:

- D. **Erstatningsteknikker.** Når man oplever smerte ét sted i kroppen, så trækker det al opmærksomhed – og man føler sig følgelig generelt syg. Teknik-indlæringen går fx på, at man: 1) Identificerer et af de steder i kroppen, hvor man føler sig sund og rask. 2) Laver en visualisering, hvor man fokuserer på den sunde del af kroppen og en sund aktivitet med denne del. Fokus skifter fra at være syg og smerteramt til at være sund og velfungerende.
- E. **Visualisering knyttet til det syge sted.** Næste del består af at forestille sig, at alle de begreber for sundhed, man har knyttet til det sunde sted i kroppen, også gælder for underlivet, enten konkret eller metaforisk. Det kræver væsentlig mere mental anstrengelse, fordi det jo er direkte modsat det faktum, at kvinden har en underlivssygdom og kroniske smerter. Dette sidste punkt har især relevans i forhold til at blive tryk ved og stifte fred med underlivet.

5. Case

Mettes (artiklens forfatter) terapiforløb med Hanne (andenforfatteren) illustrerer, hvordan centrale temaer kan udspille sig. I det følgende italesætter terapeuten sin professionelle vurdering af, hvordan temaer, som if. litteratur og terapeutisk erfaring er væsentlige, kommer i spil, og klienten eksemplificerer med egne oplevelser og refleksioner.

Hanne er en kvinde midt i 40'erne, der gennem mange år har lidt af endometriose. På henvendelsestidspunktet havde hun været igennem otte operationer for endometriose på ni år og var netop blevet erklæret "kronisk smertepatient".

Terapiforløbet varede et år og blev værdifuldt for tilretningen af en mindfulness-intervention til endometriose-populationen. For det første var Hanne meget samarbejdsorienteret og prøvede systematisk de foreslåede teknikker af i flere uger ad gangen, indtil de viste sig at virke – eller det modsatte. Desuden gik hun "dybt" i de terapeutiske processer, hvilket understøttede brugen af de mentale teknikker. For det andet boede terapeut og klient langt fra hinanden, hvilket befordrede refleksioner mellem samtalerne, som hurtigt udviklede sig til mail-dialoger, der havde karakter af web-terapi ved siden af de i alt 20 timers møder. Dette gav særlige muligheder for refleksiv fordybelse i den terapeutiske proces for begge parter.¹

5.1. Søvnforbedring

Søvnforbedring er ofte første skridt i at bryde kronisk smertes onde cirkel. Klienten kan lære at anvende åndedræsteknikker, metamusik og guidede visualiseringer som redskaber til dette, men det kræver tålmodighed og løbende vejledning med jævnlig tilpasning af initiativerne.

Smarter giver søvnproblemer giver ...

Mette: Smarteramte har som regel søvnproblemer: Indsovningsbesvær, afbrudt søvn, besvær med at falde i søvn igen og/eller mangel på dyb søvn. Følgelig bliver det svært at komme i gang igen om morgenen, og det bliver vanskeligt at koncentrere sig. Dermed øges også tilbøjeligheden til at spænde op i kroppen og få flere smerter. Træthed og mangel på ordentlig søvn kan dermed være et lige så stort problem som selve smerterne, og der er nødt til

¹ Og desuden en sjældent detaljeret logbog over oplevelsen af et smertehåndteringsforløb – mail-korrespondencens omfang er mere end 100 sider. En omfattende gennemgang af Hannes oplevelser og refleksioner i forløbet findes i hendes blog på Endometrisk Forenings hjemmeside (www.endo.dk), og e-mail-dialogen suppleret med blog-uddrag, kun lettere redigeret og i øvrigt fagligt ukommenteret, findes som e-bog på Mettes hjemmeside (www.time2be.net).

fra starten af forløbet at være fokus på forbedret søvn, når klienten udtrykker behov herfor, i håb om at stoppe den negative smertespiral.

Hanne: Min nattesøvn var ved starten intet mindre end jammerlig. Søvnrytmen forløb nogenlunde således: sove ca. 1½ time, vågen 1-1½ time, forfra igen og igen indtil langt op ad formiddagen. Når jeg vågnede, følte jeg mig alt andet end frisk, hvorfor jeg et par gange i løbet af dagen måtte lægge mig på sofaen eller decideret gå i seng for at få en kompenserende middagssøvn.

Gentagelse, tålmodighed, disciplin – og lejlighedsvis tilbageskridt

Mette: Vedholdenhed er vigtig for at få effekt af teknikkerne. Afspændings- og indsovningsteknikker (jf. boks 1, punkt B) bliver typisk til en vane efter 40-80 ganges gentagelse.

Hanne: At repetition skaber en god vane mht. brug af teknikkerne, oplevede jeg en dag, hvor jeg havde taget for hårdt fat i haven. Jeg måtte tidligt fortrække til sengen, fordi smerterne havde taget overhånd. Tilfældigt havde jeg set på uret, da jeg lagde mig til rette den aften. Efter 8 min. vågnede jeg igen – smerterne var væk! På blot 8 min. med en totalt og dyb afslapning formåede jeg at blive smertefri.

Hanne: At starte nattesøvnen med cd'en blev ritualiseret, og mine visualiseringer startede som vanligt. En aften opdagede jeg efter nogle minutter, at jeg havde glemt at tænde for cd'en, men visualiseringen var upåvirket.

Mette: Søvnforbedring er en langvarig proces med en række delopgaver, som terapeut og klient i fællesskab må løse. Klienten prøver dagligt forskellige ting i en sammenhængende periode. Man kan ikke vide, hvad der virker hvordan og hvornår, og hvilke former for justeringer eller kombination af initiativer der skal til, for at det lykkes. Samarbejde og disciplin omkring at gentage øvelser og praksisser er derfor nødvendigt. Ligesom skift i dagsrytmen, fx det at starte på job igen, ofte vil give tilbageslag.

Hanne: Efter jeg vendte tilbage på job, øgedes den daglige belastning markant – og jeg oplevede et tilbageslag i min søvn, der på flere måder blev dårligere. cd'en var min tro følgesvend til indsovning gennem måneder. Jeg skulle vælge at være bevidst lyttende og bevidst bortsortere tankemylder. Men efterhånden blev jeg for slap til begge dele, hvorefter nattesøvnen oftere og oftere kom i småbidder af få timers varighed. Forudsigeligheden af afbrudt nattesøvn og med smerter som afledt konsekvens forstærkede frygten for både søvn og smerter.

Eksempler med teknikkerne til hvile og søvn

Mette: Afspænding og kropsscanning (boks 1, B) er helt basalt som indledning til alle former for mindfulness-træning. Der suppleres med andre teknikker ved håndtering af konkrete udfordringer, fx kan søvnen forbedres med brug af hemi-sync metamusik (boks 1, A) og relevante åndedrætteteknikker (boks 1, C).

Hanne: cd'en 'Into the Deep' blev anvendt mindst én gang dagligt, somme tider oftere. Efter en god uges tid, hvor jeg havde afspillet cd'en, når jeg lå i sengen og skulle falde i søvn, oplevede jeg for første gang at springe den første af mine vågne perioder over. Den nat havde jeg pludselig sovet 3-4 timer i træk!

Hanne: I starten af forløbet øvede jeg ihærdigt åndedrættsteknikken. Den lykkedes jeg slet ikke med. Jeg havde øvet teknikken siddende såvel som liggende, men resultatet blev som oftest, at jeg begyndte at hyperventilere ... Efter tilbageslaget og kedsomheden i forbindelse med brug af cd'en, prøvede jeg igen åndedrættsteknikker. Jeg fik en simplificeret tilgang dertil, og i modsætning til tidligere begyndte jeg så småt at betragte åndedrættet som et kærkomment hjælpemiddel til at kunne slappe af ... synke ned i stolen ... synke ned i madrassen ... få rensed ud ... en facon at få tilført kroppen energi ... gøre noget basalt ... noget livsvigtigt der kun var for mig – og så endda virkelig nyde bare at gøre det. Efter et stykke tid slap tankemylderet også sit greb.

5.2. Smertehåndtering

Færre smerter og/eller en anden omgang med smerterne er et mål i sig selv, men vil også øge følelsen af egen kontrol og nye handlemuligheder.

"At registrere" og "forholde sig ikke-reaktivt"

Mette: Mindfulness-dimensionen "ikke-reaktivitet over for den indre oplevelse" udfordrer den smerteramte. I terapien trænes både fysisk at forblive afspændt trods diskontinuerte smerteimpulser og mentalt at forblive registrerende og ikke lade sig følelsesmæssigt rive med. Hvilket tilsammen opleves som en ny form for handlerum; selvom det i virkeligheden netop er ikke-handlen, men "væren-med", som klienten praktiserer.

Hanne: Smerten er overordnet set bedre i dag, end da jeg startede smertehåndteringsforløbet. Sådan oplever jeg det i hvert fald. Om det skyldes min omgang med smerterne, når de kommer, eller det er udtryk for at smerterne, sådan objektivt set, bare er på et lavere niveau nu, ved jeg ikke. En kombination af begge forhold måske? Realistisk tror jeg såmænd nok, smerten vil holde livet ud. Lige præcis dét kan jeg mærkværdigvis godt forlige mig med, for jeg har nogle virksomme redskaber, som jeg gør brug af hver eneste dag; flere gange dagligt og i visse sammenhænge endda helt uden at jeg egentlig positivt vælger det til og fra. Det sker bare sådan 'halvautomatisk'. – Jeg kan leve med smerten, for jeg kan handle og gøre noget.

Mette: Mindfulness-dimensionen "at registrere" er også en kæmpe udfordring for smerteramte. Fordi man automatisk i dagliglivet negligerer eller decideret fortrænger smerterne. Når så instruktionen lyder at være til stede med og registrere sine smerter, uden at gøre noget med dem, vil man til en

start føle sig overvældet af dem. At træne ”væren med” frem for ”handlen væk fra” er i modsætning til det, mange sædvanligvis forbinder med problemløsning. Dvs. det er smertehåndteringsmæssigt en nødvendighed og en styrke ”blot” at give slip – fordi smerteoplevelsen, ved at blive iagttaget på en afspændt måde, vil tage af i styrke.

Hanne: Gennem flere måneder blev jeg mere og mere frustreret over ikke at kunne handle mig ud af situationen med smerterne. At være handlingsorienteret var en stærk side hos mig. I forhold til endometriosen reagerede jeg med andre ord med de ressourcer og det temperament, jeg nu engang havde. I forhold til smerterne var situationen bare den, at det at være aktiv i forhold til problemløsning, som jeg plejede – det virkede ikke! Det i sig selv at opleve, at noget, man ellers var god til, lige pludselig slet ikke fungerede, – det var rigtig, rigtig hårdt. Udfordringen var at indse, at det ikke at kunne handle dels ikke var et nederlag, dels at det at handle heller ikke nødvendigvis var den bedste måde at tackle smerterne på.

Fra orienteringsløshed mod overblik

Mette: Frem for at fordømme og bebrejde sig selv, oplever de fleste med tiden at blive mere selvregistrerende, accepterende og selv-rummelige. Det er en ny form for følelsesmæssig forvaltning, man behersker. Måske opleves i en periode en grad af kontroltab, orienteringsløshed og større følelsesmæssige udsving – der efter træning og tid afløses af større overblik og indre ro, jf. mindfulness-definitionen.

Hanne (tidligt i forløbet): Jeg tror aldrig, jeg har oplevet mig selv så psykisk svingende, som netop nu. Jeg har reelt svært ved at genkende mig selv, for normalt oplever jeg mig som rimelig ’sej’ på det område, stabil og uden de helt store udsving ... Samtidig kan jeg så ’stille mig ud på sidelinjen’ og være iagttagere til reaktioner, jeg føler mig fremmed over for ...

Hanne (senere): Efter en tids orienteringsløshed, skiftede min mentale tilstand. Jeg oplevede, at hele min tanke-handlings-proces omkring ’her-og-nu’ contra ’fremtid’ begyndte at foregå med et større overskud, større overblik, mere rationelt og mere fattet, men også med en større grad af selvforståelse, muligvis større refleksion og selvindsigt. Jeg tror, denne udvikling hænger sammen med, at jeg fik rettet mit fokus mere ind på ’tanke-delen’, mens ’handlings-delen’ blev nedtonet ... Mette introducerede ’selvbebrejdelses-indadvendthed-automatpiloten’ ... Genialt udtryk! ... Det gjorde, at jeg ofte fik grebet mig selv i at tænke: Hov, der kom den da vist igen ... lad nu være ... du ved det godt ... tænk dig om – og prøv så lige igen!

Eksempler med teknikkerne til smertehåndtering

Mette: De fleste endometrioseramte har lært at leve et liv ’på trods’, og de trodser helt konkret mange af de signaler, der kommer fra kroppen. De har ydermere et anstrengt forhold til deres underliv. Teknikmæssigt arbejdes med at komme helt tæt på – og følelsesmæssigt med udfordringen ved at overgive

sig til det, der er. I praksis startes nænsomt med at tale om de følelser, der er knyttet til nederlagsoplevelser, bristede drømme, identitetsforestillinger der går itu, besværlig eller umulig seksualitet og vanskeligheden ved at blive gravid på normal vis. Dernæst arbejdes konkret fysisk med underlivet. Hvad er specifikt sygt? Med hvilke fysiske konsekvenser? Hvordan opleves det detalje for detalje indeni, sansemæssigt og mentalt/følelsesmæssigt? Kan der etableres kontakt til det syge sted?

Hanne: Jeg lå med benene op ad en væg og skulle slappe så meget af i maven, at jeg kunne komme til at røre og massere mig fra navlen og nedefter. Den næste opgave var at gå hjem og mærke og massere sig selv indvendig ... Dét var totalt grænseoverskridende, for pludselig kunne jeg i bogstavelig forstand få fat i og røre ved præcis selve årsagen og roden til hele problematikken. – Det må være arvævet, jeg fik fat i?

Mette: Erstatningsteknikker (boks 1, D) praktiseres typisk skiftevis med visualisering knyttet til det syge sted. Fx kunne Hanne, som er løber, identificere sig som sund og stærk i lungerne, og når hun skulle forestille sig som 100 % sund og rask overalt, var metaforen som løbende i en skov velfungerende for hende. Sluttelig bliver klienten klar til individualiserede visualiseringsteknikker direkte knyttet til det syge sted (boks 1, E). Efter en vis træning er klienterne ofte blevet så selv-igangsigtede, at de indre billeder af, hvad der kan virke konkret smertelindrende, kommer af sig selv, når de arbejder dermed hjemme.

Hanne: Mine underlivssmerter havde i årevis været koncentreret i et område i underlivet beliggende på indersiden af højre hofteskål. Dette område forestillede jeg mig beklædt med bobleplast. Når smerterne så kom, begyndte jeg inde i mit hoved at klemme bobleplasten. På den måde var det, som om jeg trods alt kunne gøre ét eller andet aktivt ved smerten. Men efter ganske få dage med billedet af bobleplasten på nethinden erfarede jeg, at jeg rent faktisk fik oplevelsen af at kunne påvirke smerten. Smerten blev helt enkelt mindre! Jeg fortsatte med at klemme 'bobleplast', og efterhånden blev jeg knaldhamrende god til teknikken. Resultatet var, at smerten som et minimum blev mindre, men visse gange helt forsvandt og det efter blot 10 til 15 sekunder! Den teknik anvendte jeg når som helst og hvor som helst. Jeg kunne samtidig koncentrere mig 100 % om det, jeg skulle, og ingen bemærkede noget usædvanligt.

5.3. Krav-ressource-balance

At handle med nærvær betyder også at balancere krav med ressourcer, men omstillingsprocesserne kan være udfordrende både fysisk, mentalt og praktisk.

Mette: Dét at handle med større nærvær, jf. mindfulness-definitionen, betyder for endometrioseramte ofte at få en større balance mellem de krav,

man selv eller omgivelserne stiller, og så de ressourcer, man har til rådighed. Den jobmæssige tilknytning fylder meget, både fordi kvinderne selv er optagede heraf, og fordi det omgivende samfunds normalitetsbegreb er et liv med fuldtidsjob. Kvinder med endometriose er helt normale kvinder med normale muligheder i livet – måske 75 % af den tid, som kvinder uden endometriose er det. De skal følgelig være langt mere fokuserede på at finde en uddannelse og et job, der passer til, at de kan få sig den fornødne afspænding og hvile i løbet af dagen samt sørge for, at deres arbejde ikke bliver for stillesiddende eller monotont. De fleste erfarer, at smerterne eskaleres i forbindelse med stress. Og det er fyldt med dilemmaer og krav om omstilling at skulle se dette i øjnene og tage konsekvensen.

Hanne: Er det ”når” eller ”hvis” jeg kommer tilbage på job? – Det spørgsmål stillede Mette et utal af gange. Ja, alt for mange gange syntes jeg. – Jeg forstod slet ikke, hvorfor lige netop dét skulle være så essentielt, for naturligvis var det da når, jeg kom tilbage til job. Jeg var ikke det fjerneste i tvivl, og en tankegang i retning af ”hvis” hverken kunne eller ville jeg på nogen måde forlige mig med. Ikke således at forstå at hele min identitet var bundet fuldt og helt op på jobbet, men omvendt ville et liv uden mit job slet ikke være et liv.

Efter ca. tre måneders refleksion nåede jeg frem til: *Når* jeg kommer tilbage til arbejde ... *hvis* 1) Ingen tidshorisont for, hvornår jeg skal tilbage. 2) Klare aftaler om arbejdstid, dvs. deltidssygemelding. 3) Jeg bliver bedre endnu til at smertetackle. 4) Jeg skal være ærlig over for mig selv, mærke min tilstand, dag for dag. 5) Kollegial clearing: fortælle hvad jeg har brug for, bl.a. at de respekterer, at jeg ikke kan tage nattevagter, fordi jeg er meget afhængig af min søvn, at de ikke skal spørge, hvordan jeg har det, dvs. jeg vil opretholde fuld normal arbejdsidentitet, selvom det formmæssigt ikke helt er sandt. Endelig vil jeg ikke have medynk og medlidenhed fra kolleger.

Mette: Det kan identitetsmæssigt og samvittigheds mæssigt være svært at acceptere sit behov for nedsat arbejdstid. Erkendelsen at kroppen – dens grad af smerter og træthed – bliver den flaskehals, der sætter snævre grænser for deres formåen, er udfordrende. Men når klienten opnår en erkendelse af, at den ”normalt menneskelige” målestok for, hvad der er en rimelig balance, har været sat ud af kraft i mange år, opstår en mulighed for genvundet kropsbevidsthed og tillid til krop og sinds signaler, som er de grundlæggende redskaber til at etablere en balance mellem krav og ressourcer, som realistisk kan opretholdes.

Hanne (efter 8 måneders træning): Hvor er det dog rart efter så lang en periode (og vi taler her mange, mange år!) at begynde at kunne have et liv, der ’hænger sammen’; – jeg kan hænge sammen. Men tænk lige, hvis jeg begynder at få det som andre mennesker! At min egen indsats nu begynder at betale noget tilbage til mig – en slags afkast i form af et bedre liv! Jeg er blevet meget bedre til at sige fra og til at sortere blandt ’nødvendig’ og ’nice to’; arbejdsmæssigt, socialt og ikke mindst familiemæssigt. Specielt

det sidste er indimellem meget hårdt og kan gøre rigtig ondt. Det er som om jeg ikke kan fatte, jeg skulle nå (og er nået) så vidt. Men også som om jeg måske ikke helt tør 'tillade mig' at ha' det så godt, tør tænke 'jeg må også godt ha' det godt med et ok liv, der hænger sammen'...

5.4. Parforhold

Parforholdet er vigtigt at forholde sig til i behandlingsforløbet, selvom de åbenlyse problemer med infertilitet og intimt samvær kun i mindre grad er tilgængelige for interventionen.

Mette: En ting er smertehåndtering, at blive mere afspændt, få færre smerter og bedre søvn. Men udfordringerne for parforholdet, især vedrørende seksuallivet, vil fortsat være store. Det intime samliv vil selvfølgelig blive ramt, når kvinden har mere eller mindre kroniske underlivssmerter. Udgangspunktet i terapien er altid at støtte parret til én eller anden form for seksualliv, fordi det er en vigtig del af følelsesmæssig tæthed i parforholdet.

Hanne: Mette taler om at 'stifte fred' med området. Jeg gik faktisk rundt i den tro, at 'fredsaftalen var underskrevet', for jeg kan tackle smerten. Men jeg kan ikke leve med mit forhold til underlivet, for der kan jeg ikke gøre noget. Det er en følelsesmæssig størrelse, vi taler om.

Når jeg i den grad blokerer, som jeg gør – kan jeg – vil *parforholdet* så kunne holde? Lige nu virker det som ét stort kaos bare på det tankemæssige plan. Hvordan pokker skal der komme struktur på kaosset? For jeg blokerer jo!

Og det giver rigelig næring til at holde skyldfølelsen i live, og jeg ejer ikke troen på, at det vil blive anderledes. – Jeg står ét eller andet sted ved en skillevej, hvor den lette løsning vil være køligt at konkludere med et 'sådan må det så være!' – altså ikke at have et intimt samliv. Så gør det da i det mindste ikke fysisk ondt ... Men fornuften dikterer mig noget andet. Ydermere indser jeg, det vil være for tarveligt i én eller anden forstand at vælge den løsning ... Uanset hvad vil det komme til at gøre ondt ... Jeg ville sådan ønske, at jeg kunne få redskaber til at komme videre også med dette problem.

Foruden det intime samliv er der andre udfordringer i parforholdet, som psykologen under forløbet må søge at være støttende omkring, bl.a. vedrørende kommunikation parret imellem. Problemstillingen er kompleks og kan ikke behandles inden for denne artikels rammer, men se fx Butt og Cheslas (2007) studium af kvindens, mandens og parrets oplevelse i 13 endometrioseramte par; de finder fem væsensforskellige "pardynamikker" eller måder at håndtere udfordringen på.

6. Diskussion og perspektiver

En mindfulness-baseret intervention til endometrioseramte vil indeholde adskillige komponenter. Vi har ovenfor udfoldet dem, vi anser for mest centrale og generelle; en oversigt findes i boks 2.

Boks 2. INTERVENTIONSTEMAER
<p>En mindful tilgang til sig selv: Iagttagelse/registrere Ikke-vurderende bevidsthed Ikke-reaktivitet over for den indre oplevelse At beskrive Handle med nærvær.</p>
<p>Teknikker: Metamusik Afspænding & kropsscanning Åndedræsteknikker Erstatningsteknikker Visualiseringer knyttet direkte til det syge sted.</p>
<p>Personlige udfordringer: Smerter Søvn & hvile Balance mellem krav og ressourcer At stifte fred med underlivet.</p>
<p>Udfordringer i forhold til omverdenen: Arbejds-mæssig tilknytning & kolleger Parforhold & seksualitet.</p>

Et smertehåndteringsforløb handler ikke kun om smerterne, men også de afledte effekter. Som beskrevet i afsnit 3 skaber kroniske smerter en ond cirkel, hvor smerterne ikke blot gør ondt, men tillige bekymrer, giver følelse af hjælpeløshed og forhindrer søvn, afspænding og sociale aktiviteter – hvilket igen fastholder eller forværrer smerterne (Frölich, 1993). Hannes case indløste formodningen om, at mindfulness *måske* kan påvirke selve smerten, og *i hvert fald* kan reducere de afledte effekter og dermed bryde den onde cirkel. Resultatet var mindre smerteoplevelse og større følelse af egenkontrol, hvilket bl.a. muliggjorde tilbagevenden til arbejdspladsen.

I udgangspunktet ville det meste af konceptet være det samme til andre klienter med kroniske smerter. Tre af de fire beskrevne temaer er relevante uanset smertens oprindelse, mens kun temaet parforhold er endometriosespecifikt. Imidlertid farves også temaerne smertehåndtering og kravressource-balance af de særlige problemer, som det giver for intimitet og parforhold, at netop underlivet er ramt.

Vil det beskrevne koncept kunne fungere for alle kronisk smerteramte endometriose-kvinder? Man skal tage forbehold for, at kvinden i casen var ressourcestærk og højmotiveret for et intensivt terapeutisk forløb med det mål at bryde sin kroniske smertetilstand. Ikke alle er i stand til at arbejde tilstrækkelig vedholdende til at profitere af mindfulness-træning; det kræver disciplin og en vis ressourcemængde. Motivation og matchning er også vigtige faktorer: Tror denne person så meget på netop denne indfaldsvinkel til smertehåndtering, at hun er motiveret for at træne? En tredje faktor er kontakten mellem terapeut og klient, der i høj grad vil være udslagsgivende for samarbejdslyst og tillid til de foreslåede initiativer. Er disse forudsætninger ikke til stede hos klienten, kan konceptet ikke umiddelbart bruges.

Selvom det foreslåede koncept er fagligt begrundet i eksisterende forskning og terapeutisk praksiserfaring, kan det ikke benyttes uden at man gør sig en række forhold bevidst. For det første at mindfulness ikke bare er en teknik, og selv når et terapeutisk forløb drejer sig om noget så konkret som smertehåndtering, kan tilknyttede psykosociale temaer af mere kompleks art kræve adækvat håndtering. Dialog og individuel tilpasning af interventionen er altid nødvendig, og det stiller krav til terapeutens erfaring generelt såvel som med mindfulness specifikt. For det andet at andre tilgangsmåder til smertehåndtering er mulige og kan være mere relevante i en given sammenhæng; hver interventionsform har sine iboende fordele, ulemper og potentielle målgrupper. Nogle tilgange vil kunne manualiseres mere stringent end den her foreslåede og stille færre krav til terapeutens baggrund. Endelig skal man være opmærksom på, at klientens ressourcer kan være en flaskehals i forhold til det foreslåede koncept.

Vi har dog grund til at tro, at konceptet virker for andre end Hanne. Efter sit eget forløb tog hun sammen med en gynækologisk overlæge fra Skejby Sygehus (Axel Forman) initiativ til et 15-ugers tilbud til kvinder, der havde endometriose, var lægeligt færdigbehandlede, men stadig smerteplagede, og erklærede sig villige til at bruge 30-60 minutter om dagen på at træne mindfulness. Mette udfærdigede protokol og manual og foretog interventionen. Ti endometriosekvinder deltog i dette lille pilotforsøg, og resultaterne tyder på udbytte med hensyn til smertegrad, fysisk funktion og empowerment (Kold et al., under review); en større afprøvning med kontrolgruppe findes dog ikke endnu.

Aktuelle idealer for sundhedsforskning (fx Abma & Broerson, 2010) kalder på integration af forsknings-, interventions- og samfundsmæssige produktivitetsperspektiver og på inddragelse af alle berørte parter i flest

mulige faser af processen. Inddragelse af klienter i forskningsdelen kan virke kontroversielt, men endometriose eksemplificerer ideens potentialer. Som nævnt forsinkes diagnosticeringsprocessen ofte af præmature vurderinger af smerterne som psykisk betingede. Smerter under menstruation og sex uden åbenlys somatisk lidelse har nok en tendens til at udløse denne type tolkninger. Men for mange kvinder med endometriose har det efterladt dyb mistillid til kliniske skøn (Whelan, 2007) og psykologiske forklaringer (Ballweg, 1997). Når 10-20 % af kvinderne efter endt lægelig behandling igen står i en situation uden somatisk udvej for smerterne, er det et problem. Som vi har argumenteret for i artiklen, har psykologer relevante redskaber at tilbyde, men det nytter ikke, hvis kvindens historik gør det uattraktivt at søge psykologbistand. Endometriosekvinders "epistemologiske fællesskaber" anerkender imidlertid både forskning og hinandens erfaringer (Wheler, 2007), så inddragelse af kvinder med endometriose i forskning har oplagte potentialer for re-legitimering af psykologiske tiltag i fællesskabet. Måske kan deres bidrag også reducere risikoen for invalide psykologiske forklaringer på symptombilledet, der koster sundhedsvæsenet forsinket diagnosticering og samfundet tabt arbejdskraft.

Som vi ser det, er endometrioseramte en oplagt målgruppe for en dialogisk tilgang til sundhedsforskning, mindfulness-træning en lovende interventionsform til gruppen og adskillige psykologiske kompetencer centrale for realiseringen.

Tak

Forfatterne vil gerne takke redaktørerne og to anonyme reviewere for hjælpsomme kommentarer til tidligere versioner af artiklen. Også tak til Axel Forman og Jens Jørgen Kjer for kilder og konstruktivt samarbejde.

LITTERATUR

- ABMA, T. A. (2005). Patient participation in health research: Research with and for people with spinal cord injuries. *Qualitative Health Research*, 15 (10), 1310-1328.
- ABMA, T. A. & BROERSE, J. E. W. (2010). Patient participation as dialogue: Setting research agendas. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care & Health Policy*, 13 (2), 160-173.
- BALLWEG, M. L. (1997). Blaming the victim. The psychologizing of endometriosis. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 24 (2), 441-453.
- BROWN K. W. & RYAN, R. M. (2003). The benefits of being present: Mindfulness and its role in psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84 (4), 822-848.
- BUTT, F. S. & CHESLA, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17 (5), 571-585.
- CAHN, B. R. & POLICH, J. (2006). Meditations states and traits: EEG, ERP, and neuroimaging studies. *Psychological Bulletin*, 132, 180-211.
- CARLTON, D. (1996). Awareness of endometriosis. *Practice Nurse*, 12, 513-515.

- CARMODY, J. & BAER, R. A. (2008). Relationships between mindfulness practice and levels of mindfulness, medical and psychological symptoms and well-being in a mindfulness-based stress reduction program. *Journal of Behavioral Medicine*, 31 (1), 23-33.
- COX, H., HENDERSON, L., ANDERSEN, N., CAGLIARINI, G. & SKI, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9 (1), 2-9.
- DAVIDSON, R. J., KABAT-ZINN, J., SCHUMACHER, J., ROSENKRANTZ, M., MULLER, D. & SANTORELLI, S. F. (2003). Alterations in brain and immune function produced by mindfulness meditation. *Psychosomatic Medicine*, 65, 564-570.
- EPSTEIN, M. (2004). *Thoughts without a thinker: Psychotherapy from a Buddhist perspective*. Perseus Books Group.
- EVANS, S., MOALEM-TAYLOR, G. & TRACEY, D. J. (2007). Pain and endometriosis. *Pain*, 132 (Suppl 1), S22-S25.
- FERNANDEZ, I., REID, C. & DZIURAWIEC, S. (2006). Living with endometriosis: The perspective of male partners. *Journal of Psychosomatic Research*, 61 (4), 433-438.
- FRÖLICH, S. (1993). Smertepsykologi. *Månedsskrift for praktisk lægegerning*, 71 (3), 169-176.
- GREESON, J. M. (2009). Mindfulness research update: 2008. *Complementary Health Practice Review*, 14 (1), 10-18.
- GROSSMAN, P., NIEMANN, L., SCHMIDT, S. & WALACH, H. (2004). Mindfulness-based stress reduction and health benefits: A meta-analysis. *Journal of psychosomatic research*, 57 (1), 35-43.
- KABAT-ZINN, J. (1982). An outpatient program in behavioral medicine for chronic pain patients based on the practice of mindfulness meditation: Theoretical considerations and preliminary results. *Gen Hosp Psychiatry*, 4 (1), 33-47.
- KABAT-ZINN, J., LIPWORTH, L. & BURNEY, R. (1985). The clinical use of mindfulness meditation for the self-regulation of chronic pain. *Journal of Behavioral Medicine*, 8 (2), 163-190.
- KINGSTON, J., CHADWICK, P., MERON, D. & SKINNER, T. C. (2007). A pilot randomized control trial investigating the effect of mindfulness practice on pain tolerance, psychological well-being, and physiological activity. *Journal of psychosomatic research*, 62 (3), 297-300.
- KOLD, M., HANSEN, T., VEDSTED-HANSEN, H. & FORMAN, A. (2010). *Using mindfulness to empower women with endometriosis: A pilot study*. Under review.
- MARKOVIC, M., MANDERSON, L. & WARREN, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Anaesthesia*, 54 (8), 769-73.
- SEGAL, Z. V., WILLIAMS, J. M. G. & TEASDALE, J. D. (2002). *Mindfulness-based cognitive therapy for depression: A new approach to preventing relapse*. New York: Guilford Press.
- VERCELLINI, P., CROSIGNANI, P.G., SOMIGLIANA, E., BERLANDA, N., BARBARA, G. & FEDELE, L. (2009). Medical treatment for rectovaginal endometriosis: What is the evidence? *Human Reproduction*, 24 (10), 2504-2514.
- VIGANO, P., PARAZZINI, F., SOMIGLIANA, E. & VERCELLINI, P. (2004). Endometriosis: Epidemiology and aetiological factors. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 18 (2), 177-200.
- WHELAN, E. (2007). 'No one agrees except for those of us who have it': Endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness*, 29 (7), 957-982.