

Hanne Bess Boelsbjerg og Ann Ostefeld-Rosenthal

At træne nærvær og medfølelse blandt hospicemedarbejdere

mindfulness, compassion, hospice, compassion fatigue, lidelse



Hanne Bess Boelsbjerg

ph.d. i humanistisk sundhedsforskning, cand.mag. i religionsvidenskab. Postdoc på Interacting Minds Centre, Aarhus Universitet, i projektet »Borderlands of living« og på Dansk Center for Mindfulness i projektet »Nærvær, empati og compassion træning til sundheds-

professionelle, der arbejder med døende«. I sin forskning fokuserer hun på bestemmelse af bevidsthed, medicinsk kultur, etniske minoritetspatienter, eksistentielle overvejelser, nærvær overfor døende. E-post: bess@clin.au.dk.



Ann Ostefeld-Rosenthal

er ph.d. i antropologi og har i sin forskning specialiseret sig i sundhedsantropologi, særligt alternativ behandling, helbredelsesritualer, kræftpatienter, patienter med funktionelle lidelser og placebo. Derudover er hun certificeret MBSR underviser fra Center for Mindfulness,

University of Massachusetts Medical School, USA. Hun leder projektet i træning af nærvær og medfølelse. Endelig er hun stifter af og forkvinde for Foreningen Nærvær omkring Døende. E-post: annmor60@gmail.com.

I efteråret 2020 blev projektet »Nærvær, empati og compassion træning til sundhedsprofessionelle, der arbejder med døende«, igangsat (<https://mindfulness-paa-hospice.naervaeromkringdoende.dk/>). Projektet undersøger udbyttet af at træne det at være nærværende og medfølelse over for sig selv og de mennesker, man som hospicemedarbejder er i berøring med. Dermed har projektet til hensigt at medvirke til at forebygge stress og følelsesmæssig udbrændthed som følge af at arbejde med døende.

In autumn 2020, the project »Presence, empathy and compassion training for health professionals who work with the dying« was launched (<https://mindfulness-paa-hospice.naervaeromkringdoende.dk/>). The project examines the benefits of mindfulness and compassion training to be able to be compassionate towards oneself and those you are in contact with as a hospice employee. Thereby, the project aims to help prevent stress and compassion fatigue when working with the dying.

Baggrund

I arbejdet med livstruede syge og døende er hospicemedarbejdere konfronteret med både fysisk, følelsesmæssig, social og eksistentiel lidelse hos patienter og pårørende (1). Ofte vil det være muligt at lindre visse symptomer, men selve vilkåret »at være døende« er umuligt at fjerne (2). Da den vestlige kultur traditionelt er optaget af at være nyttig, effektiv og skabe resultater, kan det være vanskeligt at forlige sig med de ting, der ikke kan løses eller fikses (3). Det spiller også ind på de

sundhedsprofessionelle, der konstant er konfronteret med patienters og pårørendes lidelse. Forstår man ikke at forholde sig til denne lidelse på en hensigtsmæssig facon, kan det medføre en følelse af magtesløshed, der leder til stress, udbrændthed og sygdom (4).

For at forebygge, at disse arbejdsvilkår belaster ens mentale helbred og ødelægger ens selvforståelse som menneske og fagperson, har man udviklet forskellige interventioner til at træne nærvær og medfølelse blandt sundhedsprofessionelle (5). Ved at tage udgangspunkt i de udviklede træningsprogrammer og kombinere dem evaluerer den igangsatte undersøgelse, om træning i nærvær og medfølelse kan være med til at sikre, at man kan bevare sin faglighed og styrke til at handle hensigtsmæssigt selv under følelsesmæssigt pres. Endvidere undersøges det, om træning kan kultivere en medfølelse, venlig og accepterende indstilling, der gør det muligt, at man som menneske og fagperson tør være til stede med det, som forekommer en at være lidelsesfyldt; både for en selv og andre.

Træning i nærvær og medfølelse

Forskningsprojektet afprøver som nævnt et særligt tilrettelagt program af nærværs- og opmærksomhedstræning, der samtidigt styrker evnen til empati. Det bygger på det evidensbaserede træningsforløb, der er kendt

til undervisning og træning af øvelser suppleret med en ekstra dag, der foregår i stilhed, dog med guidede øvelser. For at udvide MBSR-træningen med medfølelseskomponenten er undervisningen forlænget fra 2,5 time til 3 timer. De udvidede øvelser indgår ligeledes i træningen, som deltagerne gennemfører hjemme i op til 1 time dagligt.

At træne i medfølelse har vist sig at have lige så positiv effekt på deltageres helbred som MBSR-programmets fokus på nærvær (9). Derudover har træning i medfølelse vist sig at være specifikt velegnet til at modvirke *compassion fatigue*, som netop omhandler den følelsesmæssige udtrætning, der gør det vanskeligt at leve sig ind i andres livssituation (10).

Mindfulness og compassion

Begreberne *mindfulness* og *compassion* anvendes i den engelsksprogede litteratur om det, som vi omtaler som »nærvær« og »medfølelse« i nærværende sammenhæng. Kabat-Zinn definerer mindfulness som: »Paying attention on purpose in the present moment in a non-judgemental way« (6). Det indebærer at måtte forholde sig til lidelse. En kilde til megen menneskelig lidelse har at gøre med tanker og følelser, der vækker ubehag. Det er derfor vigtigt at undersøge tanke- og følelsesindhold, når noget opleves som lidelsesfyldt. I forbindelse med

»En kilde til megen
menneskelig lidelse har at
gøre med tanker og følelser,
der vækker ubehag.«

som Mindfulness-Baseret Stress Reduktion (MBSR), som adskillige undersøgelser har vist har effekt på bl.a. stress, angst, udbrændthed og depression (6-8).

MBSR er udviklet af Jon Kabat-Zinn og kolleger i 1979 ved University of Massachusetts' Medical School i USA. Det videnskabeligt afprøvede 8-ugers-program er baseret på yoga, meditation og psyko-edukation. Programmet sigter på at øge evnen til at forblive nærværende med det, man oplever, selvom det måtte forekomme ubehageligt. Indstillingen til det, man oplever, er venlig og accepterende, hvilket trænes i øvelserne. Denne form for nærværstræning indeholder derved i sig selv et centralt element af medfølelse.

I forbindelse med forskningsprojektet udvides træningen med øvelser med et specifikt fokus på medfølelse, samtidigt med at MBSR-forløbets struktur med 8 ugers undervisning bevares. Forløbet er struktureret, så man mødes med omtrent en uges mellemrum

at træne det at være mindful opfordres man til at observere tanker, følelser og kropslige sansninger for dermed at lære sig selv og sine automatiske reaktioner at kende. På den måde træner man at gå fra ubevidst reaktion til at være i stand til at vælge en mere hensigtsmæssig respons (3).

Compassion omhandler ligeledes forholdet til lidelse. Den engelske forståelse af *compassion* udspringer af det latinske *compati*, der betyder »at lide med« (3). Dette indebærer, at man vover at nærme sig det, der opleves som lidelse. Dermed kan medfølelse defineres som den følelse, man oplever, når et andet menneskes lidelse berører en, og man ønsker at lindre lidelsen (9, 11, 12).

Medfølelse kan betragtes som en række følelsesmæssige kapaciteter, der omfatter opmærksomhed, venlighed, empati, sindsro og tålmodighed (13). Alle disse kvaliteter kan trænes. Derfor kan medfølelse

anses som del af en dynamisk proces, der indeholder erfaringsbaserede elementer, der sammen kan aktivere en medfølelse indstilling eller handling (11). Ifølge antropolog og meditationsunderviser Joan Halifax, som har arbejdet indgående med at træne sundhedsprofessionelle, der er i berøring med døende i at praktisere medfølelse, så eksisterer der tre gensidigt afhængige erfaringsbaserede tilstande, som fremmer medfølelse. Den første tilstand består af evnen til at kombinere

evaluering består af gentagende individuelle interview med ca. halvdelen af deltagerne, deltagerobservation ved tre af undervisningsgangene samt en fælles evaluering for alle deltagere i form af fokusgruppeinterview efter afrundet forløb.

Til trods for, at undersøgelsen er igangsat i efteråret 2020, foreligger der allerede 10 forskningsinterview og deltagerobservationer fra flere af mødegangene. Fra denne empiri er det muligt at fremdrage eksempler på

»Medfølelse kan betragtes som en række følelsesmæssige kapaciteter, der omfatter opmærksomhed, venlighed, empati, sindsro og tålmodighed.«

det at være opmærksom og indlevende, så den andens eller ens egen lidelse bliver virkelig. Den næste tilstand relaterer til ens intention og evne til indsigt, hvilket berører den del af medfølelse, der leder til handling – baseret på en klar skelneevne mellem én selv og den anden. Den sidste erfaringsbaserede tilstand drejer sig om kropsliggjorte og engagerede processer. Det kropsliggjorte omhandler evnen til at sanse den andens lidelse ved at mærke den, som om den havde sæde i ens egen krop. Denne form for engagement understøtter de intersubjektive processer, som er forbundet med at være medfølelse, men skal ikke betragtes som udtryk for en sammenflydende tilstand. Man er stadig i stand til at skelne klart mellem sine egne fornemmelser og det, den anden oplever. Man er blot i stand til at føle det *som sit eget*, hvorved noget af den adskillelse man ellers stiller op over for at mærke lidelse, falder bort (11).

Med det som teoretisk afsæt for forskningsprojektet undersøger vi, hvordan det opleves at håndtere (emotionelt) vanskelige situationer på arbejdet, og hvordan det ytrer sig at træne det at være nærværende og medfølelse over for andre og sig selv.

Undersøgelse af hospicemedarbejderes udfordringer

Det tilpassede træningsprogram testes og evalueres blandt hospicemedarbejdere på fire forskellige hospicer fordelt i Danmark. Træningen vil foregå med omkring 10 deltagere i hver gruppe og er allerede påbegyndt på to hospicer. Selve forskningen består af både en kvantitativ og kvalitativ evaluering af det tilpassede program. Den kvantitative del består af en samlet spørgeskemapakke, der tilsendes indlednings- og afslutningsvist. Den evaluerer på det forventede udbytte og på graden af stress og andre arbejdsrelaterede parametre. Den kvalitative

de udfordringer, som hospicemedarbejderne oplever deres arbejdsliv igennem.

Indledningsvist vil en poetisk beskrivelse fra en af undervisningsgangene vise hen til de forhold, som beskriver, hvordan hospicemedarbejdere oplever at være følelsesmæssigt belastet:

Kvinderne

Sidder med en meters afstand
 De har skænket deres omsorg
 Til de fremmede, andres elskede
 I årevis har de givet
 vasket andres kroppe, plejet andres sår
 lindret andres smerte, holdt deres hænder og
 favnet deres hjerter
 De har ikke
 skænket sig selv en tanke
 Deres hjerter er udstrakte i tid og rum
 men vender sjældent indad
 Nu mærker de hjerterne røre på sig
 Jeg er her også! råber de

Jeg kan simpelthen ikke
 holde ud at spise med nærvær,
 siger en gråhåret kvinde
 Der er en grund til
 at min krop ser sådan her ud
 Det var for meget
 Jeg kunne ikke
 Hun nikker for sig selv

En kvindelig leder
 Røde øjne bag brillerne
 Længe stirrer jeg uden at afgøre
 om det er af gråd eller træthed

Først da tårerne triller
afgøres dysten

En tredje misser med øjnene
og forlader lokalet
Da vi skal ønske for os selv
At vi må
være venlige over for os selv
At vi må acceptere os, som vi er
At vi må finde fred
At vi må være trygge

En fjerde, min sidekammerat,
finder glemte sorger frem
I dybet har de ligget og rumsteret
uforstyrret, urørte i årevis
Men nu mærker hun dem pludselig igen.

Digtet af skrevet af antropolog Jenny Husted, der assisterer under deltagerobservationen på det ene af de fire hospices. Som hun indfanger med digtet, er der tale om, at nærvær og medfølelsestræningen giver plads til, at der kan finde en anden bearbejdning sted end under den supervision, som de bliver tilbudt som en månedlig form for sparring. Her giver fordybelse i sig selv og det at turde sanse, hvad der foregår i øjeblikket, mulighed for, at der dukker glemte erindringer og egne besværligheder op, som man ellers har kunnet holde afstand til igennem sin professionalisme.

En anden deltager forklarer, hvordan samspillet mellem personlige udfordringer og det at føle sig følelsesmæssigt belastet i forbindelse med arbejdet ser ud for hende:

Jeg har en søn, der har været ude i et svært misbrug af stoffer, og der er det bare hårdt at have sådant et arbejde [...]. Så jeg tror også, jeg har sådan overlevet nogle år, og jeg tror på, hvad mine kolleger siger, og hvad jeg selv oplever, [...] at jeg ikke er så god en hospicesygeplejerske, som jeg har været.

Samme deltager reflekterer over, hvordan det hænger sammen:

Man er sig selv som arbejdsredskab. Man kan selvfølgelig prøve at gå mere eller mindre ind i tingene, men altså man er bare på, uanset hvad.

Samme deltager forklarer yderligere, hvordan det manglende overskud viser sig i forbindelse med at være omsorgsyder derhjemme:

Jeg har kunnet mærke det hjemme, for jeg har også snerret af min datter, jeg har snerret af min mand, hvor det var helt galt [...]. Og det er heller ikke normalt.

Det leder over til næste kategori, der omhandler de udfordringer, som er afstedkommet af ens rolle som

*»Hvis man har nogle udfordringer
i ens hjemmeliv, så påvirker det jo
også den måde, man går på arbejde
på, og det kan ramme negativt.«*

Disse iagttagelser og refleksioner kan genfindes i de foreløbige 10 individuelle interview, der er foretaget blandt både sundhedsfagligt og administrativt personale, med en overvægt af førstnævnte. Her beretter deltagerne om de typer af følelsesmæssige belastninger, de oplever, hvilket fordeler sig i tre kategorier. Den første kategori vedrører personlige forhold, som kommer til at spille ind på evnen til at forblive nærværende og at være i overskud i forhold til den omsorg, der skal ydes.

Det forklares af en af deltagerne på følgende måde:

Hvis man har nogle udfordringer i ens hjemmeliv, så påvirker det jo også den måde, man går på arbejde på, og det kan ramme negativt.

omsorgsyder overfor mennesker i svær lidelse. Her beretter flere af deltagerne om, at det er vanskeligt at håndtere bestemte følelsesmæssige reaktioner fra enten de døende selv eller deres pårørende, som afstedkommer følelsen af afvisthed, eller at der bliver vist aggression som svar på ønsket om at hjælpe. Det belastende kan også opstå af erkendelsen af, at der ikke altid er noget, man kan gøre for at lindre andres lidelse.

En af deltagerne udtrykker det således:

Når man er hos nogle, hos en patient eller i en situation, hvor man dybest set bare har lyst til at løbe skrigende bort, fordi [...] det er virkelig, virkelig svært, og der er intet, du kan gøre andet end bare være.

Den sidste kategori vedrører de strukturelle forhold, der dog i visse henseende opleves som noget af det, der kan virke aflastende eller som en form for personlig opbakning. Her skifter erfaringerne mellem at være præget af, at man føler sig som en del af fællesskabet, som ens kollegaer og ledere udgør, eller at man føler sig i opposition til den gængse arbejdskultur eller omgangsform, der præger ens arbejdsrelationer.

Her beretter en af deltagerne om, hvordan det virker følelsesmæssigt belastende, at hun prioriterer at bruge sin tid på de døende og deres pårørende og derfor kommer til at være sen med at overlevere til de kolleger, der overtager vagten:

Jeg kan meget bedre holde ud at have fysisk travlt med ting, så må man bare knokle. Men hvis der er nogle, der sådan går og venter på, at man bliver færdig eller bliver utilfreds med mig, så bliver jeg helt rundt på gulvet.

Fremtidige forventninger

I forhold til de forventninger, som hospicemedarbejderne udtrykker, at de knytter til at deltage i træningsforløbet, er det fremtrædende, at de ser det som en hjælp til både at få deres faglighed og deres personlige evne til nærvær og medfølelse styrket. Når undersøgelsen er afsluttet, vil det vise sig, hvilke konkrete barrierer de har oplevet, for at kunne praktisere en mere nærværende og medfølelse indstilling til de døende og deres pårørende og i forhold til dem selv og deres kolleger. Ud fra det vil det være muligt at identificere, hvilke ændringer der bør foretages på et personligt, kollegialt eller strukturelt niveau for at facilitere, at hospicemedarbejdere i stedet for at betale »medfølelsens pris« bliver eksperter i at udvise den fornødne omsorg og medleven, som det kræver, når man assisterer andre i en dødsproces.

Referencer

1. Dalgaard, K.M., Hviid Jacobsen, M., Jensen, Kamma Lund. Humanistisk palliation, teori, metode, etik og praksis. 1. udgave. Hans Reitzel; 2011.
2. Boelsbjerg, H.B. At nærme sig døden – menneskeligt og metodisk, en kvalitativ undersøgelse af kristne og muslimske kræftpatienter i palliative forløb, ph.d.-afhandling. Odense: Institut for Sundheds-tjenesteforskning, Det Sundhedsfaglige Fakultet, Syddansk Universitet; 2017.
3. Ostfeldt-Rosenthal, A.M. Mindfulness og medfølelse. Tidsskrift for Psykoterapi. 2016; 1.
4. Nielsen, H., Tulinius, C. Preventing burnout among general practitioners: is there a possible route? Educ Prim Care Off Publ Assoc Course Organ Natl Assoc GP Tutors World Organ Fam Dr. 2009; 20 (5): 353-9.
5. Kelm, Z., Womer, J., Walter, J.K., Feudtner, C., SpringerLink (Online service). Interventions to cultivate physician empathy: a systematic review. BMC Med Educ [Internet]. 2014 [henvist 5. oktober 2020]; vol. 14, 2014 (1). Tilgængelig hos: <https://doi.org/10.1186/1472-6920-14-219>.
6. Kabat-Zinn, J. Full catastrophe living: using the wisdom of your body and mind. Delta; 1990.
7. Fjorback, L.O., Preuss, T., Rasmussen, B.H. God effekt af mindfulness ved symptomer på stress, angst og depression. Ugeskrift for Læger. 2014; 176 (8): 730-2.
8. Piet, J., Hougaard, E. The effect of mindfulness-based cognitive therapy for prevention of relapse in recurrent major depressive disorder: A systematic review and meta-analysis. CPR Clin Psychol Rev. 2011; 31 (6): 1032-40.
9. Holland Hansen, N. Compassion: Lær at rumme svære følelser. Kbh.: Psykiatrifonden; 2017.
10. Klimecki, O.M., Leiberg, S., Ricard, M., Singer, T. Differential pattern of functional brain plasticity after compassion and empathy training. Soc Cogn Affect Neurosci. 2014; 9 (6): 873-9.
11. Halifax, J. A heuristic model of enactive compassion. Curr Opin Support Palliat Care. 2012; 6 (2): 228-35.
12. Gilbert, P., Choden. Mindful compassion: Using the power of mindfulness and compassion to transform our lives. 2015.
13. Feldman, C., Kuyken, W. Compassion in the landscape of suffering. Contemp Buddhism. 2011; 12 (1): 143-55.