

Alt som lever, må dø

BIRGITTA HAGA GRIPSRUD OG
LISBETH THORESEN (RED.)

ALT SOM LEVER, MÅ DØ

DØDEN SOM TVERRFAGLIG
KUNNSKAPSFELT

sap SCANDINAVIAN
ACADEMIC
PRESS

Til minne om Kjetil Sandvik (1964–2018)

Alt som lever, må dø. Døden som tverrfaglig kunnskapsfelt

© Spartacus Forlag AS / Scandinavian Academic Press, 2019

Utgitt med støtte fra Fritt Ord, Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap ved Det medisinske fakultet (UiO), Det helsevitenskapelige fakultet (UiS), Nettverk for kjønnsforskning (UiS), samt forskergruppene Profesjonelle relasjoner i velferdsyrker (UiS) og Samfunn, helse, makt (UiO).

Denne boken er utgitt Open Access og er omfattet av åndsverklovens bestemmelser og Creative Commons-lisens CC BY-NC 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>).

Denne lisensen gir tillatelse til å kopiere, distribuere, remixe, endre og bygge videre på materialet. Lisensgiveren kan ikke tilbakekalle disse frihetene så lenge lisensvilkårene blir fulgt. Disse innebærer å oppgi riktig kreditering, inkludere en henvisning til lisensen, samt opplyse om hvilke endringer som er foretatt. Dette skal gjøres på en rimelig måte, men ikke på noen måte som tyder på at lisensgiveren godkjenner tredjeparten eller bruken av verket. Materialet kan ikke brukes til kommersielle formål. Det er ikke tillatt å søke juridiske vilkår eller teknologiske tiltak som juridisk begrenser andre fra å gjøre noe lisensen tillater.

Omslagsdesign: Lukas Lehner / Punktum forlagstjenester

Omslagsbilde: Håkon Bleken, «Vår». Takk til Håkon Bleken for tillatelse til å gjengi maleriet og til Galleri Brandstrup og Henie Onstad Kunstsenter for velvillig bistand.

Sats: Punktum forlagstjenester

Satt med Garamond Premier Pro 11/14

Papir: Munken Cream 100 g

Trykk: Lasertrykk

Printed in Denmark

ISBN 978-82-304-0234-4

Scandinavian Academic Press

c/o Spartacus Forlag AS

Pb. 6673 St. Olavs plass, 0129 Oslo

www.scandinavianacademicpress.no

Innhold

Innledning	
Alt som lever, må dø. Døden som tverrfaglig kunnskapsfelt	9
<i>Birgitta Haga Gripsrud og Lisbeth Thoresen</i>	
Kapittel 1	
«Jeg klarer ikke finne noen ord».	
Å arbeide tett på døden	33
<i>Ellen Ramvi og Marta Høyland Lavik</i>	
Kapittel 2	
Døden, et kirkelig anliggende?	55
<i>Beret Bråten</i>	
Kapittel 3	
Å arbeide med døden	85
<i>Kjetil Moen</i>	
Kapittel 4	
Under overflaten. Følelser og forestillinger om overgangen mellom liv og død	115
<i>Birgitta Haga Gripsrud og Ellen Ramvi</i>	

Kapittel 5 «Kvinder tager sig af det afsjælede Legeme». Et kvinneperspektiv på den andres død <i>Lisbeth Thoresen</i>	147
Kapittel 6 «Han var tvers igjennom hel ved». Forestillinger om liv, død og verdier i nekrologer og dødsannonser <i>Marianne Bjelland Kartzow</i>	173
Kapittel 7 Verdighet mot livets slutt. Etske, estetiske og politiske perspektiver på Cecilie Engers roman <i>Mors gaver</i> <i>Kjersti Bale og Hilde Bondevik</i>	195
Kapittel 8 «Jeg angret på tilbudet om skyss». Døden i Cecilie Engers roman <i>Pust for meg</i> <i>Nora Simonhjell</i>	223
Kapittel 9 Døden og meningen med livet <i>Heine A. Holmen</i>	249
Bidragstere	283

Innledning

Alt som lever, må dø. Døden som tverrfaglig kunnskapsfelt

Birgitta Haga Gripsrud og Lisbeth Thoresen

Tittelen til denne antologien vekker kanskje kjensel. Den er hentet fra første akt, scene to i Shakespeares *Hamlet*, hvor vi finner stykkets hovedkarakter søkende etter sin døde far i støvet. Moren, Gjertrud, sier så til ham: «Thou know'st 'tis common / All that lives must die / Passing through nature to eternity.» Hamlet svarer bekreftende at døden *er* en vanlig forekomst, hvorpå Gjertrud spør ham: «If it be, why seems it so particular with thee?» Replikkene mellom mor og sønn i dette klassiske teaterstykket illustrerer spenningsfeltet som kan oppstå mellom to av dødens mange uforsonlige størrelser. På den ene siden fremtrer døden som en generalisering, en naturens lov vi alle må bøye oss for: Alt som lever, må dø. På den andre siden trer døden frem som noe særskilt, knyttet til individets unike erfaring. I erfaringen ligger for de fleste også en frykt for å miste seg selv og sine nære andre. Døden, slik den fremstilles og kan gjenkjennes i *Hamlet*, får en dobbel klang, idet den kaller på både aksept og

motstand. Dikteren Kolbein Falkeid sa det slik i et portrettintervju: «Det vesle du har av fornuft sier at det er en selvfølge at du skal dø. Alle mennesker skal dø. Rubb og rake, alt liv skal dø. I den erkjennelsen ligger det en forsoning» (sitert i Våga, 2018, s. 7). Billedkunstneren Håkon Bleken ser annerledes på det. I en alder av 90 år beskriver han døden som «en mørk fond i livet» og dermed også som en merkbar dimensjon i kunsten sin (intervju, 13.11.2018, *Torp NRK2*). Bleken presenterte høsten 2018 en større retrospektiv utstilling, *Do not go gentle*, på Henie Onstad Kunstsenter. Illustrasjonen som preger omslaget til denne antologien, er hentet fra denne utstillingen, hvis tittel henspiller på den walisiske lyrikeren Dylan Thomas' dikt (1952, s. 18):

Do not go gentle into that good night,
Old age should burn and rave at close of day;
Rage, rage against the dying of the light.

Dette er ikke en fremstilling av den forsonte og fredelige alderdommens siste sukk, men snarere en formaning om å møte dødens krypende mørke i rasende protest. Hvordan vi forholder oss til vissheten om vår egen død, vil være forskjellig, på samme måte som våre forestillinger om hva døden *er*, vil være ulike. Kamp mot, aksept eller fornektelse av døden er tre ulike holdninger, og kanskje eksisterer de side ved side hos mange av oss. Vi kan ha en rasjonell oppfatning om at vårt eget liv skal ta slutt, samtidig som vi vanskelig kan forberede oss på den ukjente døden, det uvisse. Det finnes også de av oss som, av ulike grunner, lengter etter døden, og for dem som lever med sterke smerter eller en dyp fortvilelse, kan døden komme som en befrielse.

«Død er fravær av liv», skriver Lindhardt og Hartling (2019) i oppslagsverket *Den store danske*. Derfor utgjør døden og livet komplementære størrelser. Alt som lever, må dø. Den som er død, lever ikke. Den som lever, er ikke død.¹ Så enkelt, så utfyllende,

og samtidig så fundamentalt motsetningsfylt. Døden er både et enormt emosjonelt ladet erfaringsfelt og et grunnleggende biologisk fenomen. Noen må dø for at noen skal leve. På denne måten balanseres naturens kretsløp. Som menneskelig grenseerfaring er døden likevel nærmest umulig å forholde seg balansert til. Den lar seg ikke overse, selv om mange av oss vil forsøke å holde tanken på døden på avstand. Tvert om krever døden en respons. Vi er helt nødt til å forholde oss til den, før eller siden. Men *hvordan* skal vi forholde oss til dødens påtrengende vesen? En måte, som mange tar til orde for i dag, er å snakke mer om døden.² Ved at vi snakker om det som er ukjent og som mange frykter, vil kanskje døden miste noe av sin brodd?

Døden krever imidlertid mer enn ord; den krever også handling. I dag kan man si at døden er medikalisert, institusjonalisert og profesjonalisert. Det betyr at de handlingene som døden avkrever, oftest utføres av andre enn den nære familien. Den døde kroppen stelles av helsepersonell, oppbevares på sykehusets eller sykehjemmets kjølerom, og begraves eller kremes ved hjelp av et begravelsesbyrå. Døden krever med andre ord prosedyrer, rutiner og reguleringer. Den er overlatt til andre – men disse andre kan også være deg og meg, leger, sykepleiere, prester. Døden tas hånd om av nabodama som er helsefagarbeider. Eller av vennen som kjører ambulans, eller den du kjenner som tar ekstravakter på sykehjemmet. Det er hun du treffer på fest, og som arbeider i et begravelsesbyrå. Det er kanskje du som leser denne boka. Døden er ikke langt unna, og den tas hånd om.

Men døden krever også noe av oss på andre måter. Vi må forholde oss til den når vi mister en vi elsker, når kollegaen faller brått om med hjertestans eller er blitt alvorlig kreftsyk, når vi leser navnet til en barndomsvenn i dødsannonsen. Vi forestiller oss eller forstår døden som noe avgjørende i livet. Kanskje som en endelig avskjed, en overgang til noe nytt eller noe vi ikke vet helt hvordan vi skal tenke om. Den andres alvorlige sykdom og

død treffer oss, og vi berøres sterkt og dypt eller mer flyktig. Er vi i ferd med å miste noen som står oss nær, er vi også nødt til å handle. Vi må finne praktiske løsninger på praktiske problemer, men vi forholder oss også følelsesmessig til den som skal dø – i tankene, i det vi sier, og i det vi gjør. Dette kan være situasjoner som vi kan føle oss usikre i, som vi er ukjent med. Men døden forplikter – vi må være der. Uansett hvordan vi tenker om og forstår døden – som pågår og er et høyst «levende» og aktuelt fenomen –, må vi forholde oss til den, tenke på den og håndtere den.

Så skal vi også selv dø en gang; vi som håndterer andres død, vi som skriver denne boka, og du som leser den. For oss som har bidratt til denne antologien, ble denne sannheten brått merkbar sensommeren 2018. Underveis i arbeidet vårt mistet vi Kjetil Sandvik, vår kollega og bidragsyter. Kjetil etterlater seg sin livsledsager og forskningsmakker, Dorte Refslund Christensen, og deres datter, Silje. Vi lyser fred over Kjetils minne.

Døden som et medisinsk anliggende

Selv om døden er et uunngåelig fenomen i alle menneskers liv, vil forestillingene om døden og praksisene som omgir den, alltid brytes og formes innenfor en tidsånd og de rådende mentaliteter. I vår tid og vår del av verden er den medisinske tenkemåten nærmest enerådende når det gjelder døden. Det viser seg blant annet ved at vi dør av diagnostiserte sykdommer som kreft og hjerte- og karlidelser, altså sykdommer som behandles mer eller mindre aktivt inn i døden. Som befolkning lever vi lenger enn noen gang tidligere, og selv om vi blir syke, kan vi, ved hjelp av medisinske intervensjoner, holde døden unna inntil vi blir temmelig gamle, de fleste av oss.³ Forventet levealder i Norge er for eksempel blitt forlenget med ti år siden 1950, og anslås i dag som 84,3 år for kvinner og 80,9 år for menn (Statistisk sentralbyrå,

2018). Når vi dør i dag, skjer det oftest på helseinstitusjoner: i 2017 døde 52 prosent på sykehjem, omtrent 30 prosent på sykehus, og 13 prosent døde hjemme (Folkehelseinstituttet, 2018).

At døden primært forstås som et medisinsk anliggende, viser seg også i politikkkutformingene på området. Den styres av Helse- og omsorgsdepartementet og gjennom Helsedirektoratet. Sentrale dokumenter er tre NOU-er fra henholdsvis 1984, 1999 og 2017 (NOU 2017:16, NOU 1999: 2, NOU 1984: 30). Mens vi skriver på dette kapitlet, lanseres nyheten på Dagsrevyen om at det skal komme en ny stortingsmelding om palliasjon (Dagsrevyen, 18.3.2019). I dokumentene utredes måten palliativ eller lindrende omsorg skal utføres på overfor døende pasienter og deres pårørende. Et fremtredende trekk ved palliativ tenkning er hvordan omsorg og behandling som gis av helsepersonell, skal være helhetlig, altså at den skal omfatte mer enn de biomedisinske aspektene ved diagnosen. Det betyr at helsepersonell skal være oppmerksomme på hele mennesket og sørge for at pasientens sammensatte behov ivaretas. En underliggende idé er at lidelse er sammensatt og består av sosiale, eksistensielle og psykiske sider, i tillegg til de fysiologiske. I denne tenkningen ligger også en erkjennelse av at selv om døden er et naturlig fenomen i den forstand at den ligger nedfelt i oss helt fra vi fødes, er døden også noe langt mer. Den naturlige nedbrytningen av kroppen slik den skjer i dødsprosessen, er alltid innleiret i, og formet av, historiske, sosiale og kulturelle kontekster. På den måten kan vi forstå døden som både en naturlig universell forekomst og en sosiokulturell meningsdannelse. Den danske sosiologen Michael Hviid Jacobsen skriver følgende om dette:

Even though death is indeed universal (meaning that everything living must and will die), the experience of death ... varies considerably from culture to culture, from historical era to era, from human being to human being. There is thus no single or exclusive

way to die and the way we die – and the concrete circumstances surrounding our deaths – is continuously but imperceptibly changing. In the universality of death lies its natural meaning – in the fact that we all die, but die differently, lies its social and cultural meaning (Jacobsen, 2013, s. 14).

Dødens sosiokulturelle betydning er altså ikke gitt på samme måte som dødens fysiologi, men er mangfoldig og i endring.

Døden som kulturelt meningsfelt

En sentral referanse når det gjelder dødens skiftende sosiokulturelle betydning og praksis gjennom århundrene, er bøkene til den franske historikeren Philippe Ariès: *Western Attitudes Toward Death: From the Middle Ages to the Present* (1976) og *The Hour of Our Death* (1981). Her omtales døden nettopp som et fenomen som må forstås i lys av historiske, sosiale og kulturelle betingelser. Ariès er opptatt av mentaliteter, forstått som forestillinger og praksiser nettopp knyttet til de nevnte betingelsene (Jacobsen, 2016), og han er kjent for sine fire historiske faser av «dødsmentaliteter» gjennom en 1000 år lang vestlig historie – fra middelalderen og frem til vår tid. Disse fasene er «den temmede døden», «min død», «din død» og «den forbudte død» (vår oversettelse). Gjennom sin beskrivelse av disse fasene har Ariès bidratt til å befeste inntrykket av at døden i tidligere tider var en naturlig og akseptert del av livet som fant sted innenfor rammen av familien og lokalsamfunnet. På 1900-tallet skjer det imidlertid en stor endring: «...a brutal revolution in traditional ideas and feelings [...] Death, so omnipresent in the past that it was familiar, would be effaced, would disappear. It would become shameful and forbidden» (Ariès, 1976, s. 85). Allmenn kjennskap til døden forsvant og ble utslettet idet den flyttet inn på sykehuset, eller som i vår norske kontekst i dag:

inn på sykehjemmet. Historikeren Erling Sandmo (1999, s. 117) beskriver dødens forsvinningsnummer på denne måten:

Der den døende før lå i sin egen seng, omgitt av familie og venner som fulgte henne til farvel'et på evighetens terskel, ligger hun nå i en fremmed sykehusseng, omgitt – kanskje av leger og helsepersonell, men først og fremst av kunnskap om det som skjer, om medisinske prosesser, smertelindring og ulike definisjoner av død.

Den britiske sosiologen Tony Walter (1994) har utviklet en typologi som tydeliggjør noen særskilte aspekter og forskjeller ved døden i et historisk perspektiv. Eksempelvis er det store endringer i dødsårsak og alder for død, fra det som Walter omtaler som «tradisjonell død», via «moderne død» til «neo-moderne» eller «post-moderne død». Høy spedbarnsdødelighet, omfattende trossystemer og kollektive sorgritualer kjennetegner eksempelvis den tradisjonelle død. Den moderne død er derimot karakterisert ved at det er de gamle som dør (ofte av kreft), og at dødsprosessen tas hånd om av eksperter. Den moderne død er kort oppsummert fremmedgjort og tabu. Den postmoderne død er vanskeligere å beskrive fordi den i større grad handler om vår samtid. Noe som er lett gjenkjennelig i vår tid, er Walters beskrivelse av hvordan den døendes egne verdier og preferanser tillegges stor betydning; det samme gjelder begravelser og bisettelser der den avdødes personlighet skal gjenspeiles i størst mulig grad.

Selv om slike generaliserte historiske typologier/idealtyper kan ha sine klare begrensninger, er de interessante i den forstand at de kan hjelpe oss med å undersøke og forstå nye sammenhenger, og ikke minst kan de gjøre oss i stand til å stille noen gode spørsmål når vi skal reflektere over døden i vår egen tid (Clark og Seymour, 1999). Jacobsen er for eksempel opptatt av at Ariès' siste historiske epoke i liten grad gjør oss i stand til å

forstå vår egen samtids holdninger og praksiser rundt døden. Han argumenterer for at verden i dag på mange måter er svært annerledes enn på 1980-tallet (Ariès døde i 1984), og at det derfor er behov for nye måter å forstå døden på i dag. Det er derfor på sin plass med en femte historisk fase: «den spektakulære død» (Jacobsen, 2016). Denne fasen kan forstås som en korreksjon av forestillingen om «den forbudte død», eller døden som tabu, skjult og fornektet. Døden er ikke lenger bortgjemt, tvert om fremstilles den mer enn noen gang, blant annet gjennom ulike mediale representasjoner og kunst. Også kommersialiseringen av døden gjennom begravelsesindustrien bidrar til at døden trer ut av skyggene. Jacobsen omtaler videre re-ritualiseringen av døden, som eksempelvis spontane minnemarkeringer med blomsterhav og lystening, som uttrykk for den spektakulære død. Mer individuelt pregede begravelser, bisettelser og minnesamvær er del av denne samme tendensen. I tillegg bidrar utviklingen av palliasjon og omsorg ved livets slutt til økende oppmerksomhet og åpenhet om døden. Og – oppblomstringen av en utstrakt og tverrfaglig akademisk interesse for døden inngår også i Jacobsens spektakulære død. I så måte feller denne boka seg inn i den tiltagende åpenhetskulturen omkring døden. Kapitlene forteller om ulike forskningsinteresser og perspektiver, men viser også tilbake til oss som skriver, og våre tenkemåter. Som forskere inngår vi også selv som situerte i den historiske, sosiale og kulturelle konteksten vi er opptatt av, ønsker å undersøke og forstå i denne boka.

Åpenhet og taushet om døden

Tendensen i retning mer åpenhet om døden viser seg på ulike måter. For mange i Norge ble åpenheten personifisert av sosialmedisineren Per Fugelli, som i 2013 fikk Fritt Ords pris for «å ha gitt stemme til kreftsyke og de som står ansikt til ansikt med

døden», blant annet gjennom sin sykdomsfortelling *Døden, skal vi danse?* (2010). Så kom dødsbiografien *Per dør* (2017) og til slutt filmdokumentaren *Per Fugelli – siste resept*, i 2018 (regi: Erik Poppe). Fugelli satte ord på det vanskelige og manet til et slags opprør: om å ta døden tilbake, og helst hjem, bort fra sykehuset. Selv om Fugelli ble hedret og rost for sin åpenhet, møtte han også motstand. Noen hevdet at hjemmedød er langt mer krevene enn Fugelli ville ha det til (Os Eskeland, 2016), og nylig har forfatter Tor Åge Bringsværd, i essaysamlingen *Mens jeg har dere her. Eller Om det å bli gammel* (2019), omtalt Fugelli som en «dødsromantiker»: «Det er vanskelig å hoppe etter Wirkola, men det er verre å dø etter Fugelli. Jeg kan ikke huske noen andre som til de grader har godpratet om livets utgang. Som om døden var en grei ting, ikke bare en nødvendighet, men nesten noe å glede seg til» (sitert i Christiansen, 2019).

Åpenhet omkring døden viser seg også i flere reportasjer og dokumentarer de siste årene i aviser og på fjernsyn, eksempelvis *Dagene før døden* (VGTV, 2012), *Mellom liv og død* (NRK, 2013), *Døden – en serie om livet* (NRK, 2014), *Kisten* (NRK, 2014), *Venn i døden* (NRK, 2015), *Helene sjekker inn på hospice* (NRK, 2018), *Louis Theroux – Å velge døden* (NRK, 2019), og *Hjemreisen* og *Sluttspill* (begge Netflix, 2018). Mens vi skriver denne innledningen, har mange fått med seg fortellingen om Inger Staff-Poulsen, som var alvorlig kreftsyk og hadde et selvmordsforsøk bak seg da hun skrev en kronikk til *Dagbladet*, oppsiktsvekkende signert med «avdød art director» (Staff-Poulsen, 2019). I kronikken argumenterte hun for legalisering av aktiv dødshjelp i Norge. Deretter begikk hun selvmord. Publikasjonen av kronikken kom altså posthumt, slik at den fremstod som en «stemme fra graven». Uka før hadde *A-magasinet* en lang reportasje om overbehandling ved kreft, med intervjuer med to alvorlig syke kreftpasienter, hvorav den ene selv var medisinsk spesialist i lindrende behandling (Westerveld og Knapstad,

2019). Reportasjen var knyttet til journalistenes nye bokprosjekt, med tittelen *Døden nær* (Westerveld og Knapstad, 2019), hvor de går tett på mennesker som skal dø, og helsepersonell som har omsorg og behandlingsansvar for døende og døde. Disse er bare noen eksempler fra en rekke tekster i media om døden.

Døden er et klassisk tema og motiv i poesien og skjønnlitteraturen, og kan sånn sett ikke påstås å representere noen ny åpenhetskultur. Men forfatteres fascinasjon over døden vedvarer og understøtter derfor også samtidens kulturelle meningsøsken. Blant nyere norske skjønnlitterære utgivelser som utforsker døden, kan vi nevne Forfatterskolens antologi *Døden er et kolon* (Henningsen og Einang, 2016), og *Elsken* (2018) av Tomas Espedal om det å glede seg til og planlegge sin egen gode død, mens *Mor om natten* (2017) av Niels Fredrik Dahl, *Pust for meg* (2017) av Cecilie Enger og *Jeg skulle ha løftet deg varsomt over* (2010) av Wencke Mühleisen alle handler om fortellerens erfaringer med mors død.

«Den nye åpenheten» viser seg også når det inviteres til «dødskafe» med samtale og refleksjon rundt døden: «et sted hvor mennesker som ofte ikke kjenner hverandre kommer sammen for å snakke om døden over en god kopp te og en kake. Vi mener at bevissthet rundt døden beriker våre liv» (fra dødskafe.no). Kreftforeningen har de siste årene arrangert «sistehjelpskurs» om omsorg ved livets slutt, samt offentlige debatter, utstillinger og kampanjer som tematiserer det å leve med og dø av uhelbredelig kreft. I Storbritannia har enkeltpersoner og organisasjoner gått sammen og skapt «dying matters»-bevegelsen. Formålet er folkeopplysning: at det skal snakkes mer åpent om det å skulle dø, om døden og om sorg, samt det å skulle planlegge for livets avslutning (dyingmatters.org). Hvilke virkninger kan slike kampanjer og tiltak tenkes å ha i befolkningen? Det vet vi dessverre lite om. Men vi vet noe om at de som utfører behandling og omsorgsarbeid for døende, ikke ser ut til å være aktive

deltagere i «den nye åpenheten». Studier fra Norden viser til at helsepersonell som arbeider med eldre, kritisk og kronisk syke mennesker, sjelden snakker om sine erfaringer med døden (Ådland og Ramvi, 2016; Österlind m.fl., 2011; Ramvi og Gripsrud, 2017; Thoresen, 2017), selv om det å arbeide med døende har vist seg å ha betydelig innvirkning på profesjonelles selvforståelse (Moen, 2018).

Til tross for åpenhetstendensen vil nok enkelte fastholde forestillingen om døden som det siste samfunnsmessige tabuet og som et brutalt faktum som mennesket forneker og kjemper mot med kraft, også gjennom hele sin meningssøken i tilværelsen (Becker, 1973). Mens kulturen stadig fortsetter å gi uttrykk for nysgjerrighet om døden, er det de færreste av oss som enkelt-individer som vet så mye om det å dø, og derfor kan vi føle oss angstfylte, motløse og usikre når vi står overfor dødens realitet, enten den er vår egen eller en annens. I slike situasjoner konfronteres vi unektelig med dødeligheten som et av menneskets ufravikelige eksistensielle grunnvilkår, ofte i samspill med andre grunnleggende eksistensielle erfaringer av sårbarhet, relasjoners skjørhet, avhengighet og ensomhet (Vetlesen og Stänicke, 1999). Grunnvilkårene kan ikke viljestyres, men ligger der som premisser for våre liv.

Bokas utgangspunkt og faglige tilhørighet

Denne boka skriver seg inn i en etter hvert ganske omfattende litteratur på forskningsfeltet «døden» – bredt og tverrfaglig forstått. Bakgrunnen for at et fler-grenet internasjonalt kunnskapsfelt har oppstått rundt «dødsstudier», ligger i anerkjennelsen av at livets slutt, død og sorg er sammensatte fenomener og derfor krever tverrfaglig utforskning. Boka springer ut av et nordisk tverrfaglig nettverk, etablert i 2018. Nettverket består av forskere som har til felles at de er opptatt av døden, men

representerer ulike faglige disipliner, blant annet idéhistorie, filosofi, helsefag, kulturstudier, litteraturvitenskap, psykologi, psykososiale studier, sykepleie, sosiologi og teologi.⁴ Mer bestemt kan vi si at nettverkets deltagere beskjeftiger seg med *tanatologi*, som er vitenskapen eller læren om døden.⁵ En lignende tverrfaglig tilnærming preget forskningsprosjektet *Døden på norsk* fra 1990-tallet (Aagedal, 1994). Hensikten med dette prosjektet var å skaffe mer kunnskap om dødens plass i det norske samfunnet og å beskrive eldre og nyere tradisjoner i møte med døden. Så langt vi vet, er dette det eneste større norske tverrfaglige forskningsprosjektet om døden. Et nyere eksempel på tverrfaglig samarbeid er antologien *Døden i livet* (Johannessen, Askeland, Jørgensen og Ulvestad, 2018), hovedsakelig med bidrag om fremstillinger av døden i kulturelle og litterære tekster.

Internasjonale referanser og «samtalepartnere» til denne boka finner vi blant annet i den tidligere nevnte sosiologen Tony Walter. Han har gjennom flere år ledet Centre for Death and Society ved University of Bath i Storbritannia. Senteret har fungert som en svært fruktbar grobunn for tverrfaglige dødsstudier og årlige internasjonale Death and Society-konferanser. Ved University of Durham, også i Storbritannia, finnes Centre for Death and Life Studies, og ved Universitetet i Glasgow i Skottland er det etablert End of Life Studies. Internasjonalt finnes det også flere nettverk av forskere og andre som deler interessen for døden som et tverrfaglig felt, eksempelvis The Association for the Study of Death and Society (ASDS), som gir ut det renommerte tidsskriftet *Mortality*. I nordisk sammenheng er det særlig den tidligere nevnte danske sosiologen Michael Hviid Jacobsen som har interessert seg for og skrevet om dødens plass og betydning i vår samtid, blant annet gjennom bøkene *Dødens mosaik, en sosiologi om det unævnelige* (Jacobsen, 2001), *Memento Mori: døden i Danmark i tverrfagligt lys* (Jacobsen og Haakonsen, 2008), og *Deconstructing death: Changing cultures of death, dying,*

bereavement and care in the Nordic countries (Jacobsen, 2013). Felles for de internasjonale døden-studiene er tverrfagligheten i tilnærmingen, og et mangfold av teoretiske perspektiver og metoder. Den samme fellesnevneren gjelder vår antologi, som bidrar til å styrke tanatologien som et relativt nytt tverrfaglig forsknings- og kunnskapsfelt i Norge.

Bokas faglige og praksisrelevante bidrag

I norsk sammenheng er mye av det som publiseres om døden, særlig relatert til omsorg ved livets slutt, slik denne utøves på sykehjem, sykehus og i hjemmet, altså innenfor en medisinsk og helsefaglig kontekst. Den medisinske tenkemåten og tilnærmingen til døden som kunnskapsfelt står følgelig sterkt. Et sentralt helsepolitisk dokument i denne sammenheng er NOU 2017: 16 *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Her fremstilles den døende først og fremst som pasient og som aktivt medvirkende til alle beslutninger om helsehjelp. Gjennom person- og pasienttilpassede forløp skal logistikk og samhandling i helsevesenet forbedres, risikonivået for uønskede hendelser skal reduseres og pasienten skal få bedre oversikt over de ulike trinnene i behandlingen (se for eksempel s. 14). Detaljerte planer, kompetanse, standardiseringer og kvalitetsmål skal bidra til forbedret palliasjon for pasientene. Vi trekker ikke dette behovet i tvil. Likevel finner vi tilnærmingen, temaene og språkbruken i NOU-en tankevekkende, siden menneskene den angår, nærmest reduseres til brukere av en tjeneste. Døden som fenomen, som kunnskapsfelt og ikke minst som eksistensiell og skakende livshendelse er viet lite oppmerksomhet. Gjennom måten døden omtales på, reduseres den til et medisinsk anliggende. Her utgjør vår bok et tiltrengt supplement, idet den byr på andre og utfyllende perspektiver.

Flere av kapitlene i boka er direkte eller indirekte relatert til helsetjenesten, men trekker inn teoretiske perspektiver hentet

fra eksempelvis eksistensiellpsykologi, psykodynamisk teori og filosofi, noe som utvider forståelsesrommet og gir oss noe å tenke med når døden er tema. Og dette siste er et viktig poeng i seg selv. Mange hevder at vi må snakke mer om døden – og det kan ha mye for seg. Men hva betyr det egentlig at vi skal snakke mer? Hva skal vi snakke om? Boka byr på flere mulige samtaletemaer som eksempelvis sorg, å arbeide tett på døden, og sosiale forhold knyttet til makt og kjønn. Når vi skriver at boka også kan by på noe å tenke *med*, mener vi at de ulike kapitlene kan gi leseren mat for tankene, ved å utfordre og forhåpentlig introdusere ny kunnskap og nye innsikter om døden. Her vil vi spesielt fremheve hvordan flere av kapitlene anvender skjønnlitteratur og poesi for å illustrere eller underbygge levde erfaringer med døden, eksempelvis et så sentralt tema som verdighet ved livets slutt.

Som vi tidligere har vært inne på, er vår tid gjerne karakterisert som individualitetens tidsalder, noe som også viser seg i døden. Å være autonom og å ha kontroll er et ideal. Det unike og personlige fremheves. Et gjennomgående trekk ved flere av kapitlene er at på tross av disse fremtredende mentalitetene trekker vi stadig vekslers på kollektive og tradisjonelle oppfatninger, tenkemåter og væremåter når døden er tema. Det viser seg i hvordan vi anvender standardiserte formuleringer og metaforisk språk i dødsannonser og nekrologer, i hvem som våker over den døende, og i hvordan vi tenker om og forstår betydningen av kvinners arbeid nær døden. Døden angår de nærmeste, men også det større samfunnet, hvor helsepersonell og også prestetjenesten spiller en rolle. At døden i Norge også må forstås som et flerkulturelt anliggende, tematiseres i to av bokas kapitler.

Antologien bidrar med andre ord med humanistiske, samfunnsvitenskapelige og psykososiale perspektiver på døden som kunnskapsfelt. En felles hensikt for alle bidragsyterne er å ta dødens eksistensielle tyngde på alvor. Denne utfordringen belyses,

undersøkes og problematiseres empirisk eller teoretisk, og ligger som en understrøm i de fleste av bokas kapitler.

Oversikt over kapitlene

Døden er i økende grad blitt institusjonalisert, og om lag halvparten av befolkningen i Norge dør på sykehjem. Her vil helsepersonell derfor nesten daglig konfronteres med eldre, døende mennesker. Hvordan erfares møtene med de døende og deres nære pårørende? Hvordan makter helsepersonell å forholde seg til sorg og eksistensielle spørsmål? I **kapittel 1** undersøker Ellen Ramvi og Marta Høyland Lavik helsepersonells erfaringer med å arbeide tett på døden i en flerkulturell stab på sykehjem. Deres funn er at det var aksept for å vise følelser sammen med kolleger i forbindelse med beboeres dødsfall, som for eksempel å begynne å gråte. Men det fantes ingen rutiner for at personalet satte seg ned og reflekterte over hva et dødsfall gjør med den enkelte og med kollegafellesskapet. Helsepersonell opplevde også at det ble kommunisert lite om døden med beboerne og pårørende. Taushet om egne tanker, følelser og erfaringer knyttet til døden ble beskrevet som fellestrekk ved det flerkulturelle miljøet på avdelingen og fant sted på tvers av de ansattes kulturelle bakgrunn. Helsepersonell fortalte at det ikke organiseres refleksjon rundt eller veiledning om de vanskelige følelsene de får i møte med døden – det finnes, med andre ord, ikke «rom» på arbeidsplassen for å hjelpe helsepersonell å håndtere sine følelser og modnes som profesjonelle omsorgsutøvere. I kapitlet diskuterer forfatterne årsaker til taushet og hvilke konsekvenser tausheten om døden på sykehjem kan få for de gamle, de pårørende og for helsepersonell selv.

Om lag 30 prosent av dem som dør i Norge i løpet av et år, gjør det på et sykehus. I **kapittel 2** undersøker Beret Bråten hvordan sykehuspasientenes tros- og livssynsbehov tas hånd om og er organisert når døden nærmer seg. Å være opptatt av pasientens

åndelige og eksistensielle behov er i tråd med en palliativ tankegang. Selv om det forventes at helsepersonell skal kunne forholde seg til disse behovene hos døende pasienter, regnes sykehuspresten som spesialisten på feltet. Bråten spør derfor om døden er et kirkelig anliggende? Spørsmålet er viktig av flere grunner, også fordi befolkningen som mottar omsorg i siste fase av livet, i økende grad er kulturelt og sosialt mangfoldig. Hvordan løses dette siste, hvordan møtes en livssynsmangfoldig gruppe pasienter og pårørende i det som i de fleste sammenhenger regnes for å være sekulære, i betydningen ikke-religiøse, institusjoner: sykehusene?

Blant menneskets eksistensielle grunnvilkår er døden enestående. For det første fordi den kan gjøre slutt på livet slik vi kjenner det. For det andre fordi den kan føre oss fra glemsomhet til bevissthet om livet. Slik vet vi det kan være for pasienter som er konfrontert med sin egen nær forestående død. Men hva med den profesjonelle, som ikke skal dø med det første, men som igjen og igjen møter pasienters død? I **kapittel 3** utforsker Kjetil Moen det å arbeide med døden i et samfunn som mer eller mindre forneker den. Hvordan preges helsepersonells livsforståelse og selvforståelse av disse møtene? Det empiriske grunnlaget er dybdeintervjuer med leger, sykepleiere og sykehusprester fra palliative og intensive avdelinger. Fortellingene deres blir analysert og tolket i et eksistensielt og et psykososialt perspektiv. Et sentralt funn er at døden som eksistensielt fenomen ikke er forbeholdt den alvorlig syke, den eldre, den døende – men også er en konstituerende del av den profesjonelle. Det psykososiale perspektivet relaterer seg til hvordan profesjonelle helsearbeideres erfaringer av pasienters død er preget av ulike relasjoner og kulturelle kontekster som aktualiseres i møtet med den døende.

Det psykososiale perspektivet på døden som et samspill mellom ytre og indre verdener utvikles videre i **kapittel 4**, hvor Birgitta Haga Gripsrud og Ellen Ramvi presenterer en delstudie i et internasjonalt samarbeidsprosjekt, som utforsket forestillinger om

overganger i aldring. Forfatterne stiller spørsmålet: Hvordan kan man få tak i tanker og følelser om døden som vanligvis ligger «under overflaten»? Det vises til empiriske funn som ble generert ved hjelp av den nye psykososiale metoden visuell matrise – hvor forskere søkte kunnskap om overgangen mellom liv og død gjennom å tilrettelegge for en gruppes billedlige forestillinger og frie assosiasjoner. Sentralt i analysen av datamaterialet er hvordan ulike forestillinger om individets død filter sammen med generasjonenes kontinuitet og dermed representerer en vid, kulturell kunnskap om døden, som har resonans utover deltakernes situerte kontekst. Forfatterne tar sluttvis tak helsepersonells taushet om døden og argumenterer for at profesjonelle helsearbeidere gis rom til å uttrykke tanker og følelser rundt døden for å kunne opprettholde og utvikle sin profesjonalitet i møte med døden på arbeidet. Kapitlet rundes derfor av med et frempek knyttet til visuell matrises potensial som redskap for helsepersonells reflekterende praksis.

I **kapittel 5** undersøker Lisbeth Thoresen kvinners plass, praksiser og væremåter ved dødsleiet. Det finnes et rikt historisk materiale av nordiske trosforestillinger og skikker omkring døden. Her kommer det frem at kvinner hadde spesielle oppgaver og skikker å håndtere når noen lå for døden eller var død. Å våke med den døende og å stelle og vaske liket var kvinners oppgave. Dette var ærefulle oppgaver, og ofte var det de samme kvinnene som hjalp til ved barnefødsler. I vår tid er det fortsatt langt flere kvinner enn menn som sitter fastvakt, våker over den døende og steller liket. Det har sammenheng med at sykehjem og sykehus har langt flere kvinner enn menn i førstelinja, og nær pasienten. Kvinner har hatt, og ser fortsatt ut til å ha, en dominerende rolle når noen dør. I kapitlet diskuteres hvordan forestillinger om renhet og urenheter, moderskap og forholdet mellom det private og det offentlige bidrar til å forme kvinnerollen ved dødsleiet.

Innenfor kjønnsforskningen diskuteres gjerne ulike skiller og overlappinger mellom den offentlige og den private sfære. I

kapittel 6 reflekterer Marianne Bjelland Kartzow over hvilken rolle døden har i offentligheten ved å gå gjennom dødsannonser og nekrologer i en avis i et utvalgt tidsrom. Kartzow spør: Hvordan snakker vi som samfunn om de døde, og hvem snakkes det om? Hvilke metaforer og konvensjoner brukes om sykdom, lidelse og død? Ved hjelp av Judith Butlers bok *Precarious Life: The Power of Mourning and Violence* retter hun søkelyset mot hvordan måten det snakkes om de døde på, gjenspeiler forestillinger om mening, kropp, makt og kjønn i samfunnet. Et kritisk blikk rettes mot hvordan kjønn, sosial status og nedsatt funksjonsevne gjenspeiles i annonsene og tekstene.

I **kapittel 7** undersøker Kjersti Bale og Hilde Bondevik om det i Norge i dag finnes alternative måter å slutte seg til tanken om en universell menneskelig verdighet på uten å ende opp i en individorientert rettighetsetikk. For å drøfte dette tar de utgangspunkt i Simone de Beauvoirs etikk slik den fremkommer i verket *Alderdommen*, der den vektlegger en særlig form for frihet og gjensidig anerkjennelse, og utvikler et alternativt verdighetsbegrep. Videre eksemplifiserer forfatterne hvordan en alternativ, relasjonell forståelse av verdighet kan fremkomme gjennom praksis, i språk og handling. Dette gjør de ved å undersøke Cecilie Engers roman *Mors gaver*, som handler om en mors siste leveår med Alzheimer, som hun tilbringer på sykehjem. I kapitlet viser forfatterne hvordan Beauvoirs etikk hjelper oss å se den verdighet som utfoldes mellom beboer, pårørende og personale, som et nødvendig supplement til verdighet forstått som individuell målbar rettighet.

Døden er et gjengangertema i kunst og kultur, som oftest med utgangspunkt i enkeltmenneskets død eller sorg over andres død. Men finnes det skjønnlitterære verker som tematiserer den profesjonelle helsearbeiderens møte med død og døende? Dette spørsmålet forfølger Nora Simonhjell i **kapittel 8**, hvor

hun tar oss med tilbake til Cecilie Engers verden, denne gangen gjennom en lesning av hennes siste roman *Pust for meg* (2017). Romanen er fortalt av, og handler om, den seksti år gamle anestesilegen Carla Ruud. En helg hun skal besøke moren sin, tar hun noe motvillig med seg en ekstra passasjer i bilen. De kjører av veien, og den andre kvinnen dør. Rett etter ulykken ser Carla Ruud hva hun skulle gjort for å berge kvinnen. Som lege kartlegger hun situasjonen rasjonelt, men i situasjonen greier hun ikke å handle. Handlingen starter med bilturen der de to kvinnene føres sammen, og fortsetter med ulykken. Resten av romanen utspiller seg i månedene etter ulykken og legger vekt på ettervirkningene ulykken fører med seg for legen, på både et personlig, kroppslig og ikke minst profesjonelt plan. I sin lesning av romanens estetiske og etiske dimensjoner er Simonhjøll særlig opptatt av hvordan legens refleksjoner rundt det ufrivillige møtet med den andre innvirker på hennes (Ruuds) tanker rundt døden, skyld og yrkesprofesjonalitet. I **kapittel 9** – bokas siste bidrag – kontemplerer Heine A. Holmen meningen med døden. Mennesket er dødelig i den forstand at det har med seg døden i det levende – som en tanke, en uro, en ødeleggende angst som truer med å forme alt i livet og legge det inn under sin skygge. Holmen argumenterer for hvordan filosofi kan hjelpe oss med å forlike oss mer med vår egen dødelighet. En riktig filosofi om døden vil kunne vise oss hvordan døden ikke bare er et fryktelig onde som truer livet med meningsløshet, men også er en viktig bestanddel i et rikt og meningsfullt liv. Med sitt kapittel peker Holmen dessuten på formålet med denne tverrfaglige antologien: å være en kilde til ettertanke og refleksjon rundt døden, både for dem som arbeider med den, og for alle oss andre.

Da gjenstår det bare for oss å ønske våre lesere en god fornøyelse og minne om at her, i denne boka, står døden i livets tjeneste.⁶

Noter

- 1 Formuleringsene her maner frem den greske filosofen Epikur: «Døden skal man ikke frygte, thi når den er der, er jeg ikke, og når jeg er, er den ikke» (sitert i Lindhardt og Hartling, 2019).
- 2 Bare underveis i skrivingen av dette kapitlet har noen tatt sterkt til orde for at vi som samfunn og borgere må snakke om døden, delvis knyttet til lansering av reportasjeboka *Døden nær* (Knapstad og Westerveld, 2019) – som også ble omtalt i en relatert artikkel om overbehandling i *A-magasinet* 1. februar 2019 (Westerveld og Knapstad, 2019). Programleder Solveig Kloppen kom med en sterk oppfordring til å bryte tabuet og snakke mer om døden i talkshowet *Lindmo* på NRK1 (11. januar 2019, 765 000 seere), etter at hun i 2017 mistet både sin mor av kreft og sin søster i selvmord – begge i løpet av kort tid. Kloppen lot et fjernsynsteam følge henne gjennom denne erfaringen og sorgen, noe som har resultert i dokumentarserien *Det jeg ikke fikk sagt* (TV2, 2019). De første to episodene hadde over 600 000 seere.
- 3 Det spekuleres dessuten i om fremtidens biomedisin og teknologi vil kunne løse «gåten døden», og dermed åpne for at de mest privilegerte av oss kan velge å leve evige liv.
- 4 DERK er et akronym for *Døden: emosjoner, relasjoner, konstruksjoner*. DERK er et nordisk forskernettverk, forankret i Norge. Begge redaktørene var med på å grunnlegge dette nettverket i januar 2018. Flere av bidragsyterne til denne boka er medlemmer av DERK.
- 5 Tanatologi-begrepet brukes også om undersøkelser av døendes psykologiske prosesser. Det henspiller på Thanatos i gresk mytologi (kjent som Mors i romersk mytologi), som er døden personifisert. Thanatos er sønn av Nyx (natten) og tvillingbror av Hypnos (søvnen).
- 6 Ordtaket «Her står døden i livets tjeneste» er hentet fra medisinen. Ifølge overlege og patolog Cecilie Alfsen, som uttalte seg i radioprogrammet *Ekko* (NRK P2, 10. august 2017), har ordtaket også noen steder vært innskribert over inngangen til universitetenes anatomisaler, hvor medisinerstudenter skal tilegne seg praktisk kunnskap om kropp og sykdom gjennom undervisning og praktisk arbeid med donerte kropp.

Litteratur

- Ariès, P. (1976). *Western Attitudes Toward Death: From the Middle Ages to the Present*. London: Marion Boyars.
- Ariès, P. (1981). *The Hour of Our Death*. New York: Knopf.
- Becker, E. (1973). *The Denial of Death*. New York: Free Press.
- Christiansen, A. (2019). «Prøver å være sur, gammel gubbe». *Aftenposten*, 3. februar 2019, s. 8.
- Clark, D. og Seymour, J. (1999). *Reflections on palliative care*. Buckingham: Open University Press.
- Dahl, N.F. (2017). *Mor om natten*. Oslo: Oktober.
- Den Store Danske Encyklopædi*. «Død». København: Gyldendal.
- Dying matters. <https://www.dyingmatters.org/>. (Hentet 11. februar 2019).
- Dødskafé. <https://www.dodskafe.no/>. (Hentet 11. februar 2019).
- Enger, C. (2017). *Pust for meg*. Oslo: Gyldendal.
- Eskeland, K.O. (2016). Hjemmedød – ikke for amatørhjelpere. *Aftenposten*, 11. mai 2016. Hentet 4. april 2019.
- Espedal, T. (2018). *Elsken*. Oslo: Gyldendal.
- Folkehelseinstituttet. (2018). «De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme». Oslo: Folkehelseinstituttet.
- Fugelli, P. (2010). *Døden, skal vi danse?* Oslo: Universitetsforlaget.
- Fugelli, P. (2017). *Per dør*. Oslo: Cappelen Damm.
- Henningsen, K.S. og Einang, H. (red.). (2016). *Døden er et kolon*. Drammen: Forfatterdrøm.
- Jacobsen, M.H. (2001). *Dødens mosaik: en sociologi om det unævnelige*. København: Gyldendal Uddannelse.
- Jacobsen, M.H. (red.). (2013). *Deconstructing Death: Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries*. Århus: University Press of Southern Denmark.
- Jacobsen, M.H. (2016). «Spectacular death». *Humanities*, 5(2) 19. <https://doi.org/10.3390/h5020019>. (Hentet 10.1.2019).
- Jacobsen, M.H. og Haakonsen, M. (2008). *Memento mori: døden i Danmark i tverrfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Johannessen, A., Askeland, N., Jørgensen, I.B. og Ulvestad, J. (red.). (2018). *Døden i livet*. Oslo: Cappelen Damm.
- Kellehear, A. (2007). *A Social History of Dying*. Oxford: Oxford University Press.

- Knapstad, M.L. og Westerveld, J. (2019). *Døden nær*. Oslo: Humanist Forlag.
- Lindhardt, J. og Hartling, O. «Død». (2019). *Den Store Danske Encyklopædi*, Gyldendal. <http://denstoredanske.dk/index.php?sideId=67683>. (Hentet 14. februar 2019).
- McCracken, H. og Grossman, L. (30. september 2013). «Google vs. Death». *Time Magazine*, s. 1–7, <http://content.time.com/time/subscriber/article/0,33009,2152422-2,00.html>. (Hentet 11. februar 2019).
- Moen, K. (2018). *Death at Work: Existential and Psychosocial Perspectives on End-of-Life-Care*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Mühleisen, W. (2010). *Jeg skulle ha løftet deg varsomt over. Nedtegnelser*. Oslo: Gyldendal.
- Norges offentlige utredninger. (1984). *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*. NOU 1984: 30. Oslo: Sosialdepartementet.
- Norges offentlige utredninger. (1999). *Livshjelp – Behandling, pleie og omsorg for ubelbredelig syke og døende*. NOU 1999: 2. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Norges offentlige utredninger. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. NOU 2017: 16. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Österlind, J., Hansebo, G., Andersson, J., Ternstedt, B.-M. og Hellström, I. (2011). «A discourse of silence: professional carers reasoning about death and dying in nursing homes». *Ageing and Society*, 31(4), s. 529–544.
- Ramvi, E. og Gripsrud, B.H. (2017). «Silence about encounters with dying among healthcare professionals in a society that ‘de-tabooises’ death». *International Practice Development Journal*, 7. doi:<https://doi.org/10.19043/ipdj.7SP.009>. (Hentet 5. Mai 2019).
- Sandmo, E. (1999). «Et notat om døden». I NOU 1999: *Livshjelp* (s. 117–120). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Staff-Poulsen, I. (2019). «Vedlagte kronikk er kanskje litt kontroversiell – fordi jeg er død». *Dagbladet*. 2. februar 2019. <https://www.dagbladet.no/kultur/vedlagte-kronikk-er-kanskje-litt-kontroversiell---fordi-jeg-er-dod/70706493>. (Hentet 10. februar 2019).

- Statistisk sentralbyrå. (2018). «Menn enda nærmere kvinners levealder». 12. mars 2018. <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/menn-enda-naermere-kvinners-levealder>. (Hentet 11. februar 2019).
- Thomas, D. (1952). *In Country Sleep, and Other Poems*. New York: New Directions Publishing.
- Thoresen, L. og Bondevik, H. (2018). «Jeg steg inn i en annen historie. Om Simone de Beauvoirs bok *En lett og rolig død*». I: Johannesen, A., Askeland, N., Jørgensen, I.B. og Ulvestad, J. (red.). *Døden i livet*, s. 137–152. Oslo: Cappelen Damm.
- Thoresen, L. 2017. «Døden på nordiske sykehjem – medikalisert?». I: Bondevik, H., Nyheim Solbrække, K. og Madsen, O.J. (red.) *Snart er vi alle pasienter. Medikalisering i Norden*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Våga, F.E. (2018). «Menneskedikteren». *Stavanger Aftenblad*, 15. desember 2018, s. 2–7.
- Vetlesen, A.J. og Stänicke, E. (1999). *Fra hermeneutikk til psykoanalyse: muligheter og grenser i filosofiens møte med psykoanalysen*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Walter, T. (1994). *The Revival of Death*. London: Psychology Press.
- Walter, T. (2017). *What Death Means Now: Thinking Critically about Dying and Grieving*. Bristol: Policy Press.
- Westerveld, J. og Knapstad, M.L. (2019). «Hele livet har hun hjulpet folk å dø. Nå må hun hjelpe seg selv». *A-magasinet*, s. 16–24.
- Ådland, A.K. og Ramvi, E. (2016). ««Døden snakker vi ikke om». Sykepleieres opplevelse av møtet med døden i hjemmesykepleien». *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 33 (1), s. 49–55.
- Aagedal, O. (1994). *Døden på norsk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Noter

Kapittel 1

«Jeg klarer ikke finne noen ord».

Å arbeide tett på døden

Ellen Ramvi og Marta Høyland Lavik

Man kan nærme seg temaet døden på mange måter og med ulike faglige vinklinger – noe denne boken er et eksempel på. Dette første kapittelet nærmer seg døden slik den erfarer av helsepersonell på sykehjem. På sykehjem arbeider det helsepersonell fra mange land som gjennom arbeidet sitt kommer til å møte døden på nært hold, enten de vil eller ei. Alt som lever, må dø, sier vi i tittelen på denne boka, og på sykehjemmet bor det mennesker som har levd et langt liv og som nærmer seg livets slutt. De fleste beboerne på sykehjemmet vil ende sine dager her. Men hvordan holder helsepersonellet ut å konfronteres med døde og døende mennesker som en del av sitt arbeid? Hvordan klarer de å gi omsorg og være nær de døende og deres pårørende, som kanskje sliter med sorg og eksistensielle spørsmål, uten selv å overmannes av de samme følelsene og spørsmålene?

Slike spørsmål opptar oss i vår forskningsgruppe Profesjonelle relasjoner i velferdsyrker ved Universitetet i Stavanger.

Gjennom vår forskning setter vi søkelys på helsepersonell som relasjonsarbeidere. I relasjonsarbeid går det ikke noe skarpt skille mellom det personlige og det profesjonelle, og nettopp det gjør arbeidet særlig utfordrende. Følelser og tanker vekkes i helsearbeideren så vel som hos pasienten. Når en pasient nærmer seg døden, kan for eksempel personlige minner og eksistensielle spørsmål vekkes i helsearbeideren og gjøre det vanskelig å være profesjonell. Samtidig er det nettopp gjennom å være i stand til å bruke egne erfaringer, følelser og tanker at helsearbeideren kan møte pasienten på en profesjonell måte. Den tyske teologen og filosofen Martin Buber (1964, s. 170–171, jf. Olsen, 2011, s. 231) uttrykker noe av dette samme ved å snakke om den todelte omsorgsfordringen som består i at psykoterapeuten (i vårt tilfelle helsearbeideren) må møte pasienten som et medmenneske, det han kaller å være i et jeg–du-forhold til pasienten. Samtidig må helsearbeideren kunne skape en distanse, det vil si å møte pasienten ved hjelp av sin faglighet og på den måten være i et jeg–det-forhold. Dette, hevder Buber, fordrer så vel stor menneskelig innsikt som faglig kunnskap.

Pasientene er ofte i en sårbar og avhengig situasjon i møte med helsepersonell, men ved at helsepersonell i slike møter bruker seg selv og den de er, gjør også de seg sårbare og utsatte i disse møtene. Helsepersonell kan komme til å søke beskyttelse i en rolle som gjør møtet mindre personlig. For stor distanse setter imidlertid profesjonaliteten på prøve. På samme måte trues profesjonaliteten når helsepersonell kommer for nær, blir for personlige. Det er altså det å være personlig på en profesjonell måte som særpreger relasjonsarbeid og gjør det så utfordrende.

At relasjonen mellom helsepersonell og pasienter som nærmer seg døden, er viktig, understrekes av offentlige myndigheter. Helsedirektoratet (2015a) sier i sin *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt* at opplevelsen av omsorg for dem som er i livets slutfase,

avgjøres av hvordan pasient og pårørende blir møtt av helsepersonell den siste tiden. Helsepersonells evne til kommunikasjon pekes på som helt sentralt i denne sammenhengen og er også et av kompetansekravene Helsedirektoratet (2015b, s. 171) setter i sine nasjonale faglige retningslinjer til sykepleiere som pleier døende mennesker. I Helsedirektoratets utdypning av hva kommunikasjonen om døden skal dreie seg om, vektlegges blant annet de emosjonelle forholdene, herunder eksistensielle spørsmål (Helsedirektoratet, 2015b, s. 18). Mye tyder på, heter det i de nasjonale retningslinjene, at åndelige behov (forstått som eksistensielle, verdimeslige og religiøse behov) ikke blir tilfredsstillende møtt innenfor store deler av dagens norske helsevesen (2015b, s. 34). Det bekreftes i en rekke norske studier at helsepersonell snakker lite om eksistensielle spørsmål og forestående død med de eldre og deres familier (se for eksempel Sæteren, 2011). En studie fra Sverige viser til at mangel på tid kunne være årsak til at samtaler om døden med beboerne på sykehjem ble vanskelig å gjennomføre (Alftberg m.fl., 2018). Likevel opplevde helsepersonell at det var mulig for dem å gjøre noe med dette hinderet. Det emosjonelle presset, derimot, knyttet til samtaler om døden, var det vanskeligere å gjøre noe med, hevdes det i studien. Det å snakke med mennesker om forestående død utfordrer ikke minst helsepersonell i deres evne til å lytte og være var stemninger og følelser hos de eldre og deres pårørende (Trier, 2016, s. 49). Tove Giske og Pamela H. Cone har intervjuet sykepleiere fra ulike kliniske arenaer om hvordan de forstår og håndterer pasientens åndelige bekymringer (Giske og Cone, 2015). De finner at modenhet og erfaring kan hjelpe sykepleieren til å bli bedre kjent med seg selv og gjennom det våge å åpne opp for det som er viktig for pasienten. Helsepersonell må ønske å komme ut av komfortsonen sin og kunne bygge en tillitsrelasjon (Giske og Cone 2015, s. 2930).

Kommunikasjon om døden handler med andre ord i stor grad om helsepersonells evne til å bruke seg selv på en profesjonell

måte. Når vi har undersøkt om helsepersonell møter døende menneskers behov for å snakke om døden, har det vært viktig å se på i hvilken grad *de* opplever å kunne kommunisere sine personlige og eksistensielle erfaringer med å bli konfrontert med døden gjennom arbeidet sitt. Selv om vi alle vet at vi en gang skal dø, ønsker de færreste av oss å tenke på det, og mange vil ha et behov for å fjerne seg fra døden (Yalom, 2011). Det er ingen grunn til å tro at helsepersonell er et unntak i så måte. Ved siden av forskning om pasienters emosjonelle og eksistensielle behov i møte med døden trenger vi derfor også forskning på hva helsepersonell behøver for å bli i stand til å stå i en forståelsesfull og åpen relasjon til pasienter som nærmer seg døden. Vi trenger å vite mer om hvilke forutsetninger som må være til stede for at et sårbart menneske skal kunne gi profesjonell hjelp og omsorg til et annet sårbart menneske.

Vi skal om et øyeblikk forklare nærmere det teoretiske utgangspunktet vi har for vår tilnærming, men først litt mer om selve studien vi vil referere til i dette kapittelet. Konteksten for denne studien er sykehjem. Sykehjem har i økende grad blitt den siste boligen for folk i Norge. 48 prosent av alle dødsfall her til lands skjer på sykehjem (Folkehelseinstituttets dødsårsaksregister, 2017). Helsepersonell som arbeider på sykehjem, vil følgelig komme til å oppleve at de fleste beboerne de pleier og har en relasjon til, vil dø der på sykehjemmet. Helsepersonell på sykehjem var derfor gode informanter for oss da vi ville vite mer om hvordan helsepersonell forholdt seg til å ha døden så nær innpå livet. Vi ønsket å vite om de snakket, seg imellom, organisert eller uorganisert, om personlige og eksistensielle følelser og tanker knyttet til å arbeide så nær innpå døden. Vi ønsket også å vite om de åpnet opp for samtaler med beboerne og deres pårørende om vanskelige følelser og tanker de måtte ha når døden nærmet seg.

Studien vi vil referere til, inngår som en delstudie i et større forskningsprosjekt som undersøker det flerkulturelle stabsfelleskapet i norske sykehjem (MULTICARE).¹ Bakgrunnen for at

studien legger vekt på det flerkulturelle, er at andelen helsepersonell med innvandrerbakgrunn øker i Norge. Nesten 19 prosent av årsverkene i sykehjem er utført av innvandrere (SSB, 2016). Et flerkulturelt personell er altså blitt regelen mer enn unntaket i norske sykehjem, og i vår studie har vi derfor valgt å intervju helsepersonell med minoritetsbakgrunn. Vi intervjuet seks sykepleiere og ti helsefagarbeidere. De jobbet på fem forskjellige sykehjem og kom fra henholdsvis Etiopia, Eritrea, Somalia, Polen, Slovakia, Estland, Litauen, Filippinene og Vietnam. Det var 3 menn og 13 kvinner mellom 26 og 55 år med i studien vår, og de omtales her under pseudonym.

Men la oss nå gå nærmere inn på hvorfor vi synes det er så viktig å utforske helsepersonellens mulighet til å kommunisere egne erfaringer, følelser og tanker knyttet til døden.

«Det gjør noe med deg» å bli konfrontert med døden

En av våre informanter, Jasmine, kom fra Eritrea til Norge som ung kvinne. I dag arbeider hun som sykepleier på et sykehjem. Hun svarte slik da vi spurte henne om hun noen gang tenker på sin egen død:

Spesielt den dagen du er der når det skjer [en av de eldre dør], så tenker du på din egen død. Ja ... jeg tenker at en dag skjer det sånn med meg også. Og så ja, hva skal jeg si – det er så vanskelig – ja, det er veldig vanskelig – du blir bare sånn, hva skal jeg si – du bare stirrer ut i luften ... Det er ikke sånn at du glemmer det når du går ut fra det rommet. Det går i hodet hele veien. Hele tiden. Spesielt når du har vært der hele veien, til det siste øyeblikket, vært og holdt og sånn – det er tungt. Ja, det er tungt ... [...] Det gjør noe med deg, med dine følelser.

Møtet med døden «gjør noe» «tungt» med Jasmine. Hun strever med å finne ord. Opplevelsen kverner i hodet hennes uten å finne uttrykk, men hun glemmer den ikke.

Når emosjonelt vanskelige erfaringer ikke finner uttrykk, kan de heller ikke bli «fordøyd», og de kan da heller ikke tenkes på eller læres av, blir det hevdet innenfor psykoanalytisk tenkning (Bion, 1962). La oss forklare dette nærmere. Den britiske psykoanalytiker Wilfred Bion (1962) brukte mor–barn-dyaden som bilde på prosessen han kaller *containment*. På norsk kan vi kalle det «å romme». I denne prosessen tar omsorgspersonen imot barnets rå, uartikulerte følelser som barnet ikke selv kan romme. Omsorgspersonen «grunner over», «avgifter» det hun har tatt imot slik at barnet kan ta tilbake følelsene sine, nå i en fordøyd form. Denne prosessen er nødvendig for at barnet skal bli i stand til holde ut sine frustrerende følelser, og gjennom det bli i stand til å tenke om følelsene sine. Dette kaller Bion læring av erfaring. Fordøyelse av emosjonell erfaring er altså sentralt for vår evne til å symbolisere noe, som igjen skaper grunnlag for tenkning. Bion setter likhetstegn mellom denne læringen av erfaring i den tidlige dyaden og den evnen til å tenke om følelser vi får gjennom *containment* i mellommenneskelige relasjoner og i kulturen vi lever i senere i livet. Livet igjennom er vi avhengige av andre for å skape mening om oss selv og våre erfaringer, hevder Bion.

Innenfor psykoanalytisk tenkning er organisasjoner, som for eksempel et sykehjem, sosiale systemer med både bevisste og ubevisste aktiviteter (Gould m.fl., 2001). Å arbeide med sårbarhet (både egen og andres) kan få dyp innvirkning på dem som arbeider der og generere en respons i organisasjonen som primært sikter mot å forsvare den enkelte. Dette kalte den britiske forskeren og psykoanalytiker Isabel Menzies Lyth (1959) et sosialt forsvar. Hun beskriver hvordan en organisasjon i størst mulig grad ønsker å utelukke sterke følelser, og at det i den forbindelse utvikler seg normer og praksiser for å holde slike

følelser på avstand – et sosialt forsvarssystem. Når helsepersonell ikke klarer å romme erfaringer, settes psyken under press, og det utvikles altså ulike ubevisste måter å mestre presset på ikke bare individuelt, men også kollektivt, derav benevnelsen sosialt forsvar. Angst og spenning blir projisert inn i den sosiale strukturen og kulturen på arbeidsplassen.² Det som kan forhindre utvikling av slike sosiale forsvar, er containment. Helsepersonell vil ifølge denne tenkningen altså trenge en organisasjon som er i stand til å romme erfaringer, tanker og følelser knyttet til døden. Konkret kan det dreie seg om at sykehjemmet legger til rette for kollegasamtaler eller veiledning, ritualer eller andre rammer eller relasjoner som gir helsepersonell en opplevelse av at det er plass til erfaringene deres i organisasjonen. På den måten vil erfaringene kunne gi grobunn for modning og læring heller enn for forsvar og stagnasjon.

Slik kan vi altså gjennom psykoanalytisk teori forklare betydningen av at helsepersonell får mulighet for å kommunisere egne erfaringer, følelser og tanker knyttet til døden. Jasmine uttrykker, med sine famlende ord, behovet hun har for å åpne opp for erfaringene, følelsene og tankene hun får i møte med døden, for på den måten å bli bedre i stand til å se hva erfaringene «gjør med» henne.

Den psykoanalytiske teorien gir grunn til å anta at det er en forbindelse mellom helsepersonells evne til å romme egne følelser og deres evne til å kommunisere med de eldre om døden. Jo bedre evne helsepersonell har til å romme egne erfaringer, desto større evne får de til å la seg berøre (Vetlesen og Nortvedt, 1994). Gjennom å la seg berøre får de en mulighet for emosjonell læring av situasjonen, noe som igjen vil øke deres evne til å gi plass til den andres følelser og erfaringer. Dette kan beskrives som en positiv, utviklende spiral (Ramvi, 2007). Likeledes kan vi se for oss at det motsatte vil skje i en negativ spiral. Jo mindre utviklet helsepersonellet er, desto mer

vil de forsvare seg mot å bli berørt, og de lærer da heller ikke av erfaring i psykoanalytisk forståelse av begrepet.

Å «venne seg til» døden på sykehjem

De fleste av helsepersonellet vi intervjuet, hadde lite eller ingen erfaring med helsearbeid fra landet de kom fra, men de bærer med seg private opplevelser og erfaringer knyttet til døden fra hjemlandet. Dette er minner som fortsatt vekker følelser, og som de ikke har snakket med andre på sykehjemmet om. De kan ha mistet en mor eller far, bestemor eller bestefar. Mye var forbundet med frykt, som for eksempel det å se og kanskje også måtte berøre en død kropp, høre voksnes skrik og gråt eller bli skremt av fortellinger om sjelen, spøkelses eller ånder.

Også de første profesjonelle møtene med døden på sykehjem i Norge var skremmende for de fleste. Isabella (fra Etiopia) har bare vært til stede ved ett dødsfall og sier om denne første og eneste erfaringen:

Jeg tror jeg fikk et sjokk den første gangen. [...] Jeg kaldsvettet og skalv. [...] Alltid etter ham ber jeg: «Gud hjelpe meg, du skal leve i dag!» [Ler.] Jeg har ikke hatt dødsfall [siden] på min vakt. Så jeg ber hver dag for alle [beboerne].

Men på tross av barndomsminner som for mange er preget av frykt, og frykten som de fleste opplevde de første gangene de som helsepersonell ble konfrontert med døden, sier brorparten at de etter hvert – med erfaring – ikke lenger er redde. Flere peker på at det er blitt «normalt» for dem å se mennesker dø, og at det er naturlig når de eldre dør. Beth (fra Eritrea) er blant dem som har fått erfaring på sykehjem i Norge, og hun sier: «I begynnelsen gråt jeg ofte. Jeg klarte det ikke.» Men nå er hun ikke redd i slike situasjoner lenger, sier hun.

Helsearbeiderne vi snakket med, framhever også at de ønsker å gi den døende best mulig pleie. Charlotte (fra det tidligere Øst-Europa) sier for eksempel:

[...] vet du hva – når en pasient skal dø, så pleier jeg å gi ham den beste behandling, eller omsorg, gå oftere – hvis jeg kan – gå oftere og holde ham i hånden eller sitte med ham en liten stund, og stryke ham [hun viser på armen].

De fleste sier likevel at de unngår å tenke på sin egen død, selv om de møter døden på jobb. De sier for eksempel som Leonora (fra det tidligere Øst-Europa): «Døden kommer når den kommer», eller som Dora (fra Filippinene): «Alle skal dø. Det er virkeligheten. Det er ikke noe nytt. Nei det gjør ingenting.»

Men la oss gå tilbake til Jasmine, som sa at «det gjorde noe» med henne å møte døden. Hun snakket om den dagen hun var hos en beboer som døde, og hvordan opplevelsen kvernet i hodet, og hun fortsetter: «Neste dag så kommer du, og så er du rett i den vanlige rutinen. [Ler litt.] Mmm ja det blir sånn ... en del av rutinen, vanlig – død – så videre med de andre.» Jasmine hadde hørt en kollega si at det gjorde noe med henne at det anses som normalt når noen dør. Jasmine sier:

Og jeg fikk sånn aha-opplevelse. Det er jo sant, det hun sier! Det er jo et menneske som er død! Men etter hvert når du ser dette gjentatte ganger, så blir det normalt, men det skulle ikke være så normalt, skjønner du? [henvendt til forsker] Du kan ikke gjøre noe med det, men det gjør noe med følelsene dine, at før var det sånn at hvis du hører en som har dødd, så var det sånn AHHH! [trekker forskrekket pusten] sant? Men nå er det mmm – åh ja [tilforlatelig stemme].

Senere i intervjuet fortsatte Jasmine:

Det skulle ikke vært normalt for meg å se det som normalt. Jeg ser jo det at det er jobben som gjør det, du jobber med gamle folk, og de kommer til å dø før eller senere, men du bare slåss med dine tanker og følelser. Det skulle ikke vært sånn, men hva skal jeg gjøre, da? Du har ingen vei ... ut fra det. .. du kan ikke endre dette.

Forsker: Du mener du kommer til å se mange dø, og blir gradvis mindre lei deg etter hvert?

Jasmine: Ja, ja, eller kanskje må jeg slutte her [på sykehjemmet] for å kunne beholde den gamle følelsen. [Hun sikter til følelsen av AHHH!]

Hva er det som skjer når døden blir «normal», noe de fleste synes er bra, men som Jasmine og hennes kollega ikke kan like? Hva er det Jasmine er redd for å miste ved at det blir «normalt»? Den amerikanske psykiateren Robert Jay Lifton (1974) har studert situasjonen etter atombomben i Hiroshima i 1945 og mener at slike ekstreme situasjoner kan gi oss innsikt i hverdagens dødsfall. Han introduserer begrepet 'indre nummenhet' (*psychic numbing*). Det refererer til en manglende evne til å føle eller til å konfrontere bestemte erfaringer og er knyttet til en blokkering eller et fravær av indre bilder som kan forbindes med slike erfaringer (Lifton, 1974, s. 327). Han forklarer indre nummenhet på denne måten: «Hvis jeg ikke føler noe, eksisterer ikke døden; derfor må jeg ikke føle redsel for døden hverken faktisk eller symbolsk; jeg er usårbar» (Lifton, 1974, s. 282, vår oversettelse). Det kan synes som om Jasmine er redd for å miste det store inntrykket hun synes det bør gjøre å se et menneske dø. Hun sier hun slåss med tankene og følelsene sine, kanskje må hun slutte på sykehjemmet. Vi tolker det slik at Jasmine er redd for å bli nummen, redd for å miste seg selv som den hun ønsker å være – nemlig en sykepleier som ser beboeren som dør,

som et medmenneske, og som lar døden bety noe for seg. Men for å bli i stand til å la døden bety noe for dem, vekke minner og egne eksistensielle spørsmål, må helsepersonell ifølge den psykoanalytiske teorien oppleve at deres erfaringer og følelser tas imot og gis rom til. De må ha et miljø og mennesker rundt seg som tåler å høre på dem, og som hjelper dem å sette ord på det som er vanskelig å tenke på.

«Døden er det verste temaet. Ingen har lyst til å snakke om det»

Så hva forteller helsearbeiderne om sin mulighet til å snakke om sine erfaringer, tanker, følelser og fantasier knyttet til døden? Hvordan får de hjelp til å fordøye sine erfaringer, slik Bion (1962) hevder er nødvendig for å lære av erfaringene? Hvordan får de hjelp til å bli bedre kjent med seg selv og dermed komme ut av komfortsonen sin, slik Giske og Cone (2015) uttrykker det?

Det viste seg at informantene våre sjelden eller aldri delte tanker, følelser eller erfaringer om døden med andre ansatte på sykehjemmet. «Vi kan si at den beboeren ser dårlig ut, han kan komme til å dø plutselig. Vi kan si sånn, men ikke om følelsene», sier Charlotte (fra det tidligere Øst-Europa). Hun tror at «døden er det verste temaet. Det er ingen som har lyst til å snakke om det».

Informantene våre opplevde at det var aksept for å vise følelser sammen med kollegaene i forbindelse med beboeres dødsfall, som for eksempel å begynne å gråte. Men det fantes ingen rutiner for at personellet satte seg ned og reflekterte over hva et dødsfall gjør med den enkelte og med kollegafelleskapet. Dersom det ble snakket om døden kollegaene imellom, var det tilfeldig, sier de: «Det er bare sånn: 'Hva skjedde med henne?' Bare sånne uformelle samtaler» (Grace,

fra Filippinene). Hannah (fra det tidligere Øst-Europa) sier at hun har forsøkt å forestille seg hvordan det er å vite at du snart skal dø – hun sier: «Og jeg tror at det er forferdelig. Jeg tror det er derfor alle ikke vil tenke på det, og vil skyve bort døden.» Isabella (fra Etiopia) fortalte at de en gang hadde døden som tema på jobb: «Vi har hatt en dag, akkurat som kurs. Da handlet det om prosedyrer, hvordan du skal stille og sånne ting.» Noen få informanter fortalte at de hadde vært med i en etisk refleksjonsgruppe på jobben der de blant annet snakket om hvordan de skulle møte beboere som var dødende. Men oppmerksomheten hadde ikke vært på hva det å arbeide så tett på døden gjorde med dem selv.

Flere fortalte oss at dette intervjuet var første gang de snakket med noen om egne følelser og tanker om døden. De sa også at de syntes det kjentes riktig og godt å snakke om det. Tausheten om egne tanker, følelser og erfaringer knyttet til døden ble altså beskrevet som fellestrekk ved det flerkulturelle miljøet på avdelingen og gjaldt uavhengig av de ansattes kulturelle bakgrunn. Tausheten vi finner i vår studie, stemmer også overens med det vi finner i andre studier internasjonalt om helsepersonells mulighet til å kommunisere om egne erfaringer knyttet til døden på sykehjem. Det er imidlertid ikke gjort mye forskning på dette. Det meste av forskningen omkring møtet med døden er naturlig nok knyttet til pasientenes behov og hva helsepersonell må gjøre for å hjelpe. En svensk undersøkelse beskriver imidlertid fra et sykehjem, i tråd med det vi finner, hvordan «døden blir holdt på avstand, og følelsene personellet har når en person dør, blir oversett» (Österlind m.fl., 2011, s. 538, vår oversettelse). Et norsk prosjekt fra hjemmesykepleien viser også at erfaringene med å arbeide med døende var omgitt av taushet (Ådland og Ramvi, 2016). Sykepleiere i hjemmesykepleien sa det bare ble ført overflatiske samtaler om disse erfaringene. En sykepleier sa i likhet med våre informanter: «Vi går liksom ikke

i noe særlig dybde, for det er bare en del av jobben» (Ådland og Ramvi, 2016, s. 53).

Hva fortalte så informantene i vår studie om hvorvidt de snakket med *beboerne* og deres pårørende om døden? Igjen er hovedinntrykket at de ikke gjør det. Mono (fra Etiopia) sier for eksempel: «Vi snakker ikke om døden og sånne ting [med beboerne]. Det har jeg ikke opplevd.» Dora (fra Filippinene) har heller aldri snakket med beboere om døden og tror heller ikke andre ansatte gjør det. Hun sier: «Det er for sensitivt emne å snakke med beboerne om døden. Jeg tror vi må være forsiktige med å snakke om det. Vi vet jo ikke så godt hva beboerne har inni her» [peker på brystet].

Grace (fra Filippinene) åpner opp et lite vindu til det de ikke snakker om. Hun forteller at hun av og til sier hun vil be for beboerne: «Jeg sier: Når jeg legger meg i kveld, skal jeg be for dere.» Hun henter til hvorfor hun vil be for dem – det kan være at hun ber for dem som ligger for døden. Og beboerne setter pris på det, sier hun.

«Men jeg tror ikke de vil snakke om døden»

Dersom beboerne selv tar initiativet til å snakke om døden, sier informantene våre at de vil avlede dem, få dem til å tenke på noe annet. Noen sier at de for eksempel begynner å snakke om været eller praktiske ting. Andre sier «du må ikke tenke sånn, jeg ville prøve å ta det vekk» (Klara fra Etiopia). Dora (fra Filippinene) sier: «Vi tuller bare når vi snakker om døden. Vi bare tuller når de spiser – så ikke alt skal være så alvorlig. Vi sier bare: Ja, alle skal dø, alle skal på den veien, bare sånn enkelte ord.»

Hvordan kan vi forstå at helsepersonell synes det er best å avlede beboerne fra å tenke på og snakke om døden? Hvem sine følelser er det de vil beskytte på den måten? Er det beboerne som føler ubehag ved temaet? Eller er det helsepersonellet selv

som føler det slik? Alle relasjoner er regulert av både bevisste og ubevisste følelser, og alle forsvarer vi oss ubevisst mot angst og følelser vi ikke klarer å romme.

Hannah (fra det tidligere Øst-Europa) tror beboerne hverken ønsker å snakke om eller å forholde seg til døden. Hun sier:

Jeg tenker at gamle mennesker vil unngå temaet. Når det for eksempel står på bordet i gangen at en pasient er død, så ser jeg at de [beboerne] kaster et kort blick på informasjonen, og så ser de en annen vei. Når kveldsvakten sier: «Sov godt, vi snakkes i morgen», svarer de: «Håper det.»

Forsker: Indirekte snakker beboerne om døden her?

Hanna: Nei jeg hørte bare de sa: «Håper vi snakkes.» Men jeg tror ikke de vil snakke om døden.

Her har altså Hannah observert og tolket at de gamle selv ikke vil forholde seg til døden. Dette kan selvsagt være en riktig observasjon, samtidig kan det også være et forsvar hos Hannah som gjør at hun tolker de gamle slik. Det kan være en projeksjon av hennes eget ønske om å slippe å forholde seg til døden. Hannah mistet selv moren sin som barn og har vonde og vanskelige minner og erfaringer om tap og død fra barndommen i hjemlandet.

Det Hannah heller ikke reflekterer over, er grunnen til at hun ikke tror beboerne vil forholde seg til døden. Noen eldre mennesker kan være det vi kaller «mett av dage» etter et langt liv og rolig uttrykke et ønske om å få dø. Samtidig er det grunn til å tro at også eldre kan ha frykt for døden. Det kan være frykt som ligger bak reaksjonen Hannah ser når de snur seg bort fra det som kan minne dem om døden. Charlotte (fra det tidligere Øst-Europa) sier for eksempel at selv om hun aldri har snakket med beboerne om døden, tror hun de er redde: «Men de som skal

dø, er redde. Det kan jeg se, at de er redde. Du ser det på øynene. De er redde. Men jeg hørte aldri noen *si* det.» Helsearbeideren kan bli var en redsel – slik vi hører Charlotte blir – og ønske å beskytte beboeren fra smertefulle følelser gjennom å avlede og oppmuntre. Men helsearbeideren kan også selv være redd døden og ønske å slippe å tenke på den. Dette kan ubevisst plukkes opp av beboeren, som på sin side kan få økt sin egen dødsangst.

Følelser blir altså projisert mellom beboeren og helsearbeideren i relasjonen og gjør det vanskelig å si hvem som er opphavet til en bestemt følelse. Ofte strever vi alle med å skille mellom egne og andres behov, og vi har en ubevisst tendens til å se situasjonen i lys av det som passer våre egne psykologiske behov best. Dette gjelder også helsearbeidere (Ramvi, 2011). Konsekvensen er at vi aldri kan vite om avledningen er der for å hjelpe beboeren eller helsearbeideren. Om helsearbeideren ikke er i stand til å romme sine egne følelser, men forsvarer seg mot dem, kan konsekvensen bli at vedkommende ubevisst avviser beboeren og hans eller hennes følelser.

Jasmine (fra Eritrea) synes som de andre vi snakket med at det er vanskelig å snakke med beboerne og deres pårørende om døden. Hun sier hun synes det er vanskelig å «finne ord». Hun er imidlertid i stand til å nærme seg det vanskelige temaet på en åpnere måte enn de fleste av informantene våre. Hvis en beboer bringer redsel for døden på bane, sier hun at hun vil prøve å finne ut hva det er som gjør at beboeren tenker slik:

[...] så finner du ikke ord med en gang, hvordan jeg skal trøste han, eller ... ja, det er jo akkurat om døden, det er litt vanskelig! Du vet ikke hva du skal svare. Du prøver å si at «alle skal dit – men hvorfor tenker du sånn akkurat nå?» «Har du vondt noen plass?» «Kjente du noe uvanlig?» Sånne ting. Du går bare rundt og rundt. Men akkurat sånn direkte så er det litt vanskelig å finne ord, så du tenker bare at hvis de har sånne tanker, ville det vært

greit om en prest kom. De [prestene] har jo mer ord, de. De [beboerne] som ønsker det, selvsagt [kunne snakket med presten], men det er jo ikke alle.

Jasmine går rundt det vanskelige, som hun sier, men likevel vil hun holde fast ved temaet og forsøke å snakke. Hun er i stand til å nærme seg det ujevnlige på en måte som kan være til hjelp for beboeren. Jasmine åpner opp muligheten for at beboeren kan snakke om det han eller hun vil snakke om. Men vi hører også at Jasmine føler seg på gyngende grunn og helst ser at en prest har slike samtaler.

Også Leonora (fra det tidligere Øst-Europa), som heller aldri har snakket med noen beboere om døden, sier at det er vanskelig å finne ord. Hun sier at hun ikke vet: «Hvordan jeg skal trøste? Jeg klarer ikke finne noen ord.» Noen vil kanskje hevde at det er tidspunkt da stillhet eller handling kan være bedre enn ord. Men også i slike situasjoner vil helsearbeideren som strever med sine egne følelser, ha problemer med å være til stede og være mottagelig for beboerens behov knyttet til vanskelige følelser med hensyn til døden.

Å finne et språk sammen med andre

Ved å gjøre en intervjustudie kun med helsepersonell med minoritetsbakgrunn kan vi stå i fare for å skape et skille mellom innvandrere og nordmenn. Den norske antropologen Marianne Gullestad hevder at den norske majoriteten er underlagt en utbredt tolkningsramme som ikke er eksplisitt, og at man innenfor denne fortolkningsrammen opererer med en «dobbel standard» man kan komme til å vurdere innvanderne etter. Spissformulert forklarer hun den doble standarden med at «når en såkalt nordmann begår en forbrytelse, sees det som et resultat av spesielle psykososiale forhold, men når en såkalt

innvandrer gjør det samme, sees forbrytelsen gjerne som uttrykk for noe typisk, og da gjerne etnisk kultur eller religion» (2002, s. 156). Gullestad minner oss med dette om hvor lett vi kan tro at «vi norske» har en bestemt måte å forholde oss til døden og kommunisere om den på, og at «innvandrerne» har sin alternative kulturelle måte. Det vi har funnet, motvirker en slik tankegang.

Vi ønsker å understreke det universelle og allmennmenneskelige i å kjenne på det angstfulle, overveldende og ubehagelige ved å skulle snakke om døden, ettersom det kan se ut som om helsepersonell, uansett kulturell bakgrunn, vegrer seg for å gå inn i dette emosjonelle og eksistensielle minefeltet. Mer enn å handle om å finne såkalt riktige ord handler dette, slik vi tolker det, om at helsepersonell trenger å åpne opp for egne erfaringer og finne et språk sammen med andre for å snakke om egne følelser og tanker som erfaringene vekker. Det dreier seg om å finne et språk som gjør helsepersonell i stand til å tenke omkring det som er vanskelig å tenke på, og gjennom det lære av erfaring.

Vi skriver likevel ikke dette for å undervurdere hva det vil si å måtte snakke et annet språk enn sitt morsmål. Vi ønsker heller ikke å undervurdere at det ikke å finne ord kan ha en dobbel betydning for helsepersonell med minoritetsbakgrunn. Nettopp som språkforsker Ellen Andenæs (2010) påpeker, er det å beherske språk kontekstuellet betinget. Det finnes en innforståthet i språket som gjør at det er forståelig at innvandrere kan spørre: Hva er det å «trøste» i Norge? En studie fra 2017 beskriver på samme måte hvordan minoritetshelsepersonell savnet muligheten til å kommunisere sorg og empati gjennom sitt morsmål når beboere på sykehjemmet døde (Egede-Nissen m.fl., 2017). Men vårt poeng er at kommunikasjon av medfølelse og sorg ikke bare handler om å finne de riktige ordene, men også om å våge å gå ut av komfortsonen sin, for igjen å sitere Giske og Cone (2015), eller om muligheten til å fordøye sine erfaringer, slik Bion (1962) hjelper oss til å forstå.

Helsepersonell i vårt materiale forteller at det ikke organiseres refleksjon eller veiledning knyttet til de vanskelige følelsene som oppstår i møte med døden. Det finnes ikke «rom» på arbeidsplassen for å hjelpe dem å romme. Dette kan fortolkes som uttrykk for et sosialt forsvarssystem (Menzies Lyth, 1959), som beskrevet tidligere i dette kapittelet. Det sosiale forsvarssystemet, som er ubevisst intendert, består som sagt av de strategier helsepersonell blir underlagt som har til hensikt å holde følelser på avstand. I dette tilfellet dreier det seg om følelser som oppstår i møte med døden. Det sosiale forsvaret kan for eksempel gi seg uttrykk i at døden blir «normal». I likhet med det som kom fram i vår studie, viser også annen forskning at det i liten grad foregår systematisk refleksjon om vanskelige tema på sykehjem, og systematisk etikkarbeid er i mindre grad utviklet i sykehjem og hjemmetjenester enn i sykehus (Bollig, Pedersen og Førde, 2009). Men vi hørte også at selv om noen hadde vært med i etisk refleksjonsgrupper, hadde ikke temaet vært deres egne opplevelser, følelser og tanker knyttet til døden, men refleksjon om hva den døende trengte. Den faglige kulturen på avdelingen sosialiserer helsepersonellet, og det er derfor viktig at ledere fremmer åpenhet blant helsepersonellet om eksistensielle og åndelige spørsmål. Giske og Cone (2015) peker på at det legges stor vekt på fysisk og medisinsk omsorg, sammenlignet med oppmerksomheten rundt sykepleiernes mulighet til å diskutere åndelige, eksistensielle spørsmål.

Det er ikke bare et viljesspørsmål om helsearbeideren er i stand til å åpne for de emosjonelle og eksistensielle spørsmålene. Motstanden mot å åpne opp for dette personlig vanskelige temaet er ifølge psykoanalytisk teori knyttet til menneskets behov for å beskytte seg mot truende følelser. Som eksempel på dette er det interessant å legge merke til at i studien til Alftberg m.fl. (2018) implementerte de kunnskapsbasert palliativ omsorg, det vil si at de ga undervisning om blant annet kommunikasjon om

døden til personellet på sykehjem. Helsepersonellet brukte likevel ulike strategier for å omgå døden som tema i samtaler med beboerne, hevder forskerne. Det forteller litt om den indre motstanden helsepersonell kan ha mot å gå inn på dette vanskelige og personlige temaet. En kognitiv forståelse for betydningen av en slik kommunikasjon er ikke nok til å trosse egen indre motstand. Et annet eksempel på at vilje ikke er nok, er funnene i en dansk studie (Nielsen og Olesen, 2008) av hvordan døden ble håndtert av helsefagarbeidere på sykehjem. Helsepersonellet som ble intervjuet, hevdet at åpenhet om døden overfor hverandre, beboerne og deres pårørende var viktig. Likevel viste det seg at kommunikasjonen mellom alle parter på dette området var svært mangelfull. Viljen og ønsket var til stede, men gode intensjoner viste seg å ikke være nok.

Å åpne opp for dødens inntrykk

De fleste sykehjem i Norge i dag har en flerkulturell arbeidsstab. Når vi har intervjuet helsepersonell med minoritetsbakgrunn, har vi ikke ønsket å skape et skille mellom helsepersonell basert på nasjonal opprinnelse, tvert imot. Vårt utgangspunkt har vært at helsepersonell og beboere, på samme måte som alle andre mennesker, har en felles eksistensiell angst for døden. I institusjoner utvikles sosiale forsvarssystemer for å holde følelser på avstand. Sykehjemmet som institusjon, bestående av både bevisste og ubevisste aktiviteter, står derfor i fare for å utvikle sosiale forsvar som skal holde følelser knyttet til døden på avstand. Vi ser konturene av et slikt forsvarssystem gjennom mangelen på organisert veiledning og refleksjon der helsepersonells egne erfaringer, følelser og tanker knyttet til døden står på dagsordenen. Jasmine var redd for at døden skulle bli «normal» og dermed slutte å gjøre inntrykk på henne. Men dersom helsepersonell skal åpne opp for dødens inntrykk – for at deres egne erfaringer,

tanker og følelser knyttet til døden skal slippe fram – må det organiseres mulighet for dem til å «fordøye» dette. Slik vil helsepersonellet modnes som fagpersoner og bli bedre i stand til å bruke seg selv i møte med beboerne i den krevende todelte omsorgsfordringen vi snakket om i starten av dette kapittelet. De vil bli bedre i stand til å «romme» eller gi plass til beboernes emosjonelle erfaringer, og på den måten evne å åpne for kommunikasjon om de eksistensielle tankene og følelsene beboerne måtte ha når døden nærmer seg.

- 1 MULTICARE er et forskningsprosjekt finansiert av Norges forskningsråd (NFR) gjennom programmet HELSEVEL. Prosjektet ledes av Senter for omsorgsforskning vest (SOF vest) ved Høgskulen på Vestlandet og er et samarbeidsprosjekt med forskere fra Senter for omsorgsforskning (SOF vest og øst), Norwegian Research Centre (Norce), Universitetet i Stavanger, Stavanger universitetssjukehus og The Netherlands Institute for Health Service Research (NIVEL).
- 2 Når Menzies Lyth brukte termen 'sosialt forsvarssystem', viste hun til en hypotetisk konstruksjon som skulle beskrive visse trekk i (sykepleier)organisasjonen som bestående sosial institusjon. Hun gjorde det imidlertid klart at hun ikke mente at (sykepleier)organisasjonen *som institusjon* utøvde dette forsvaret. Forsvar kan bare utøves av individer. Atferd er imidlertid forbindelsen mellom individenes psykiske forsvar og institusjonen.

Litteratur

- Alftberg, Å.; Ahlström, G.; Nilsen, P.; Behm, L.; Sandgren, A.; Benzein, E.; Wallerstedt, B. og Rasmussen, B.H. (2018). «Conversations about Death and Dying with Older People: An Ethnographic Study in Nursing Homes». *Healthcare*, 14 (6), 1–12.
- Andenæs, E. (2010). «'Nok norsk' til å være 'norsk nok'? Språk, arbeidsliv, likestilling». I: Berg, A.-J.; Flemmen, A.B. og Gullikstad, B. (red.). *Likestilte norskheter. Om kjønn og etnisitet*. Trondheim: Tapir Akademisk.
- Bion, W.R. (1962 [1991]). *Learning from experience*. Northvale, N.J.: Jason Aronson.
- Bollig, G.; Pedersen, R. og Førde, R. (2009). «Etikk i sykehjem og hjemmetjenester». *Sykepleien Forskning*, 4 (3), 186–196.
- Buber, M. (1964). *Jeg og du*. Oversatt av J. Vikjær Andersen. København: Munksgaard (Munksgaardserien; 5).
- Egede-Nissen, V.; Sellevold, G.S.; Jakobsen, R. og Sørlie, V. (2017). «Ethical and cultural striving: Lived experiences of minority nurses in dementia care». *Nursing Ethics*, 24 (6), 752–766.
- Folkehelseinstituttet. (2017). Dødsårsaksregisteret.
- Giske, T. og Cone, P.H. (2015). «Discerning the healing path – how nurses assist patient spirituality in diverse health care settings». *Journal of Clinical Nursing*, 24 (19–20), 2926–2935.
- Gould, P.; Stapley, L.F. og Stein, M. (red.) (2001). *The Systems Psychodynamics of Organizations: Integrating the Group Relations Approach, Psychoanalytic and Open Systems Perspective*. London: Karnac.
- Gullestad, M. (2002). «Om å være både norsk og 'farget'». *Nytt Norsk Tidsskrift*, 19 (2), 155–175.
- Helsedirektoratet (2015a). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2015b). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Lifton, R.J. (1974). «The Sense of Immortality: on death and the continuity of life». I: Lifton, R.J. og Olson, E. (red.). *Explorations in Psychohistory*. New York: Simon and Schuster.
- Menzies Lyth, I. (1959 [1988]). *Selected Essays: Containing Anxiety in Institutions*. London: Free Association Books.

- Nielsen, K.L. og Olesen, L.B. (2008). «Afsked på 2. klasse». I: Jacobsen, M.H. og Haakonsen, M. (red.). *Memento mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Olsen, J.B. (2011). «Håb: Sindets regnbue». I: Dalgaard, K.M. og Jacobsen, M.H. (red.). *Humanistisk palliation: teori, metode, etik og praksis*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Ramvi, E. (2007). *Læring av erfaring? Et psykoanalytisk blikk på læreres læring*. PhD, Roskilde Universitet.
- Ramvi, E. (2011). «The risk of entering relationships: experiences from a Norwegian hospital». *Journal of Social Work Practice*, 25 (3), 285–296.
- Statistisk sentralbyrå – SSB 2016.
- Sæteren, B. (2011). «Livsfortellingene som ingen etterspurte». *Sykepleien*, (2), 32–37.
- Trier, E.L. (2016). «Møter døden med modig nærvær». *Sykepleien*, (7), 48–50.
- Vetlesen, A.J. og Nortvedt, P. (1994). *Følelser og moral*. Oslo: Gyldendal.
- Yalom, I.D. (2011). *Eksistensiell psykoterapi*. Oversatt av Mildrid Solli. Oslo: Arneberg.
- Österlind, J.; Hansebo, G.; Andersson, J.; Ternstedt, B.-M. og Hellström, I. (2011). «A discourse of silence: professional carers reasoning about death and dying in nursing homes». *Ageing and Society*, 31 (4), 529–544.
- Ådland, A.K. og Ramvi, E. (2016). «'Døden snakker vi ikke om'. Sykepleieres opplevelse av møtet med døden i hjemmesykepleien». *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 33 (1), 49–55.

Kapittel 2

Døden, et kirkelig anliggende?

Beret Bråten

En gang, bare noen få tiår tilbake i tid, var nær samtlige nordmenn omfattet av Den norske kirke gjennom hele livet, fra fødsel til død. Dåp, konfirmasjon, bryllup og begravelser, alt gikk i kirkens regi. Dette er i endring. Det skyldes innvandring og med det en mer religiøst plural befolkning, men også at en økende andel av majoritetsbefolkningen ikke lenger er en del av Den norske kirke. De melder overgang til andre tros- og livssynsgrupper, eller de plasserer seg i gruppen som på engelsk beskrives som *nones*, det vil si at de ikke er tilknyttet noen tro eller noe livssyn. Andelen som er medlemmer eller tilhørende¹ Den norske kirke var 70,6 prosent ved utgangen av 2017.² Dette er fortsatt en høy andel, kun tre av ti er ikke tilknyttet kirken. Men undersøkelser som er utført gjennom de siste tiårene, viser at det er en høyere andel enn før som ikke tror på Gud, og som ikke tror på et liv etter døden (Botvar, 2010). Det religiøse og åndelige har gått fra å være en gitt og opplagt del av livet til å bli en mulighet – et valg (jf. Taylor, 2007).

Folk vender seg heller ikke lenger automatisk til kirken når viktige livshendelser skal markeres. De velger andre alternativer enn de kirkelige overgangsritualene: ved bryllup – kun i overkant av 30 prosent av vigslene foregår i kirken.³ Når et barn blir født – 53,6 prosent av dem som fødes, døpes i regi av kirken. Og når barnet når puberteten – 57,9 prosent av 15-åringene konfirmeres i kirken. Det finnes imidlertid ett unntak når det gjelder overganger i livet, nemlig døden: 88,2 prosent av gravferdene går fortsatt i kirkens regi.⁴ Kirken vedblir altså å være et sted å samles ved død og sorg. Hvorfor har kirken fortsatt en dominerende posisjon blant folk ved livets slutt?

Dette er et spørsmål som kan undersøkes og drøftes institusjonelt: Hva slags tilbud gir den norske velferdsstaten når døden melder seg, og hvilke aktører er involvert? Det kan også drøftes som et spørsmål om behov for ritualer i krevende situasjoner, slik for eksempel Lars Johan Danbolt og Hans Stifoss-Hansen (2007) gjør når de undersøker minnegudstjenester ved ulykker og katastrofer. Og det kan drøftes som et spørsmål om folks tro, tvil og eksistensielle funderinger i møte med døden, slik danske Hanne Bess Boelsbjerg (2017) har gjort når hun undersøker hva tro kan bety for henholdsvis kristne og muslimske kreftpasienter.

Jeg skal her forfølge den institusjonelle tilnærmingen ved å undersøke og drøfte hvordan norske sykehus er organisert for å møte tros- og livssynsbehov når døden nærmer seg, hva som er Den norske kirkes og andre tros- og livssyns plass i sykehusene, og hvorfor dette er som det er.

Omsorg i siste fase av livet

Sykehus er institusjoner for håp og glede: Her blir du født, her behandles du ved alvorlig sykdom, gis omsorg og gjøres frisk. Men sykehus er også institusjoner for smerte, sorg og død. 30 prosent av dem som dør i løpet av et år, gjør det på et sykehus

(Folkehelseinstituttet, [2018] 2019). Noen som en følge av ulykker eller akutt sykdom, andre som en følge av langvarig sykdom som ikke kunne kureres. Jeg arbeider med et forskningsprosjekt om hvilke utfordringer som oppstår i møte mellom det norske helsevesenets tilbud om omsorg i siste fase av livet og en befolkning som i økende grad er kulturelt og sosialt mangfoldig. Tro og livssyn meldte seg raskt som et svært aktuelt tema i denne sammenhengen, siden åndelige og eksistensielle behov antas å aktualiseres i livets siste fase. Palliasjon handler om hvordan man på best mulig måte kan ivareta pasienter som har en sykdom de kommer til å dø av. Et offentlig utvalg la i 2017 fram en utredning om palliasjon til alvorlig syke og døende (NOU 2017: 16). Her vises det innledningsvis til hvordan Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer palliasjon, og det understrekes:

Det spesielle med palliasjon er at tilnærmingen som ligger til grunn for behandlingen og omsorgen er rettet mot den alvorlig syke og døende pasienten og hans/hennes reaksjoner på sykdom: fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt (NOU 2017: 16, s. 9–10).

Spesialisert behandling og omsorg i siste del av livet skal altså omfatte lindring av fysisk og psykisk smerte, ivareta sosiale behov, men også møte åndelige og eksistensielle behov hos pasienten og hans eller hennes nærmeste. Mens den biomedisinske tilnærmingen vil forstå sykdommen og mennesket som har den, primært ut fra naturvitenskapelige sammenhenger, handler det eksistensielle om forståelse basert på en annen tilnærming (Boelsbjerg, 2013). Det eksistensielle er knyttet til de grunnleggende prinsippene et menneske har med seg, til spørsmål om sammenheng og mening i livet, og til hvordan disse spørsmålene aktualiseres i relasjoner vi er en del av: til oss selv, de nærmeste, storsamfunnet, naturen og eventuelt det som ligger utenfor den verden vi kan sanse. Eksistensielle spørsmål og dialog kan

omfatte tro og en åndelig dimensjon, men behøver ikke gjøre det (Saunders, [1988] 2006). Åndelig og eksistensiell omsorg handler om å møte den enkelte i slike spørsmål. Dette gjøres gjennom ritualer og bønn, men først og fremst gjennom samtaler. Det er en praksis som er basert på en religionspsykologisk tilnærming til hva religiøsitet og livssyn kan bety for folk i krise (jf. Berthelsen og Stifoss-Hansen, 2014, s. 383), men også en filosofisk tilnærming – med vekt på dialog om verdier og ståsteder i møte med livsutfordringer (jf. Walderhaug, 2018; Schuhmann, 2015).

Åndelig og eksistensiell omsorg som foregår i institusjoner, beskrives på engelsk med begrep som *spiritual care* og *chaplaincy*. Dette er begrep som stammer fra kristne tradisjoner, men som i økende grad også assosieres med andre trostradisjoner – som islam (Gilliat Ray m.fl., 2013, s. 5). Direkte oversatt til norsk er en *chaplain* en prest, kapellan eller sjelesørger. I norsk og nordisk kristen tradisjon brukes da også begrepet *sjelesorg*, som kommer fra det tyske *Seelsorge*, og som kan bety å utføre omsorg for sjelen ved å forkynne Guds ord (Boelsbjerg, 2013, s. 68). Sjelesorg er som begrep ikke på samme vis som *chaplaincy* i bruk på tvers av trosretninger, derfor bruker jeg i det følgende åndelig og eksistensiell omsorg. Så hvordan er dette tilbudet institusjonalisert i dagens norske sykehus i møte med en livssynsmangfoldig gruppe pasienter – og hvorfor er det som det er?

La oss først kort se på bakgrunnen for at det gis spesialiserte tilbud til pasienter i siste fase av livet. Palliasjon formaliserer et i historisk sammenheng tidlig mål for medisinsk vitenskap: lindring. Helt fram til andre verdenskrig handlet medisinen som sådan primært om lindring. Den hadde, ut over kirurgiske inngrep, lite kurativt å tilby. Alvorlig sykdom betydde som regel død (Kaasa og Loge, 2016). Tuberkulose, en sykdom som gjerne angriper lungene, medførte for eksempel at en kvart million nordmenn døde i perioden 1895–1955 (Holmen, 2008, s. 115). I dag har man her til lands kontroll på denne sykdommen

gjennom forebygging og behandling, noe som er ett eksempel – i historisk sammenheng – på nye medisinske muligheter. Andre eksempler er penicillin, som har gjort det mulig å behandle bakterielle infeksjoner, vaksiner som forebygger sykdommer, og insulin i behandling av diabetes. Transplantasjonskirurgi har gjort det mulig å erstatte vitale organer, og kreft er blitt mulig å oppdage tidlig og kurere. Her til lands er slike innsikter og muligheter gjort tilgjengelige for de aller fleste gjennom et offentlig organisert og finansiert helsevesen. Og folks forventninger til medisinen, til legevitenskapen og helsetjenestene har økt i takt med nye kurative metoder (Holmen, 2008), i en slik grad at det snakkes om medikalisering. Det vil si at stadig flere av våre problemer blir forklart gjennom biomedisinske årsaksforhold og søkt behandlet i helsevesenet (Bondevik m.fl., 2017). Medisinens nedslagsfelt har i løpet av det siste hundreåret endret seg grunnleggende – fra å lindre til å kurere. Noe som, argumenteres det, har gjort at medisinen i den vestlige verden har tendert mot å vende seg bort fra pasienter det *ikke* er mulig å kurere. De betraktes som et nederlag (du Boulay og Rankin, 2007, s. 53).

Denne tendensen ble utfordret gjennom 1960- og 70-årene av hospice-bevegelsen og av palliasjon som et nytt medisinsk fagfelt (Strømskag, 2012; Kaasa og Loge, 2016; Rønsen og Jakobsen, 2016). Begrepet 'hospice' betyr et sted å hvile for de reisende. I overgangen mellom 1800- og 1900-tallet ble det i land som England, Irland og Frankrike etablert hospicer for fattige, syke og døende, basert på kristen veldedighet (Strømskag, 2012) – en tradisjon som i løpet av 1960-tallet ble gitt nytt innhold og form. I 1967 etablerte sykepleieren, sosialarbeideren og legen Cicely Saunders St.Christopher's Hospice utenfor London. Dette er en religiøs og medisinsk stiftelse med mål om å ivareta pasienter med uhelbredelig sykdom og deres pårørende, basert på en tverrfaglig tilnærming til lindrende behandling. Saunders la vekt på sammenhengen mellom fysisk og mental lidelse, og

anerkjente også eksistensielle og åndelige funderinger og smerte. Hun beskrev situasjonen til mennesker med alvorlig sykdom og i siste fase av livet som en tilstand av *total pain* (Clark, 2016, s. 131). Å møte og lindre en slik altomfattende smerte måtte være en samarbeidende oppgave for ulike profesjoner, mente Saunders. Både sykepleiere, leger, prester, fysioterapeuter og ernæringsfysiologer/kokker kunne spille en viktig rolle (du Boulay og Rankin, 2007, s. 106). Den engelske sosiologen David Clark beskriver denne tverrfaglige tilnærmingen slik: «it was tied to a sense of narrative and biography, emphasizing the importance of listening to the patient's story and of understanding the experience of suffering in a multifaceted way» (Clark, 2016, s. 131).

Hospicefilosofien førte til opprettelse av egne institusjoner for alvorlig syke og døende i både England, USA, Canada, Italia og Danmark – men i liten grad i Norge (Rønsen og Jakobsen, 2016). I det norske helsevesenet har palliativ omsorg (*palliative care*), introdusert av den canadiske kirurgen Balfour Mount tidlig på 1970-tallet, vært mer framtrødende. Han var inspirert av Saunders og virksomheten på St. Christophers, men han argumenterte samtidig for at palliativ omsorg måtte være en integrert del av sykehus og helsetjenester for øvrig (Kaasa og Loge, 2016), altså ikke gis i egne hospicer. Denne tankegangen er lagt til grunn i utviklingen av tilbudet her til lands. Den første norske offentlige utredningen om omsorg ved livets slutt ble presentert i 1984 (NOU 1984: 30), den andre i 1999 (NOU 1999: 2), og den tredje, som nevnt innledningsvis, i 2017. Anbefalingen i 1984 var å etablere en avdeling for lindrende behandling ved hvert av datidens fem regionssykehus (NOU 1984: 30, s. 58). De to første slike enhetene ble startet opp om lag ti år seinere, en palliativ enhet ved kreftklinikken ved Regionssykehuset i Trondheim og et hospice, men da som en del av Lovisenberg diakonale sykehus i Oslo (Strømskag, 2002). Disse to enhetene er senere fulgt av palliative enheter og team ved andre norske sykehus, et tilbud

som primært, dog ikke utelukkende, er rettet mot kreftpasienter (Melby m.fl., 2017). I norsk sammenheng er altså ambisjonen å ivareta pasienter og pårørendes altomfattende behov innenfor rammene av ordinære sykehus og lokale omsorgstilbud.

Den åndelige og eksistensielle delen av tilbudet er noe alt helsepersonell, og da særlig sykepleiere som har mye kontakt med pasienter og pårørende, forventes å kunne forholde seg til (se for eksempel Thornøe, 1996; Thoresen, 2008). Sykepleiere, leger og andre helsearbeidere kan kategoriseres som en type *generalister* i åndelig og eksistensiell omsorg. Men så finnes det også *spesialister* på dette feltet (Liefbroer, Ganzevoort og Olsman, 2019). I den siste offentlige utredningen om palliasjon vises det til hva slags spesialister man mener er viktige som en del av dette tilbudet: lege, sykepleier, fysioterapeut, psykolog/psykiater, prest, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog og ergoterapeut (NOU 2017: 16, s. 109). Prest er altså spesialisten det henvises til innenfor det åndelige og eksistensielle. I sykehus refererer prest til sykehusprest. Sykehusprester er ordinerte prester i Den norske kirke, men de skal også ha tilleggsutdanning i form av såkalt pastoral-klinisk kompetanse (Berthelsen og Stifoss-Hansen, 2014, s. 383).

Sykehuspresten

Sykehuspresten som institusjon og en del av helseforetakene lar seg vanskelig forstå uavhengig av statskirkeordningen. Grunnloven av 1814 nedfelte den evangelisk-lutherske religion som «Statens offentlige Religion» (Leirvik, 2007, s. 11). Kirkelige autoriteter har imidlertid en atskillig lengre historie i norske sykehus. De første institusjonene som ble omtalt som hospitaler, ble lokalt opprettet og drevet fra 1200-tallet, med lindring av sykdom og fattigdom som formål. Den katolske kirken var sentral i dette, forsterket av at også kloster drev slik virksomhet (Schjøtz, 2019). Etter reformasjonen (1536) smeltet verdslige og

kirkelige byråkratier sammen, kloster og hospitaler ble stengt, og eiendommer forfalt (Schiøtz, 2019). Ambisjonen var å ivareta de fattige, men myndighetene maktet ikke å følge opp. Filantropiske foreninger, diakonisser, kvinner som var knyttet til kirkesamfunn og misjon samt bedrestilte velgjørere og verdslige organisasjoner etablerte igjen lokale institusjoner. Historikeren Aina Schiøtz (2017) bruker begrepet *velferdslokalisme* for å beskrive hvordan norsk helsevesen, helt fram til moderne tid, er initiert lokalt – av kirken og andre religiøse organisasjoner foruten lokale myndigheter og velgjørere. At disse institusjonene hadde lindring og pleie som primæroppgaver, og at de i liten grad var i stand til å kurere alvorlig syke pasienter, gjorde prest og andre geistliges rolle viktig. Den første norske helseinstitusjonen med et eksplisitt mål om å kurere sine pasienter ble etablert først i 1826 som et nasjonalt tilbud (Rigshospitalet i Christiania), rett i etterkant av etableringen av Det medisinske fakultet i 1814 (Schiøtz, 2017).

Sykehusprester var nærværende også i kurerende sykehus: først som ansatte og lønnet av sykehuset eller med sykehusarbeidet som et tillegg til arbeidet i sitt kirkesogn, fra 1950-tallet – med etableringen av en geistlig lønnslov – lønnet av staten og i mange sammenhenger også som statsansatte gjennom det departementet som til enhver tid hadde ansvaret for Den norske kirke. Dagens sykehusprester er ansatt og lønnet av institusjonen de jobber i – det være seg i et regionalt helseforetak eller i et privat sykehus. De har den nærmeste biskopen som tilsynsmyndighet. Dermed er sykehusprestene en integrert del av det offentlige helsevesenet, selv om den evangelisk-lutherske religionen ikke lenger er statens offentlige religion. Grunnloven ble endret på dette punktet i 2012, og etter at også kirkeloven ble endret, har Den norske kirke siden 1. januar 2017 vært et eget rettssubjekt skilt fra staten. Den norske kirke har likevel en grunnlovsfestet status som folkekirke,⁵ og i offentlige institusjoner har kirken fortsatt hovedansvaret for såkalt religiøs betjening. Offentlige

institusjoner er i denne sammenhengen sykehusene, men også Forsvaret og fengsler samt enkelte andre deler av velferdsstaten (Plesner og Døving, 2009; NOU 2013: 1; Kühle m.fl., 2018). Religiøs betjening anses som særlig viktig i døgninstitusjoner der mennesker av ulike årsaker er nødt til å oppholde seg over tid, men også – påpekes det i NOU 2013: 1 – som en del av den offentlige kriseberedskapen. Det er for eksempel vanlig praksis at den lokale presten går med dødsbudskap til familier ved brå dødsfall.

Som beskrevet innledningsvis er det endringer på gang i det norske tros- og livssynslandskapet. Dette har også gitt endringer hva åndelig og eksistensiell omsorg angår. I Forsvaret er det nå i tillegg til feltprestene ansatt en feltmimam, en feltlivssynshumanist og en ortodoks prest. Disse inngår alle i Forsvarets tros- og livssynskorps,⁶ som er den nye tittelen på det tidligere Feltprest-korpset. Det skjer også endringer i helseforetakene, men dette skjer mer sakte og nølende. En god illustrasjon er den siste offentlige utredningen om palliasjon til alvorlig syke og døende (NOU 2017: 16). Her er det åndelige og eksistensielle nevnt, men gitt en svært lite framtrædende plass. Det slås som nevnt fast at prest bør inngå i tverrfaglige palliative team, i tillegg nevnes ivaretagelse av andre religiøse behov, så vidt. Dette gjøres slik:

Aktuelt tilleggspersonell som utøver alternative, ikke-medikamentelle behandlingsmetoder kan være tilgjengelig i et helhetlig behandlingsopplegg dersom pasienten ønsker dette, som for eksempel akupunktur, musikkterapi, terapeutisk berøring/massasje osv. Det bør også legges til rette for å kunne imøtekomme at også pasienter fra ulike religiøse grupper kan få ivaretatt sine behov (NOU 2017: 16, s. 109).

Representanter for «andre religiøse grupper» behandles altså, når framtidens tilbud til alvorlig syke og døende utredes, som tilleggspersonell, som det bør, ikke må, legges til rette for. Dette

knyttes igjen til pasientens behov, uten at det spesifiseres hvordan et slikt behov defineres eller registreres. Ikke-religiøse pasienter og deres eksistensielle behov nevnes overhodet ikke. Til sammenligning mente et flertall i utvalget som utredet en offentlig tros- og livssynspolitikk (NOU 2013: 1) at det i offentlige institusjoner burde legges til rette for alle borgeres tros- og livssynspraksis basert på et likebehandlingsprinsipp – helt konkret for sykehusenes vedkommende ved at «den religiøse og livssynsmessige tjenesten ved sykehusene endres, slik at den bedre tar hensyn til annen tro og annet livssyn», noe som kan skje ved rekruttering av medarbeidere fra «et bredere miljø» (NOU 2013: 1, s. 177). Hensynet til at pasienter og pårørende er mangfoldige i tro og livssyn, tillegges med andre ord betydelig vekt når politikk for tro og livssyn utredes, mens dette knapt vies oppmerksomhet i utredning av behandlingstilbudet til alvorlig syke og døende. Hvordan er så situasjonen i praksis i norske helseforetak?

Organisering av tilbud om åndelig og eksistensiell omsorg i sykehusene

Spesialisthelsetjenesten var fra sykehusloven trådte i kraft i 1970, eid og drevet av fylkeskommunene med statlige overføringer. Fra 2002 ble spesialisthelsetjenesten omorganisert til statlige helseforetak (Romøren, 2018). Det finnes fire statlige helseforetak, som når det gjelder sykehus, omfatter 20 regionale helseforetak – de fleste av dem bestående av flere enkeltsykehus. Helse- og omsorgsdepartementet foretok i februar 2017, på oppdrag for Kulturdepartementet, en spørreundersøkelse blant de regionale helseforetakene om hvordan de tilrettela for tro og livssyn i sykehusene. Spørsmålene helseforetakene ble stilt, gir samtidig et bilde av hvordan tro aktualiseres i sykehus, institusjoner som gjerne betraktes som sekulære, da i betydningen ikke-religiøse.

Helseforetakene ble spurt om deres sykehus har lokaler som er tilrettelagt for bønn og/eller annen livssynsutøvelse, om det serveres mat som ivaretar religiøse påbud, om det er gjort tilpasninger i ansattes uniformer, om det finnes religiøse eller livssynsbaserte samtale- og/eller veiledningstilbud ved sykehuset, og hvordan sykehuset ivaretar behov for samtaler og veiledning.

Jeg har fått tilgang til svarene fra undersøkelsen.⁷ Samtlige 20 regionale helseforetak oppgir at de har en prestetjeneste, men det varierer hvor omfattende tilbudet er: fra under ett årsverk til ti. Det er heller ikke alle enkeltsykehus som omfattes av sitt helseforetaks tilbud om sykehusprest.

De aller fleste som er ansatt i helseforetakenes prestetjenester, er ordinert som prester i Den norske kirke, alternativt som diakoner. Men det finnes to unntak der prestetjenester har ansatte med en annen trosbakgrunn, og der disse også driver åndelig og eksistensiell omsorg ovenfor pasienter og pårørende. I Helse Bergen, med Haukeland universitetssjukehus, er det fra 2018 ansatt en sykehusimam i 20 prosent stilling i prestetjenesten, dessuten har de siden 2015 hatt en kulturrådgiver som er buddhist, i 50 prosent stilling. På St. Olavs hospital i Trondheim har det siden 2010 vært ansatt en muslimsk kulturkonsulent i 30 prosent stilling,⁸ i det som på dette sykehuset nå heter preste- og samtalejenesten. De hadde også, i perioden 2015–2018, ansatt en sykehushumanist i full stilling. Et engasjement som ble finansiert med lønnsmidler som var ledige fordi en av sykehusprestene hadde permisjon. Sykehushumanisten gikk i dagvakt og var i en periode også del av preste- og samtalejenestens døgnbaserte beredskapsvakt. Da sykehuspresten i permisjon kom tilbake, var det ikke økonomi til å videreføre sykehushumanistens engasjement. Men ledelsen ved sykehuset har nylig vedtatt at preste- og samtalejenesten skal være livssynsmangfoldig og jobbe for livssynsåpenhet og likeverd ved sykehuset, dessuten arbeides det for å opprette en 100 prosent stilling som sykehushumanist.⁹

I tillegg bør det nevnes at det i et tredje helseforetak, Stavanger universitetssykehus, er ansatt en kultur- og livssynsrådgiver i seksjon prestetjeneste, etikk og livssyn. Vedkommende underviser og veileder det øvrige sykehuspersonalet i spørsmål som angår kultur og religion, og er tolkekoordinator. Hun arbeider ikke direkte med pasienter/pårørende, og skiller seg slik sett fra kulturellrådgiveren på Haukeland og kulturkonsulenten på St. Olav, som også er tilgjengelige for samtaler med pasienter/pårørende.

I et fjerde helseforetak, Oslo universitetssykehus (OUS), har det siden 2011 vært etablert en gruppe frivillige samtalepartnere med forskjellig tro/livssyn. Disse har opplæring i åndelig og eksistensiell samtalepraksis/veiledning fra Teologisk fakultet ved Universitetet i Oslo. De er ikke ansatt ved sykehuset, men de har forpliktet seg til å kunne tilkalles og får et mindre honorar per konsultasjon. Tilkalling har i flere år skjedd gjennom seksjon for likeverdige helsetjenester ved OUS, ikke gjennom prestetjenesten i helseforetaket, men fra mars 2019 har prestetjenesten ved OUS tatt over ansvaret for den døgnkontinuerlige kontakten med samtalepartnere. De kan benyttes av sykehusene som er en del av Oslo universitetssykehus, og de lånes ut til andre sykehus og sykehjem i området. I Oslo-området har også Den katolske kirke ansatt en sykehusprest som kan tilkalles til sykehusene.

Hvordan løser så de øvrige helseforetakene behovet for åndelig og eksistensiell omsorg overfor pasienter og pårørende som ikke er del av Den norske kirke? Det skjer ved at prestetjenestene eller ansatte på avdelingene, ved behov, kontakter representanter for lokale tros- og livssynssamfunn. Helseforetakene synes i ulik grad å ha formalisert slik kontakt. Og mens det er krav om spesifikk kompetanse til sykehusets ansatte spesialister på åndelig og eksistensiell omsorg, stilles det i hovedsak ingen kompetansekrav til dem som tilkalles på frivillig basis utenfra. Med unntak av OUS er det heller ingen sykehus som oppgir at de honorerer dem som tilkalles.

Vi ser altså ansatser til endring ved at det i enkelte helseforetak

er ansatte i prestetjenestene som ikke tilhører Den norske kirke. Hovedbildet er imidlertid at de som jobber i prestetjenestene, tilhører Den norske kirke, og at øvrige tilkalles på frivillig basis.

Forskjeller i måten tilbudet om åndelig og eksistensiell omsorg er organisert på, er særlig knyttet til to forhold: 1) om åndelige og eksistensielle omsorgsgivere som ikke er en del av Den norske kirke, er *ansatt ved sykehuset eller frivillig tilknyttet institusjonen*. 2) Om det stilles *kompetansekrav* til åndelige og eksistensielle omsorgsgivere som ikke er en del av den Den norske kirke. Basert på denne variasjonen definerer jeg (i tabellen under) fire ulike former for organisering av åndelig og eksistensielt tilbud i sykehus.

		Kompetansekrav	
		Det stilles kompetansekrav til åndelige/eksistensielle omsorgsgivere som ikke er tilknyttet kirken.	Det stilles ikke kompetansekrav til åndelige/eksistensielle omsorgsgivere som ikke er tilknyttet kirken.
Ansatte eller frivillige	Åndelige/eksistensielle omsorgsgivere som ikke er tilknyttet kirken, er ansatt ved sykehuset.	Heterogen organisering	Konsultativ organisering
	Åndelige/eksistensielle omsorgsgivere som ikke er tilknyttet kirken, er frivillige.	Delvis heterogen organisering	Homogen organisering

De aller fleste regionale helseforetak har *homogen organisering* av åndelig og eksistensiell omsorg. I disse helseforetakene er åndelige og eksistensielle omsorgsgivere uten tilknytning til kirken frivillige, og det stilles ikke definerte kompetansekrav til dem. Omsorgsgivere som er knyttet til Den norske kirke, er derimot ansatt i helseforetaket og møter krav til pastoralklinisk utdanning.

Motsatsen til homogen organisering er *heterogen organisering*. I helseforetak med heterogen organisering er åndelige og eksistensielle omsorgsgivere som ikke tilhører kirken, ansatte ved sykehuset som en del av prestetjenesten – og de møter kompetansekrav. Det finnes i praksis kun to slike helseforetak i landet: Helse Bergen (Haukeland) og St. Olavs hospital i Trondheim.

Delvis heterogen organisering er kjennetegnet ved at det stilles kompetansekrav til åndelige og eksistensielle omsorgsgivere som ikke er tilknyttet kirken, men at disse er frivillige – ikke ansatte ved sykehuset. Det finnes ett helseforetak som har en slik organisering: Oslo universitetssykehus.

Konsultativ organisering innebærer derimot at det ikke stilles kompetansekrav til åndelige og eksistensielle omsorgsgivere som ikke er en del av kirken, men at disse er ansatte ved sykehuset. Denne kombinasjonen finnes ikke i norske helseforetak.

Hvorfor kirkelig dominans?

Den norske kirke har altså fortsatt en dominerende posisjon i sykehusene med hensyn til åndelig og eksistensiell omsorg. Denne dominerende posisjonen forsterkes av at sykehusprester i tillegg til å tilby åndelige og eksistensielle samtaler og andre religiøse tjenester også har en rolle som rådgivere i etiske og religiøse spørsmål, for eksempel som medlemmer av kliniske etikk-komiteer ved helseforetakene (NOU 2013: 1, s. 167). Spørreundersøkelsen viser samtidig at kirkens dominerende

posisjon utfordres i enkelte regionale helseforetak – og at det kan identifiseres i alle fall tre ulike måter å organisere åndelig og eksistensiell omsorg på.

Hvorfor en slik nølende og lite enhetlig endringstendens? Spørsmålet undersøkes og drøftes i det følgende, blant annet basert på analyser av i alt tretti kvalitative intervjuer jeg har gjort med utøvere av åndelig og eksistensiell omsorg i fem ulike regionale helseforetak og ett privat sykehus. Sytten av de intervjuede tilhører Den norske kirke, de øvrige har andre tros- og livssynsbakgrunner.¹⁰

Et første svar på hvorfor endringstakten er nølende, er institusjonelt og knyttet til *velferdslokalisme*. Religionsfrihet er riktignok en menneskerettighet, retten til religionsutøvelse er grunnlovsfestet, og i formålsbestemmelsen i pasient- og brukertettighetsloven heter det at den skal bidra til «å fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd».¹¹ Men det finnes ingen nasjonale regler for hvordan tro og livssyn, herunder de åndelige og eksistensielle behovene, skal ivaretas i sykehus. Dermed er det opp til hvert enkelt helseforetak å bestemme hvordan de skal organisere seg for å ivareta disse behovene. Slik skiller helseforetak seg fra for eksempel Forsvaret. Her er organiseringen av tro og livssyn nedfelt i Forskrift om tros- og livssynstjeneste i Forsvaret:

Prester i Den norske kirke og prester og forstandere (tilsvarende) i registrerte trossamfunn og tilskuddsberettigede livssynssamfunn kan tjenestegjøre som feltprester eller tilsvarende i Forsvaret. Personellet betegnes i tråd med tros- eller livssynstilhørighet som feltprester eller tilsvarende.

Beslutningen om å ha feltimam, felthumanist og en ortodoks feltprest er i tråd med dette, og den omfatter hele Forsvaret. I sykehusene fattes beslutningen om det åndelige og eksistensielle

tilbudet, til sammenligning, i 20 forskjellige regionale helseforetak. Det gir dårlige vilkår for rask og enhetlig endring.

Og den offentlige utredningen om palliasjon (NOU 2017: 17), som kun i begrenset grad er opptatt av åndelig og eksistensiell omsorg generelt, og av trosmangfold spesielt, spiller noe jeg tolker som gjennomgående lite oppmerksomhet når det gjelder disse problemstillingene i de fleste helseforetaks ledelse. Endringene i de to helseforetakene som har heterogen organisering, har ikke kommet etter initiativ fra sykehusledelsen, men fra lederne av de to respektive prestetjenestene. Slike initiativ innenfra tjenestene gir endring, men den er begrenset, da ledende sykehusprester som regel må forholde seg til gitte økonomiske rammer. Løsningen har så langt blitt prosentstillinger og muligheter som åpner seg ved permisjon blant sykehusprestene. Ingen nye hele stillinger er etablert.

I ett eneste helseforetak er det tatt initiativ til endring i det åndelige og eksistensielle tilbudet fra sykehusledelsens side, i foretaket med delvis heterogen organisering – Oslo universitetssykehus. Men her har det altså ikke skjedd noen endring i trostilhørigheten til de ansatte i prestetjenesten, det er i stedet rekruttert frivillige samtalepartnere i regi av seksjon for likeverdige tjenester. På det ene stedet hvor det har kommet et endringsinitiativ fra sykehusets ledelse, organiserte man seg altså i utgangspunktet på siden av prestetjenesten.

Kanskje har manglete initiativ til endring fra sykehusledelsene sammenheng med medisinsens vektlegging av det kurative og det kliniske, kombinert med vår tids hang til å kvantifisere, måle og standardisere (jf. Larsen og Røyrvik, 2017). Det er krevende å dokumentere effekt av åndelig og eksistensiell omsorg på standardisert vis. Dette bringer oss til en annen grunn til fravær av endring: *Behov* er viktig for hva slags tjenestetilbud som finnes i norske sykehus, og på dette området er ikke behovene umiddelbart innlysende. I svarene fra helseforetakene

i spørreundersøkelsen slår flere fast at det er lite behov for et tilbud ut over sykehusprest. Flere hevder at det skjer ytterst få ganger i løpet av et år at man tilkaller noen sykehuseksterne med en annen tro eller et annet livssyn. Altså, konkluderes det, er behovet lite. Mitt intervjumateriale gir imidlertid grunn til å problematisere måten behov defineres og registreres på. Åndelig og eksistensiell omsorg er ikke noe alle pasienter og pårørende får. Det er heller ikke noe alle pasienter som møter døden, får. Så hvordan avgjøres det hvem som har behov for og vil kunne få åndelig og eksistensiell omsorg? Dette er et spørsmål jeg har stilt sykehusprester i intervjuene. Det fortelles da om en endring i prestatjenes arbeidsmåte. Før, forteller sykehusprester med svært lang karriere i prestatjenes, var sykehusprestene oppsøkende. De gikk rundt på sykehusets avdelinger, hilste på og tilbød sine tjenester til pasienter og pårørende. Mitt intervjumateriale viser at dette nå skjer kun unntaksvis. Det understrekes i stedet at kontakten med sykehusprest eller andre åndelige og eksistensielle omsorgsgivere skal være på pasienters og pårørendes premisser, og at det ikke drives «misjonering». Dermed er både sykehusprester og omsorgsgivere med en annen tro avhengig av at noen formidler kontakt med dem. Disse noen er i de fleste tilfeller sykepleiere, iblant leger. Altså er det viktig at leger og sykepleiere er opptatt av pasientens ve og vel også hva gjelder det åndelige og eksistensielle, og at de kjenner og har tillit til spesialistene i åndelig og eksistensiell omsorg. Dette gir fast ansatte i prestatjenes en fordel. De er en del av sykehusets virksomhet, de arbeider som regel også med helsepersonellet, underviser, har samtaler med dem og gir råd. Sykehusprester og andre ansatte i prestatjenes bidrar dermed til å skape oppmerksomhet om tilbudet de representerer. De bygger kjennskap og tillit.

Sykehusprester jeg har intervjuet, er da også opptatt av hvordan særlig sykepleiere formidler deres tjenester til pasienter og

pårørende, hvordan de «selger dem inn». I praksis handler dette gjerne om hvordan sykepleierne ordlegger seg når tilbudet om sykehusprest introduseres. Her er en sykehusprest som forklarer hva han ber sykepleiere si for å introdusere han til pasientene:

Da sier jeg at de må gjøre en vurdering, det vil si når de møter en pasient, så må de gjøre en vurdering på sinnstilstanden til den pasienten her. Hvordan har denne pasienten det i forhold til ... om de er engstelige, om de er nedstemte, om de er fortvilte, håpløse, motløse. Alle disse tingene her. Og så si at: «La meg sette deg i kontakt med sykehuspresten. Jeg tror det kan være til hjelp for deg.» Det i seg sjøl har ofte en tendens til å skape et håp i pasienten, okei, det er noe ... For det første, du ser meg, du ser at det er noe som kan være til hjelp for meg. Da har du hjulpet pasienten et stykke på veien. Og så sier kanskje pasienten: «Nei, nei jeg er ikke religiøs, eller jeg er ikke kristen», eller ... Og så: «Nei, men nå misforstår du. Han jobber med alle her. Jeg ville gitt det en sjanse hvis jeg var deg» (sykehusprest B1).

Gjennom denne tenkte samtalen mellom sykepleier og pasient illustrerer sykehuspresten tre forhold som også berøres i andre intervjuer: for det første, at «innsalg» i det hele tatt er et tema, illustrerer en tendens til at sykepleiere og leger ikke synes det er uproblematisk å snakke med pasienter om tro. Det refereres til at tro gjerne anses som en privatsak, ja, kanskje som mer privat enn pasientens seksuelliv. Noe som gjør det krevende å introdusere et åndelig og eksistensielt tilbud.

For det andre illustrerer sitatet at det ikke utelukkende er pasienter og pårørende med en annen trostilhørighet som utgjør en utfordring. Utfordringer som er knyttet til pasienter og pårørende som har tilhørighet til Den norske kirke, men som ikke betrakter seg som religiøse, er minst like store. Det fortelles om pasienter som er usikre på om deres tro og tvil kvalifiserer til å

være troende, og som på det grunnlaget er sterkt tvilende til om sykehuspresten er den rette for dem.

For det tredje er sykehuspresten et universelt tilbud, jf. «han jobber med alle her». Sykehusprester skal kunne møte alle; det ligger så å si i stillingsinstruksen. Men kombinasjonen sykehusprest og universelt tilbud kan altså være en utfordring «å selge inn» til dem som måtte ha behov av eksistensiell art. Ikke alle pasienter og pårørende er sikre på om de ønsker at et slikt behov skal dekkes ved at sykehuspresten budsendes.

Her er det altså betydelige tilkallingsutfordringer. Samtidig har sykehusprester, som ansatte ved sykehuset, like fullt en fordel sammenlignet med åndelige og eksistensielle omsorgsgivere som ikke er ansatt, noe som illustreres godt i intervjuer med flere av dem som er eller har vært en del av den frivillige samtalepartnertjenesten ved Oslo universitetssykehus. De er opptatt av den tilnærmet umulige informasjonsoppgaven de har overfor helsepersonellet. Det er stadig skifte av helsepersonell, og informasjonsoppgaven beskrives slik sett som «å jobbe i et sluk». De må stadig oppsøke nye ansatte, stadig bidra med nye plakater til oppslagstavlen, stadig forsøke å invitere seg selv for «å bli kjent». Det oppgis, i seksjon for likeverdige tjenester ved Oslo universitetssykehus, at samtalepartnere har 30–50 tilkallinger pr. år. Det kan brukes som et argument for at det ikke er behov for fast ansatte med annen trostilhørighet. Men spørsmålet er da på hvilke grunnlag behovet registreres. Hvor mange av pasientene er det egentlig som kjenner til at det finnes en slik samtalepartner eller får tilbud om samtale med vedkommende?

Spørsmålet aktualiseres ytterligere av erfaringene med sykehushumanisten på St. Olavs hospital, som hadde en hundre prosent stilling og gikk i dagvaktordning sammen med sykehusprestene. Sykehushumanisten hadde i løpet av ett år over 200 konsultasjoner og samtaler med pasienter og pårørende (Hellum, 2019). Ikke fordi pasientene nødvendigvis etterspurte

en humanist, men fordi sykehushumanisten som var på vakt, tok tilkallinger, på samme måte som sykehusprester på vakt gjorde. Sykehushumanisten inngikk med andre ord i det universelle tilbudet, og behovet for humanist var det da lite å utsette på.

At åndelige og eksistensielle omsorgsgivere må tilkalles til avdelingene og pasientene, kombinert med at helsepersonell synes å være noe tilbakeholdne med å snakke med pasienter og pårørende om trosforhold og tilby spesialister på området, gjør det vanskelig å anslå behovet. Problemer med å anslå faktisk behov gjelder også for ansatte i prestetjenesten, men i særlig grad for åndelige og eksistensielle omsorgsgivere som ikke er ansatt ved sykehuset, og som derfor må tilkalles særskilt. Erfaringene med sykehushumanisten tilsier at tilbud langt på vei skaper etterspørsel – det vil si behov. Erfaringene med å ha en sykehusimam og en muslim ansatt i prestetjenesten er tilsvarende. Disse genererer oppmerksomhet og med det, etterspørsel. Registrert etterspørsel sier ikke nødvendigvis noe sikkert om behov, for enhver etterspørsel er knyttet til informasjon om tilbudet.

Det tredje svaret på hvorfor endringstakten er langsom, er knyttet til at endringsinitiativene så langt har kommet fra preste-tjenestene selv, og at det blant sykehusprestene i prestetjenestene er ulik forståelse av og tilnærming til egen rolle som ivaretaker av et universelt tilbud. Dermed er det også ulike meninger om homogent kontra heterogent tilbud. Sykehusprestene har, slik jeg finner det i mine intervjuer, tre ulike tilnærminger til hvorvidt de med utgangspunkt i sin pastoralkliniske kompetanse kan og bør betjene alle. Enkelte har en tilnærming som legger til grunn at de, gitt sin kompetanse, kan og bør betjene alle. Dette kan for eksempel uttrykkes slik: «Vi er ansatt på kompetanse, ikke på vår tro. Vi har en utdanning knytta til livssyn og helse og skal ivareta dette for alle pasienter. Vi har en utdanning som gjør oss i stand til å se, forstå og møte» (sykehusprest F).

Sykehuspresten er, slik denne sykehuspresten forstår det, primært en kompetent livssyns- og helsearbeider, ikke en misjonær for sin tro. Basert på dette skal han/hun være imøtekommende, lytte og gjennom det være til støtte for pasienten, slik det også – som vi har sett – uttrykkes i hospicefilosofien. Med sitt universelle mandat er sykehuspresten en garantist for at tjenestene nettopp skal kunne omfatte alle. Dette er grunnleggende. Det at sykehusprestens tjenester skal kunne omfatte alle, er, argumenterer enkelte, en måte å sikre at det blir ett tilbud til alle på, og at uheldig segregering basert på pasientenes tro dermed unngås. Enkelte sykehusprester mener at et slikt universelt, ikke-segregerende tilbud er noe de, som både har den pastoralkliniske kompetansen og står i en åpen folkekirketradisjon, er særlig egnet til å kunne gi. Andre er åpne for at det å gi et universelt tilbud er noe også humanister, buddhister og muslimer kan bidra til, bare de får den rette kompetansen. Men så langt har tilbud om nødvendig kompetanse primært vært rettet mot prester, diakoner og kirkelige medarbeidere i Den norske kirke.

Samtidig understrekes det også, i intervjuer med dem som argumenterer sterkt for sykehusprestens universelle funksjon, at dersom enkelte pasienter og pårørende eksplisitt ønsker noen andre å snakke med eller har behov for bestemte ritualer, har sykehusprest/sykehus plikt til å skaffe noen som kan bidra med dette.

En alternativ tilnærming blant sykehusprestene har også som utgangspunkt at sykehuspresten kan snakke med alle, siden det ligger i vedkommendes mandat, kunnskap og praksis. Men så er det ikke, argumenteres det videre, alle (pasienter og pårørende) som vil snakke med presten. Dette er erfaringer de aller fleste sykehusprester har, men for enkelte leder altså denne erfaringen til at de stiller spørsmål ved måten tjenesten er organisert på. Da vektlegges eksplisitt trosspektet i hvem de er og hva de gjør, for årsaken til at enkelte ikke ønsker dem, er at tro er uløselig knyttet til folks forståelse av hva en prest er og kan bidra med. Det

vises til pasienter og pårørende som har problemer med å forholde seg til sykehuspresten som utøver av et universelt åndelig og eksistensielt tilbud. Dette er, resonneres det da, ikke noe som kan løses ved å tilkalle noen utenfra ved særskilt uttrykte behov, det må løses ved å utvide prestedtjenesten slik at den rommer om ikke alle, så i alle fall flere trosretninger. Dette uttrykkes for eksempel slik av to sykehusprester: «Jeg har opplevd det ubehagelig i årevis å ha den monopolstillingen på sykehuset» (sykehusprest W2). «Og dette med å skape legitimitet for at vi har en prestedtjeneste, det tenker jeg vi gjør ved å åpne den» (sykehusprest H1).

Monopolet den første sykehuspresten snakker om, er knyttet til trosfellesskapet prestene i Den norske kirke er en del av. Og slik den andre er inne på, vil det å bryte monoopolet kunne bidra å legitimere hele tjenesten og alle som er i den, inkludert sykehusprestene. Underforstått: Det er ikke gitt at en åndelig og eksistensiell tjeneste som kun er basert på sykehusprester, har legitimitet hos alle potensielle brukere av tilbudet.

Endelig finnes også en tredje tilnærming: sykehuspresten som revurderer sin funksjon. Ja, hittil har det i sykehussystemet kun vært sykehusprester som tilbyr åndelig og eksistensiell omsorg, og det har fungert greit. Men så er jo pasientgruppen i endring, og det foregår en debatt om økt mangfold og behov for å bryte det kirkelige monoopolet. Dette er argumenter som lyttes til.

Alt rundt død er veldig knyttet egentlig, til kirken ... eller i stor grad til kirken og prester, også på sykehuset. Det er jo det. Og det ligger makt i den tradisjonen. Og jeg tenker ikke at det er noe galt, men vi skal være klar over tradisjonen. Hvilken makt kirken har, og hvilken makt egentlig vi som sykehusprester har også. Og forvalte den riktig, være bevisste på det (sykehusprest Y2).

Oppsummert identifiserer jeg tre grunner til at endringen av det åndelige og eksistensielle tilbudet i sykehusene går sakte,

og at – som sykehuspresten ovenfor uttrykker det – «alt rundt død» fortsatt er knyttet til kirken, også i sykehusene. Den første grunnen er at beslutninger om endring må fattes i et stort antall forskjellige helseforetak, og at det åndelige og eksistensielle tilbudet og eventuelle endringer av dette ikke synes å være prioritert høyt av sykehusledelsene. Den andre grunnen er at det faktiske behovet for åndelige og eksistensielle tjenester ikke er lett å fastslå, siden sammenheng mellom tilbud og etterspørsel her er slik at tilbudet skaper etterspørsel. Endelig er det, gitt manglende oppmerksomhet blant sykehusledere, mye opp til sykehusprester selv å ta initiativ til endring, en endring som forsinkes av at tilnærmingen til tjenesten og egen rolle er langt fra ens dem imellom.

Mot en mer pluralistisk tjeneste?

Spesialister på åndelig og eksistensiell omsorg som er ansatt i norske sykehus, og som det stilles kompetansekrav til, er i all hovedsak en del av Den norske kirke. De er sykehusprester, og enheten de er en del av, kalles prestetjeneste. Jeg har kalt dette en homogen måte å organisere det åndelige og eksistensielle tilbudet på.

Slik er det, ikke fordi det er fastsatt i lov og forskrift – det er et uttrykk for en flere hundre år gammel sedvane. Denne sedvanen bygger på at den kristne tro har vært dominerende, ja, endog grunnlovsfestet, noe som bidrar til at en praksis der sykehusansatte som også er ordinerte prester og diakoner i Den norske kirke, er satt til å gi et universelt tilbud om åndelig og eksistensiell omsorg. Dette til tross for at statskirkeordningens opphør ligger snart ti år tilbake i tid. Disse institusjonelle føringene forsterkes av at kompetansekravene som stilles for at man skal kunne inneha en stilling som spesialist i åndelig og eksistensiell omsorg, primært har vært rettet mot ansatte i Den

norske kirke. Utdanningstilbudet som er gitt frivillige samtalepartnere fra andre konfesjoner, har ikke vært av samme omfang. Dette er for øvrig en institusjonell forutsetning som kan være i ferd med å endres, da Teologisk fakultet ved Universitetet i Oslo fra høsten 2019 vil gi tilbud om et masterprogram i lederskap, etikk og samtalepraksis rettet mot studenter på tvers av tro og livssynstilhørighet.

Hva som er den reelle etterspørselen etter åndelig og eksistensiell omsorg i norske sykehus, er vanskelig å fastslå i en situasjon der religiøs tilhørighet ikke lenger er gitt, men er noe som velges av den enkelte, samtidig som ansatte i sykehusene i hovedsak er sykehusprester. Det er grunn til å påpeke at erfaringene med sykehushumanisten i full stilling og som del av vaktlaget på St. Olav, med sykehusimam og muslimsk kulturkonsulent på St. Olav og i Helse Bergen, tilsier at tilbud skaper etterspørsel.

Ambisjonen om å ha et universelt innrettet tilbud til pasienter kan dessuten ivaretas av ansatte med ulike tros- og livssynsbakgrunn. For når sykehusprester med nødvendig kompetanse kan møte og samtale med alle – på tvers av trosskille –, må vel det også kunne gjelde for andre som besitter den nødvendige kompetansen. I intervjuer fortelles det om pasienter og pårørende med et avklart forhold til tro, som tydelig plasserer seg innenfor en konfesjon, en tro eller livssyn, og som ønsker et tilbud gitt av en som deler deres overbevisning. Men det fortelles også om pasienter og pårørende som ikke nødvendigvis definerer seg strengt inn i en trosramme og/eller ikke vet hva de skal tro. Det taler for et universelt innrettet tilbud med ansatte med ulike konfesjonstilhørighet, men der pasientene kan betjenes basert på konfesjon dersom de selv ønsker det. Slik kan det unngås at tilbudet blir strengt segregert basert på definerte trosretninger.

I en situasjon med økende tros- og livssynsmangfold blant pasienter og pårørende kombinert med ambisjoner om å ha et tilbud om åndelig og eksistensiell omsorg som er universelt

– som når alle, framstår ikke et tilbud basert på ordinerte i Den norske kirke som fullt ut legitimt. Enkelte steder har dette gitt endringer i retning heterogene tjenester, men endringene har vært nølende, siden de institusjonelle betingelsene for rask og omfattende endring av det åndelige og eksistensielle tilbudet i norske sykehus mangler. Mer omfattende endringer krever at helsemyndigheter og sykehusledelse engasjerer seg i diskusjonen.

Noter

- 1 Medlemmer er døpt, mens tilhørende har enten en mor eller far som er medlem i Den norske kirke. Disse telles med som tilhørende helt fram til de fyller 18 år, og forsvinner så ut av medlemsregisteret (med mindre de selv er døpt). <https://kirken.no/nb-NO/om-kirken/bakgrunn/om-kirkestatistikk/> (lesedato 19.01.19).
- 2 <https://kirken.no/nb-NO/om-kirken/bakgrunn/om-kirkestatistikk/> (lesedato 19.01.19).
- 3 Vårt Land på nett 14.03.2016: <https://www.vl.no/nyhet/stadig-ferre-gifter-seg-i-kirken-1.701113?paywall=true> (lesedato 19.01.2019).
- 4 Statistisk sentralbyrå, tall for Den norske kirke 2017: https://www.ssb.no/kultur-og-fritid/statistikker/kirke_kostr (lesedato 18.11.2018).
- 5 I Grunnlovens paragraf 16 er det nå fastsatt at: «Alle innbyggere i riket har fri religionsutøvelse. Den norske kirke, en evangelisk-luthersk kirke, forblir Norges folkekirke og understøttes som sådan av staten. Nærmere bestemmelser om Kirkens ordning fastsettes ved Lov. Alle tros- og livssynssamfunn skal understøttes på lik linje.» https://snl.no/Den_norske_kirke (lesedato 19.01.19).
- 6 <https://www.regjeringen.no/contentassets/c90038dca-b884721a27b514b33a9f2f5/forslag-til-forskrifter--ny-tjenesteordning-for-feltprestkorpsset.pdf> (lesedato 28.01.19).
- 7 Kartleggingen manglet svar fra enkelte helseforetak. Når det gjelder spørsmål som berører åndelig og eksistensiell omsorg, har jeg supplert manglende svar ved å undersøke disse helseforetakenes nettsider, ta kontakt på e-post og ringe til enkeltsykehus. Slik ble

- det utarbeidet en langt på vei fullstendig oversikt over tilbudet.
- 8 Jf. *Rapport om livssynsåpen prestetjeneste på St. Olavs hospital*, 27.07.2017. Denne er skrevet av Ingvild Knudsen Hammernes, Cathrine Bang Hellum og Øyvind Taraldset Sørensen på bakgrunn av diskusjoner i en bredt sammensatt arbeidsgruppe.
 - 9 Jf. møte i og vedtak gjort av hovedledelsen ved St. Olavs hospital, 27.08.18.
 - 10 Disse øvrige er enten ansatt i prestetjenestene som har slike andre ansatte, eller de er / har vært del av samtalepartner-gruppen på Oslo universitetssykehus.
 - 11 <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (lesedato 05.02.19).

Litteratur

- Berthelsen, E. og Stifoss-Hansen, H. (2014). «Eksistensielle samtaler og religiøs betjening i helseinstitusjoner – sykehusprestenes rolle og legitimitet». I: Danbolt, L.J.; Engedal, L.G.; Stifoss-Hansen, H.; Hestad, K. og Lien, L. (red.). *Religionspsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Boelsbjerg, H.B. (2013). «Det Hellige Rum. Sjælesorgssamtaler på hospitalet». *Tidsskrift for forskning i sykdom og samfund*, (18), s. 67–86.
- Boelsbjerg, H.B. (2017). *At nærme sig døden – menneskeligt og metodisk: En kvalitativ undersøgelse av kristne og muslimske kræftpatienter i palliative forløb*. Odense: Syddansk Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Ph.D.-avhandling.
- Bondevik, H.; Madsen, O.J. og Solbrække, K.N. (2017). «Snart er vi alle pasienter: Medikalisering i Norden fra vugge til grav». I: Bondevik, H.; Madsen, O.J. og Solbrække, K.N. (red.). *Snart er vi alle pasienter. Medikalisering i Norden*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Botvar, P.K. (2010) «Endringer i nordmenns religiøse liv». I: Botvar, P.K og Schmidt, U. (red.). *Religion i dagens Norge. Mellom sekularisering og sakralisering*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Boulay, S. du og Rankin, M. ([1984] 2007). *Cicely Saunders. The Founder of the Modern Hospice Movement*. London: Society for Promoting Christian Knowledge (SPCK).

- Clark, D. (2016). *To Comfort Always. A history of palliative medicine since the nineteenth century*. Oxford: Oxford University Press.
- Danbolt, L.J. og Stifoss-Hansen, H. (2007). *Gråte min sang. Minnegudstjenester etter store ulykker og katastrofer*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Folkehelseinstituttet. ([2018] 2019). *De fleste dør på sykehjem, få dør hjemme*. <https://www.fhi.no/nyheter/2018/de-fleste-dor-pa-sykehjem/> (lest 06.08.19).
- Gilliat-Ray S.; Ali, M. og Pattison, S. (2013). *Understanding Muslim Chaplaincy*. Farnham, Burlington: Ashgate.
- Hellum, C.B. (2019, under publisering). *Livssynshumanistisk omsorg i spesialisthelsetjenesten. Refleksjoner og erfaringer knyttet til fag og praksis*. Oslo: Det teologiske fakultet (vil bli publisert på fakultetets nettsider).
- Holmen, J. (2008). «Er det Gud vi saknar? Om medisin – og tru og overtru». I: Kjølsvik, I. og Holmen, J. (red.). *Helse-Frelse. Samfunnsmedisin og livssyn – et møte*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kaasa, S. og Loge, J.H. (2016). «Palliativ medisin – en innledning». I: Kaasa, S. og Loge, J.H. (red.). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kühle, L.; Schmidt, U.; Jacobsen, B.A. og Petterson, P. (2018). «Religion and State: Complexity in Change». I: Furseth, I. (red.). *Religious Complexity in the Public Sphere. Comparing Nordic Countries*. London og New York: Palgrave Macmillian.
- Larsen, T. og Røyrvik, E.A. (2017). «Introduksjon». I: Larsen, T. og Røyrvik, E.A. (red.). *Trangen til å telle. Objektivisering, måling og standardisering som samfunnspraksis*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Leirvik, O. (2007). *Religionspluralisme. Mangfold, konflikt og dialog i Norge*. Oslo: Pax.
- Liefbroer, A.; Ganzevoort, R.R. og Olsman, E. (2019). «Addressing the spiritual domain in a plural society: what is the best mode of integrating spiritual care into healthcare?» *Mental Health, Religion and Culture*, 22:3, 244–260, DOI:10.1080/13674676.2019.1590806.
- Melby, L.; Das, A.; Halvorsen, T. og Steihaug, S. (2017). *Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende behandling*

- og omsorg. Trondheim: SINTEF Teknologi og samfunn. Avdeling Helse.
- Norges offentlige utredninger. (1984). *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*. NOU 1984: 30. Oslo, Bergen, Tromsø: Universitetsforlaget.
- Norges offentlige utredninger. (1999). *Livshjelp; behandling, pleie og omsorg for ubelbredelig syke og døende*. NOU 1999: 2. Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Statens trykning.
- Norges offentlige utredninger. (2013). *Det livssyns åpne samfunn. En helhetlig tro og livssyns politikk*. NOU 2013: 1. Oslo: Departementenes servicesenter. Informasjonsforvaltning.
- Norges offentlige utredninger. (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. NOU 2017: 16. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. Informasjonsforvaltning.
- Plesner, I.T. og Døving, C.A. (2009). *Livsfaseriter. Religions- og livssynspolitiske utfordringer i Norge*. Oslo: STL (Samarbeidsrådet for tros- og livssynsamfunn).
- Romøren, T.I. (2018). «Spesialisthelsetjenesten: Sykehus og psykisk helsevern». I: Hatland, A.; Kuhnle, S. og Romøren, T.I. (red.). *Den norske velferdsstaten*. 5. utgave. Oslo: Gyldendal.
- Rønsen, A. og Jakobsen, R. (2016). *Å fullføre et liv. Omsorg for døende og de som står nær*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Saunders, C. ([1988] 2006). «Spiritual Pain». I: Saunders, C. *Selected Writings 1958–2004*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Schiøtz, A. (2019). «Omsorgens røtter – et historisk blick». *Tidsskrift for omsorgsforskning* 01/2019.
- Schiøtz, A. (2017). *Viljen til liv. Medisin og helsehistorie frå antikken til vår tid*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Schuhmann, Ca. (2015). «Counselling and the Humanist Worldview». I: Copson, A. og Grayling, A.C. (red.). *The Wiley Blackwell Handbook of Humanism*. West Sussex: Wiley Blackwell.
- Strømskag, K.E. (2012). *Og nå skal jeg dø. Hospicebevegelsen og palliasjonens historie i Norge*. Oslo: Pax.
- Taylor, C. (2007). *The Secular Age*. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press.
- Thoresen, L. (2008). *Empati og intersubjektivitet. En studie av*

hospicesykepleie. Oslo: Universitetet i Oslo. Det teologiske fakultet. Avhandling for graden ph.d.

Tornøe, K. (1996). *Kan vi trøste hjertene? Hvordan møte alvorlig syke og døende pasienters åndelige behov*. Oslo: Tano Aschehoug.

Walderhaug, M.F. (2018). *Filosofiske samtaler med innsatte i fengsel. En fordypning i samtalens form og innhold*. Bergen: Universitetet i Bergen: Avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d).

Kapittel 3

Å arbeide med døden

Kjetil Moen

Å stirre på solen

Den amerikanske forfatteren og psykoterapeuten Irvin Yalom, som har arbeidet terapeutisk med alvorlig syke kreftpasienter, hevder at det å ta døden i betraktning kan sammenliknes med å stirre på solen (Yalom, 2008). I møte med både solens skarpe stråler og dødens ubarmhjertige realitet vender vi oss gjerne bort etter kort tid og retter oppmerksomheten mot noe annet. Både solen og døden kan blende oss. Samtidig, sier Yalom, kan begge også kaste verdifullt lys inn over livet. I lys av døden blir min eksistens potensielt mer tydelig – at også jeg har min tid, at også jeg har mine muligheter, at også jeg må ta mine valg. I én forstand kan vi derfor, paradoksalt nok, si at mennesket blir til i møte med døden, at «although the physicality of death destroys us, the the idea of death saves us» (Yalom, 2008, s. 33).

I uminnelige tider fant døden sted i rammen av hjemmet og lokalsamfunnet. Den var derfor også mer i øyensyn for de fleste. Nå har den flyttet hjemmefra. I et historisk perspektiv er det at en person skal dø på et sykehus eller på et sykehjem, potensielt

omgitt av fremmede, noe ganske nytt. Går vi hundre år tilbake i tid, hadde dødsleiet et sterkere preg av å være et offentlig ritual, som mobiliserte det sosiale nettverket tilsvarende det som skjer i vår tids begravelser. Dørene var gjerne åpne inn til den døendes seng. I tillegg til familie var rommet befolket av naboer og bekjente. Døden var nær og i større grad en del av livet – ikke mer velkommen eller behagelig, men mer alminnelig. I dag, som en regel, finner døden sted på institusjon heller enn der livet ble levd.

Den franske historikeren Philippe Ariès (1977) diskuterer, i sin bok *Døden i Vesten*, døden gjennom historien. Når han kommer til vår tid, bruker han betegnelsen «den forbudte død». I det legger han at døden ikke kun er flyttet bort fra det alminnelige, ut av samtalen, ut av øyensyn for de fleste, men at den også blir forsøkt skjult og gjort til et tabu. Det er nå 40 år siden Ariès laget sin fremstilling, og vi ser døden oftere tematisert i media og i sosiale media (Ramvi og Gripsrud, 2017). Hvor godt hans karakteristikk «den forbudte død» treffer på hvordan vi i vårt vestlige samfunn skjerner oss mot dødens ubehagelige realitet, kan diskuteres. Et påtrengende spørsmål er hva denne forflytningen av døden fra hjem til institusjon innebærer for yrkesutøvere som arbeider med terminalt syke og døende, og som har overtatt omsorgsfunksjoner som tidligere lå til familien.

Vi vet at pasienter kan respondere ulikt på det å bli konfrontert med sin egen nær forestående død. Man kan møte den med unngåelse eller konfrontasjon, noe som er skildret både i skjønnlitteratur og i faglitteratur (Kübler-Ross, 1969; Gustafsson 1981; Tolstoj 1996). For noen kaster døden nytt lys inn over livet. Andre blir stilltiende enige med seg selv om ikke å vie det faktum at man skal dø, oppmerksomhet. Hva med den profesjonelle helsearbeideren, som ikke skal dø, men som arbeider i grenselandet mellom liv og død, og igjen og igjen møter pasienters død? Hvordan preges yrkesutøvernes livsforståelse og selvforståelse

av møtene med den andres død? Blir de blendet eller opplyst? Og hvordan er deres erfaringer med døden, og fortellingene om dem, preget av et samfunn hvor døden er utenfor øyensyn for de fleste?

Disse spørsmålenes fenomenologiske sikte hviler på, og knytter an til, interesser vi finner i eksistensielt orientert filosofi, psykologi og teologi (May, 1950; Tillich, 1951; Becker, 1973; Heidegger, 2010). Et sentralt anliggende i alle de nevnte tradisjonene – et som vil bli utdypet i det følgende – er å forstå hvordan mennesket preges av universelle, grunnleggende og ufravikelige livsbetingelser, som døden, friheten, meningsløsheten og skylden. For å undersøke spørsmålet empirisk intervjuet jeg leger, sykepleiere og sykehusprester fra palliative og intensive avdelinger i Norge og USA (Moen, 2016). Det empiriske utvalget for studien ble bestemt ut fra antakelsen om at døden vil se forskjellig ut – og oppleves ulikt for yrkesutøveren – alt etter kontekst og profesjon. De tre profesjonene har det til felles at de har en relasjon til den døende, men samtidig representerer de forskjellige ansvarsområder og roller. Studien, dens bakgrunn, metodiske tilnærming, funn, teoretiske perspektiver og mulige konsekvenser er ytterligere og grundigere redegjort for i boken *Death at Work. Existential and Psychosocial Perspectives on End-of-Life Care* (Moen, 2018).

Yrkesutøveren i dødens motlys

Et sentralt premiss i studien, som i livet, er at vi blir til gjennom fortellinger, både våre egne og dem som fortelles om oss (Ricoeur, 1988). Helsepersonell – også de som arbeider med terminalt syke og døende pasienter – må forholde seg til pasienters, pårørendes, kollegers, tilsynsmyndigheters og medias fortellinger. Deltakerne i studien rapporterte at dette kan være fortellinger preget av anklage, men også helteforklaringer av typen «Hva

slags stoff er du laget av som klarer å stå i denne jobben? Jeg hadde aldri klart det». Både anklagen og helteforklaringen kan oppleves som fremmedgjørende.

Studiens fenomenologiske siktemål var å bidra til å komme bak stereotype forestillinger og gi rom for helsearbeidernes egen stemme. Målet var å identifisere den selvforståelsen som gjør seg gjeldende på tidspunktet for intervjuet, og, om mulig, forstå hvordan denne er preget av møter med den andres død. Deltakerne ble gjennom et enkelt åpent spørsmål invitert til uforstyrret og fritt assosiativt å «fortelle historien om ditt liv og alle de hendelser og erfaringer som er viktige for deg personlig». Det var viktig å la invitasjonen være åpen nok til at de kunne fortelle om egne erfaringer både fra klinikken og fra livet før øvrig, og fri nok til at det var fortellerens egne assosiasjoner, og ikke forskerens spørsmål, som ga beretningen form.

Dina, en palliativ lege, avsluttet sin første fortelling etter 35 minutter. Hennes beretning var dominert av skjellsettende erfaringer utenfor klinikken heller enn av fortellinger om møter med døende i klinikken. Intensivlegen Jacob, derimot, delte over 30 kliniske hendelser og snakket uavbrutt i to timer, nesten utelukkende om erfaringer i klinikken. De andre deltakerne plasserte seg et sted imellom. Etter den første fortellingen var det en 15 til 30 minutters pause, hvor jeg gikk gjennom notatene jeg hadde skrevet ned under den første fritt assosiative fortellingen. Vi møttes så igjen til del to av intervjuet, hvor jeg stilte utdypende oppfølgingsspørsmål. Hele intervjuet, de to øktene kombinert, varte vanligvis mellom to og tre timer.

I materialet, på tvers av deltakernes fortellinger, er det tydelig at det står noe eksistensielt på spill, ikke bare for den døende pasienten, men også for den profesjonelle. Møtene med den andres død aktualiserer yrkesutøverens egne eksistensielle anliggender, noe som kommer til uttrykk i livet og fortellingene på dynamiske og motstridende, ikke entydige, måter. Det mest påfallende

unntaket synes å være deltakernes forhold til døden, et forhold som fremstilles på en nærmest utvetydig «positiv» måte. Det gir derfor mening først å vie oppmerksomhet til dette paradokset.

Et naturlig forhold til døden

Dødens «herjinger» er sterkt til stede i fortellingene – ung, plutselig, voldsom og meningsløs død. Man kunne tenke seg at dette skaket helsepersonellet, avfødte angst eller protest hos dem. At de med Dylan Thomas ropte: «Rage, rage against the dying of the light» (Thomas, 1952). Deltakerne i min studie rapporterer derimot å ha utviklet det som best kan gjengis som et naturlig forhold til døden.

Gail – som omtales ved pseudonym, som de andre deltakerne det refereres til i det følgende – er sykehusprest med alvorlig syke og døende barn som særlig ansvarsområde og den som sterkest og tydeligst gir uttrykk for at hun har et naturlig forhold til døden. Hun relaterer dette ikke til arbeidet på sykehuset, men til at hun er oppvokst på gård – «døden var aldri en skremmende ting for meg – aldri». Å være eksponert for hvordan døden var vevd inn i livet på gården, hvordan avlinger ble høstet og dyr måtte bøte med livet av ulike grunner, plasserte døden i bevisstheten som en naturlig del av livet. Hun later til å møte døden med det samme blikket på sykehuset, som noe naturlig, selv når det er barn som dør: «Jeg tenker at død og liv er en så naturlig prosess. Du vet – alt dør jo hele tiden. Så for meg er det en *no-brainer*, å være med folk og med barn som går gjennom det.» Samtidig underkjenner hun på ingen måte sorgen som ledsager tapet og erkjenner at hun nok aldri kunne hatt denne jobben dersom hun selv hadde hatt barn.

Sykehuspresten Eric forteller hvordan han ofte får spørsmål om det ikke er vondt, tungt og vanskelig å møte så mye død. Han sier gjerne da at, jo, noen ganger kan det være det, men

hans hovedpoeng, som han også formidler til dem som spør, er at «det er ikke så vondt og vanskelig». Når han har sagt det, får han ofte en fornemmelse av at dem han har sagt det til, tenker: «Det kan ikke stemme, det går ikke an å si noe sånt.» Han mener at hans opplevelse av døden står i dyp kontrast til den de har som er utenfor klinikken, at for dem representerer hans holdning noe «sært», en følelse av annerledeshet.

Fiona, intensivlege, blir provosert og indignert av pårørende som kjenner på urettferdigheten i at en av deres skal bli rammet. Hun må besinne seg for ikke å utbryte: «Hvordan i himmelens navn kunne du tro at dette ikke kunne skje med deg?» Andre hevder at de har fått et mer avklart forhold til døden. Anne forteller hvordan, etter at hun har vært en tid i rollen som intensivsykepleier, «dette med døden endret seg – det ble ikke lenger så skremmende».

Herbert, palliativ lege, forteller at han har tenkt mye på døden i det siste, ettersom flere mennesker i hans nærhet er gått bort. Han er kommet til at dersom han ble forelagt en kreftdiagnose i morgen, så ville det, ifølge ham selv, vært helt til å leve med. «Det ville vært ok.» Carl rapporterer om en «en veldig stor forskjell» fra han som ung prest for første gang så et dødt menneske. «Nå finnes jeg ikke redd. Døden er på en måte alminnelig. Av og til er jo omstendighetene omkring døden fryktelige, tunge og hjerteskjærende og alt sånn, men selve døden er blitt veldig annerledes. En eller annen form for fortrolighet med å være i de landskapene.»

Når jeg har gjort undersøkelser (upublisert) i undervisnings-sammenhenger, og utfordret helsepersonell til å respondere anonymt på påstanden «Som en følge av det å arbeide med døende er jeg mindre redd for døden», er bildet oftest mer sammensatt. Flertallet gir da gjerne uttrykk for at arbeidet med døden ikke har redusert deres egen dødsfrykt. For noen har det vært tvert imot. Man må ta høyde for at «redd for døden» kan bety ulike

ting – døden i seg selv, altså det å dø, eller det å være død. Avskjeden med dem man er glad i, eller det ukjente. Påstanden kan oppfattes som tvetydig og forstås forskjellig. Det er like fullt grunn til å spørre hva som kan ligge bak den tilsynelatende avklarte holdningen til døden som synes å gjøre seg gjeldende på tvers i intervjumaterialet.

Følelsesregler i grenseland

Fraværet av frykt for døden eller negative tanker og følelser om døden og dødsprosessen som kommer til syne i fortellingene til deltakerne i studien, reflekterer ikke nødvendigvis en benektelse av døden eller en unngåelse av den. Det kan, tvert imot, være et uttrykk for at yrkesutøverne gjennom sine mange møter med den andres død har avfunnet seg med og akseptert dødens realitet (Neimeyer, 1994). Like fullt kan det være grunn til å spørre om det er slik at holdningen til døden som noe naturlig også kan være uttrykk for et slags kollektivt sosialt forsvar (Menzies Lyth, 1960) etablert gjennom følelsesregler. Finnes det implisitt og på tvers av fortellingene en norm som sier at det ikke passer seg med dødsfrykt for yrkesutøvere som arbeider med døden?

På ulike måter formidlet deltakerne i studien nødvendigheten av å holde tilbake egne følelser for å opprettholde egen profesjonalitet. Dette var spesielt tydelig i fortellingene fra intensive avdelinger, hvor det var mulig å identifisere et mer instrumentelt og mindre emosjonelt språk. Kommentarer som «du må være tykkhudet» og «du kan ikke være et persilleblad om du skal fungere på et sted som dette», kan være gyldige. Men de kan også fremme *impression management* – at man underkommuniserer – og dermed står i fare for å underkjenne det erfarende subjektet. Dette finner man igjen i flere studier som identifiserer forskjeller mellom holdninger til døden hos sykepleiere i palliative sammenhenger og sykepleiere på andre kliniske felt, som

hematologi (Gama, Barbosa og Vieira, 2012) og akuttmedisin (Peters, Cant m.fl., 2013). Imidlertid er bildet ikke svart-hvitt, som understreket i etnograf Carey Candrians forskning.

Candrian samlet data fra både en akuttavdeling og et hospice over en periode på 22 måneder for å undersøke hvilke implisitte diskurser som gjorde seg gjeldende (Candrian, 2014). Ved hjelp av etnografiske metoder identifiserte hun hvordan medarbeiderne gjennom bestemte språklige praksiser reduserte kompleksiteten og de overveldende følelsesmessige utfordringene som ledsaget arbeidet med døden. Ifølge Candrian var de implisitte reglene en nødvendig undertrykkende kraft som gjorde det mulig for de ansatte å holde ut i et felt som er utpreget emosjonelt krevende. Samtidig virket de samme reglene, standardiseringen av hva som kan sies og ikke sies, begrensende på utvikling og forandring, siden «it prevents different types of discussions from ever taking place, and different types of questions from ever being asked» (Candrian, 2014, s. 66). I tillegg fant hun at det begrenset rommet for hva som kan rapporteres ikke kun om følelser, men om andre sensoriske erfaringer, som lukter og lyder (Candrian, 2014, s. 67).

Nylig, som en del av undervisning i det å arbeide med døden for første års sykepleierstudenter, fikk jeg dem til å respondere anonymt på påstanden «Jeg mener at en sykepleier ikke bør være redd for døden». 20 prosent av de ca. 250 studentene som var til stede, sa seg enig i påstanden. Hva skjer i løpet av de neste studieårene? Når de skal ut i arbeidslivet? Hvilke implisitte følelsesregler om døden blir etablert gjennom det man snakker om, og det man ikke tillater at det snakkes om?

Døden – utenfor erfaringsrekkevidde

Kan det tenkes at deltakernes «naturlige» forhold til døden heller er et uttrykk for at døden alltid er utenfor erfaringsrekkevidde

for levende mennesker – og at den andres død primært blir en bekreftelse på at man selv ikke er døende? Det er i så fall et slags empirisk ekko av den greske filosofen Epikurs posisjon fra antikken – «der jeg er, er ikke døden. Der døden er, er ikke jeg», og Freuds berømte uttalelse om at vi ikke har en ubevisst representasjon av døden nettopp fordi vi ikke har erfart den (Gifford, 1969, s. 649). I sitt hovedverk *Væren og tid* inntar den tyske filosofen Martin Heidegger en liknende posisjon og betrakter døden som en erfaring som ikke er tilgjengelig for subjektet, siden ingen av oss, som kjent, opplever enden på sitt eget liv (Heidegger, 2010).

Det er også andre aspekter i fortellingene som synes å støtte opp under at møter med den andres død ikke nødvendigvis gir yrkesutøveren en forsterket bevissthet om egen eksistens, eller at døden kaster et dramatisk nytt lys inn over livet. Ingen av deltakerne rapporterer at møter med andres død på grunnleggende vis har snudd opp-ned på hvordan de prioriterer i sitt eget liv, eller at de har tatt store valg etter å ha opplevd andres død i jobbsammenheng.

Det synes i det hele ikke å være møter med den andres død, men situasjoner i livet – gjerne utenfor klinikken – som er mest rystende og skjellsettende. Dina – den palliative legen – legger vekt på hvordan skilsmissen og bruddet med trossamfunnet hun var oppvokst i, opplevdes som en dyp eksistensiell krise. Hun forteller om en følelse av at den verden hun kjente, ikke lenger var gyldig, noe som innebar en slags erfaring av døden i livet og avfødte en grunnleggende angst i henne. På en fundamental måte ble hun konfrontert med grensene for sin egen livsverden, noe som var både smertefullt og lærerikt og brakte henne til bevissthet om egen eksistens. Dette var hendelser som tydeliggjorde relasjonen til «verden», forstått som «referential contexts of significance» (Heidegger), stilte henne på valg og bidrog til at hun prioriterte annerledes, ikke ulikt det noen pasienter konfrontert med sin egen nær forestående død kan oppleve.

Den andres død, derimot, bidrar ikke nødvendigvis til en forsterket opplevelse av egen endelighet. Tvert imot kan den kanskje heller bidra til å holde ens egen død på armlengdes avstand, ettersom døden betraktes som en fjern, fremtidig hendelse. Det er noe som ikke angår meg nå, det er ikke er en nærværende mulighet. Arbeid med døden og døende vil da paradoksalt nok kunne bidra til å holde døden på avstand: «one also dies at the end, but for now one is not involved» (Cerbone, 2008 s. 87–88). Det å arbeide med døden kan da, om vi følger et slikt resonnement, fungere som et forsvar mot den.

Forsvar mot livets grunnvilkår?

At mennesket på grunnleggende vis er drevet av et forsvar mot døden, er i tråd med posisjoner man finner innen eksistensial filosofi og eksistensial psykologi, og som jeg vil bruke de neste avsnittene til å utdype før vi igjen vender oss mot deltakernes fortellinger. Det som ifølge et eksistensielt perspektiv i bunn og grunn plager mennesket, relaterer seg til det som skiller mennesket fra andre levende vesener: den paradoksale situasjonen av å være både et dyr og et symbolsk vesen, en kropp og et selv, som på en og samme tid både betingelsesløst er en del av naturen og gjennom sin bevissthet kan distansere seg fra den samme naturen. Det kan argumenteres for at ingen annen skapning er som mennesket stilt overfor den smertefulle erkjennelsen av at det ikke er i stand til å unngå døden. Døden, sammen med andre av livets ufravikelige og ikke-valgte grunnvilkår, som ensomheten, ansvaret og meningsløsheten (Vetlesen og Stränicke, 1999, s. 340), bidrar til at mennesket ikke kun beveger seg gjennom livet, men også er utlevert til, og blir beveget av, krefter i tilværelsen hun ikke selv har kontroll over. Det er nærliggende å spørre, slik jo eksistensielt orienterte filosofer, teologer og psykologer lenge har gjort, hva mennesket gjør for å forsvare seg mot, eller forsone seg med, sin eksistensielle situasjon.

Den amerikanske sosialantropologen Ernest Becker foretar en kulturell analyse basert på premisset at alt mennesket gjør, dreier seg om å forsvare seg mot den eksistensielle byrden det lever under:

Everything that man does in his symbolic world is an attempt to deny and overcome his grotesque fate. He literally drives himself into a blind obliviousness with social games, psychological tricks, personal preoccupations so far removed from the reality of his situation that they are forms of madness – agreed madness, shared madness, disguised and dignified madness, but madness all the same (Becker, 1973, s. 27).

Becker gjør døden til primær fortolkningsnøkkel for menneskelivet og speiler en tenkning hvor menneskets biologiske konstitusjon, og særlig døden som et ufravikelig grunnvilkår, tjener som forklaringsnøkkel for å forstå det meste av menneskets situasjon og atferd. Er det mulig å se spor av et slikt forsvar mot døden også i den konteksten som helsepersonell befinner seg i?

I helsevesenet er målet først og fremst å fremme helse, bekjempe sykdom, forhindre dødsfall, redde liv. Hierarkiet av medisinske disipliner, hvor de med det høyeste innslaget av livreddende karakter ligger på topp, kan være uttrykk for nettopp dette, og for den samfunnsmessige og moralske verdien som knyttes til det å redde liv. Det er nettopp ønsket om, og utsiktene til, å virkeliggjøre disse målene som kan trekke mennesker mot profesjonelt helsearbeid. Man finner et sammenfall mellom egne idealer og det helseorganisasjoner legger til rette for, nemlig at man ved hjelp av medisinske intervensjoner kan gjøre en forskjell mellom liv og død.

Det er viktig, og nødvendig, at helsepersonell kan gjøre en forskjell på liv og død – men kun til en viss grad sant. En konkurrerende sannhet er at døden vinner til slutt, i den forstand

at vi alle kommer til å dø. Man kan tenke seg at både helsepersonell og deres arbeidsgivere ønsker å forsvare seg mot slik innsikt for å verne om hovedoppdraget – å redde liv. Faren er at man «splitter» virkeligheten (Hinshelwood, 1991) og ikke evner å integrere en tenkning som rommer både livet og døden, noe som er en forutsetning for helhetlig omsorg. Det motsatte kan føre til en etisk problematisk praksis ved at man gjennom nytteløs behandling søker å forlenge livet for enhver pris, noe som kan redusere pasientens livskvalitet den siste levetiden og forlenge lidelsen heller enn å avhjelpe den. Internasjonale studier viser hvordan kurativ behandling ved livets slutt binder opp en uforholdsmessig stor andel tilgjengelige ressurser (Zhang, Wright m.fl., 2009; Schnipper, Smith m.fl., 2012; Kaasa, Loge m.fl., 2018).

Både den palliative legen Herbert og intensivlegen Jacob snakket om kollegaer som nektet å erkjenne dødens tilstedeværelse i livet og fortsatte å behandle den døende pasienten som om vedkommende skulle overleve. Begge uttrykte indignasjon over en slik tro på behandling og mente den representerte en «triumph of fantasy over reality» (Levine, 2013, s. 94), og at denne holdningen potensielt impliserte en forlengelse av lidelsen. Likevel måtte de begge anerkjenne at de var fanget av den samme dynamikken og kontinuerlig møtte forventninger og krav fra kollegaer, arbeidsgiver, pasienter og slektninger om å beskytte «det gode objektet» – forestillingen om at døden kan forhindres.

Hva som er gyldige forklaringer på den enkelte deltakers «naturlige» forhold til døden, kan ikke slås endelig fast. Men slik det vil fremkomme enda tydeligere under, er det grunn til å anta at holdningene til døden som gjør seg gjeldende på både organisasjons- og samfunnsnivå, påvirker yrkesutøverens egne holdninger til, tanker om og erfaringer med å arbeide i grenselandet mellom liv og død.

Fremmedgjort

Implisitt og eksplisitt uttrykker informantene at de føler seg fremmedgjort fra folk utenfor klinikken på grunn av sin egen fortrolighet med og sitt «naturlige» forhold til døden. Eric, sykehusprest, uttrykker at den virkeligheten han står i på jobb til daglig, er totalt ukjent for dem han møter på utsiden av klinikken. Så fremmed at de ikke er i stand til å relatere til den: «Min virkelighet og det jeg går i til daglig, er en virkelighet og en dimensjon som de ikke kjenner til eller som de på en måte ikke har et forhold til.» Gail, også sykehusprest, forteller om hvordan hennes mor på ingen måte, og absolutt ikke, vil snakke med henne om den jobben hun gjør på barneavdelingen.

Carl fortalte om et dødsfall i sin egen nære familie hvor hans egen fortrolighet med det «å ha kontakt med mennesker som skal dø, både før de dør, mens de er i ferd med å dø og etterpå» sto i sterk kontrast til resten av familien, som på ingen måte var like dus med døden. Hans fortrolighet representerte noe fremmed, og etterpå fikk han høre «at dette var litt voldsomt, dette var ikke helt greit for oss». Han opptrådte overfor den døde som han alltid gjorde som sykehusprest sammen med familier som har mistet en av sine. Men når han forsøkte å være både profesjonell og pårørende samtidig, ble det tydelig at hans forhold til døden opplevdes fremmed for de andre i familien.

Også Leah, sykepleier på en palliativ avdeling, gir uttrykk for en følelse av å bli for annerledes i visse sammenhenger – og hvordan arbeidet med døden kan ledsages av en følelse av ekstrem synlighet. Hun forteller hvordan hun i en periode bodde i en liten by der alle kjente alle, hvor dette ble særlig påtrengende. Med så små forhold lå det til rette for at hun møtte pårørende igjen på andre arenaer, utenfor klinikken, gjerne på butikken. Hun tok seg da gjerne i å anta at de pårørende nok kun assosierte henne med døden og så på henne som en slags «dødsengel»: «Da gjemte jeg meg, for jeg klarte ikke å møte dem. Orket liksom

ikke å ha dem i mitt privatliv. I en periode der følte jeg nesten at de forfulgte meg. De var overalt.»

Andre forteller om hvordan de i sosiale sammenhenger går verbale omveier for ikke å avsløre at de arbeider med alvorlig syke og døende mennesker. Det som gjerne ligger bak, er en opplevelse av at den andre på en eller annen måte blir utilpass, ikke vet hvordan han eller hun skal respondere når døden blir en del av samtalen. Resultatet kan bli at samtalen går trått og kanskje dør hen. Man kan spørre seg om yrkesutøverne blir levende påminnelser om dødens virkelighet og på den måten noe som utfordrer den kulturelt dominerende diskursen hvor døden er trygt plassert utenfor øyensyn for de fleste. Med tanke på usynliggjøringen av døden i det vestlige samfunnet, hvordan den er skjult og institusjonalisert, er det mulig å mene at det er noe merkelig, kanskje til og med «urent», (Kessler, Heron og Dopson, 2012) ved yrkesutøvere som yter omsorg for døende?

Dersom deltakernes «naturlige» forhold til døden blir uttalt i et samfunn der døden er «forbudt», slik Ariès hevder (Ariès, 1977, s. 85), kunne vi kanskje argumentert langs slike linjer. Da ville yrkesutøvere, som befinner seg i grenselandet mellom liv og død, kunne være bærere av et «stigma», ettersom de representerer en «discredited attribute» i livet, for å bruke Ervin Goffmans termer (Goffman, 1968). Det er på bakgrunn av mitt materiale, intervjuene med helsepersonell og deres fortolkning av omverdenens reaksjoner, imidlertid ikke grunnlag for å fastslå at de som arbeider med døden, regnes som en slik «uren» sosial anomali.

Like fullt kan man si at det å arbeide tett på døden gir den ansatte en opplevelse av å være i en tvetydig sosial situasjon som avføder ambivalente følelser. På den ene siden, som vist over, later det å arbeide med døden til å være en belastning i sosiale sammenhenger, noe man velger å underkommunisere. På den andre siden kan man jo hevde at den som arbeider i grenselandet

mellom liv og død, skiller seg ut på en positiv måte, som en hjelper i det vanskeligste. Belønningen er – som påpekt innledningsvis – potensiell heltestatus og helgenforklaringer: «Hva er du laget av som kan stå i denne jobben? Jeg hadde aldri klart det.»

Man kan slik bli gjenstand for takknemlighet og ærefrykt fra pasienter, deres familier og andre utenfor klinikken. En negativ bieffekt kan imidlertid være en forsterket følelse av annerledeshet og fremmedgjorthet. Om enn i positive ordelag plasseres man i en kategori bortenfor det menneskelige, kanskje i selskap med dem Goffman kaller «wise persons»: «persons who are normal but whose special situation has made them intimately privy to the secret life of the stigmatized individual and sympathetic with it» (Goffman, 1968, s. 41). Bruken av idealiserende begreper som 'helt' på helsepersonell kan være på sin plass, men det kan altså også ha en betydelig pris. Det kan virke dehumaniserende fordi det gjør legen, sykepleieren eller sykehuspresten til noe mer og noe annet enn et vanlig menneske og gir liten plass for den kompleksiteten, sammensattheten, motsetningsfullheten, sårbarheten og feilbarheten ethvert menneske bærer i seg. Det kan også potensielt være vanskeligere for en «helt» å utfordre myten om seg selv og erkjenne feil, noe som igjen kan svekke kvaliteten på helseshjelpen.

Det hører med til dette bildet at deltakerne i studien på ulike vis rapporterer at det kollegiale skjebnefellesskapet til en viss grad kompenserer for annerledesheten og fremmedgjortheten de kan kjenne overfor mennesker på utsiden av klinikken. Carl kjenner seg hjemme i et kollegium hvor han «kan dele erfaringer, usikkerhet og dilemmaer» han blir konfrontert med i grenselandet mellom liv og død. Men det gis også eksempler på hvordan kollegafellesskapet kan oppleves som alt annet enn fortrolig og støttende, selv om de fleste forteller at de har i alle fall én kollega de kan stole på og støtte seg til.

Å snakke sant – eller ikke

Betydningen av å snakke sant om både livet og døden kommer tydelig frem også på andre måter i materialet. Dinas beretning kan leses som en fortelling om nettopp å finne sin egen stemme. Allerede som barn i en strengt religiøs familie hadde hun en opplevelse av at stemmen hennes ble forsøkt dempet. Det at hun opplevde seg undertrykket, avfødte tidlig et sterkt og inderlig ønske om å kunne si det hun ville når hun ville. Nå, som voksen og profesjonell, forstår hun seg som en sannhetens advokat – også i møte med pasienter og pårørende hun opplever som unnnfallende i møte med døden.

Også i sykepleier Karlas fortelling er det å finne og bruke sin egen stemme en rød tråd. Hennes frigjøringsprosess finner sted i den hierarkiske strukturen som utgjør hennes profesjonelle kontekst – intensivavdelingen. Som nyutdannet hadde hun en opplevelse av ikke å ha en stemme. Når hun ser tilbake, lurar hun på om det var fordi hun hadde for stor respekt for dem hun snakket med, eller om det var fordi hun ikke våget og evnet å hevde seg. Hun, som andre, har opplevd at stemmen er blitt sterkere gjennom at andre, gjerne mer erfarne, kollegaer har gitt den legitimitet.

Denne røde tråden i Karlas beretning handler om å få en stemme også overfor pasienter og pårørende. Hun var «redd» under sitt første møte med en døende pasient, og etter eget si-gende var hun «vettskremt» av å måtte forholde seg til, og kommunisere med, våkne kreftpasienter og deres pårørende. I Karlas fortelling følger vi henne fra å være full av forlegenhet og preget av en sviaktende stemme tidlig i karrieren til nå å ha en stemme som bærer, både overfor andre medlemmer av det tverrfaglige teamet hun jobber i, og overfor pasienter og deres pårørende.

Helsepersonell som arbeider med terminalt syke og døende, står daglig i den moralske spenningen mellom å snakke sant og samtidig ikke frata pasienter og pårørende håp. Flere – ikke

minst legene – rapporterer om en følt konflikt i det å vite mer om pasienten enn pasienten selv gjør, men samtidig ikke ønske å ta håpet fra pasienten og pårørende. Jacob forteller om hvordan han møtte en av sine pasienter noen få dager før han døde. Pasienten tok hånden hans, og i utvekslingen av blick følte Jacob vedkommendes optimisme, som om han trodde at de sammen skulle overvinne sykdommen. Men «jeg visste allerede på det tidspunktet at han ikke kom til å klare seg».

Det å snakke sant om livet og døden er viktig, men noe av det helsepersonell opplever som vanskeligst, er nettopp å snakke sant om nær forestående død med en pasient. Jacob kan ikke komme på én gang der han har gjort nettopp det i løpet av sin 30 år lange karriere. Han argumenterer for hvorfor han mener at ingen døende person skal måtte bli utsatt for et kontinuerlig sannhetstyranni utledet av helsepersonells ektefølte (og juridisk pålagte) informasjonsplikt.

Herbert, den palliative legen, derimot, er redd for at han har sagt for lite. Han forteller om et kort møte han hadde med en pasient i førtiårene som døde dagen før intervjuet. Herbert møtte ham to dager før døden inntraff, og kjemper med spørsmålet om hvorvidt han burde ha korrigert pasientens oppfatning av at det var medisinene som nå gjorde ham dårligere. Burde han vært mer direkte og sagt at «dette er neppe en reaksjon på medisiner, men mest sannsynlig kreften, for du kommer til å dø»? Det som plager Herbert i etterkant, er om han frarøvet pasienten muligheten til å forberede seg på det som var umiddelbart forestående: «Var jeg ærlig nok? Gjorde jeg jobben min?»

Er det slik at Herbert og Jacob er uttrykk for to ulike kulturer? Er det slik at man i palliative sammenhenger er særlig opptatt av ikke å si for lite, mens man i intensive sammenhenger ikke vil si for mye om pasientens nær forestående død? Kan det i så fall ha å gjøre med at man i sistnevnte har færre dødsfall og en sterkere oppmerksomhet på kurativ behandling? Andre har

identifisert nettopp hvordan ulike avdelinger utvikler ulik grad av åpenhet om døden.

De to sosiologene Barney Glaser og Anselm Strauss, særlig kjent for å ha utviklet den såkalte Grounded Theory (Charmaz, 2006), viser i sin klassiske etnografiske studie *Awareness of Dying* (Glaser og Strauss, 1965) nettopp hvordan ulike avdelinger etablerer ulike måter og grader å snakke om døden på. Forskerne identifiserer det de kaller «lukkede» avdelingsmiljøer, hvor man stilltiende er blitt enige om ikke å snakke om døden, på tross av at den stadig gjør seg gjeldende. Glaser og Strauss identifiserer en taushet om døden som likner på den man kan finne utenfor klinikken. Tausheten kan initieres bevisst eller ubevisst og kan ha utgangspunkt i behov hos pasient, pårørende eller de ansatte. Den operasjonaliseres enten gjennom at man holder tilbake informasjon, eller ved at man gir feilinformasjon.

For flere av deltakerne er det mer maktpåliggende å respektere retten pasienten har til ikke å bli informert enn å oppfylle sin egen informasjonsplikt. Gail, sykehuspresten som særlig jobber med barn som er alvorlig syke og døende, forteller om en familie som iherdig vokter informasjonsporten til sin 11-åring som var i ferd med å dø av kreft. De entydige instruksjonene fra foreldrene var like frustrerende som de var tydelige: «Ikke fortell ham at han er døende.» Gutten på sin side stilte daglig nettopp det spørsmålet: «Er jeg i ferd med å dø?» Til tross for at dette var «smertefullt», «opprørende» og gjorde henne «maktesløs», var Gail enig med seg selv om at det ikke var opp til henne å sette dagsordenen for hva det skulle snakkes om.

Et umulig ansvarsforhold

På ulike måter gir møter med døende pasienter og deres pårørende deltakerne i studien en forsterket følelse av ansvar og skyld. Fortellingene, som speiler deltakernes indre dialog, fremstår

som en veksling mellom forsvar og anklage – til forveksling likt det som skjer i en rettssal. I motsetning til for anklagede i andre høringer og rettssaker som tar slutt, er det for den profesjonelle helsearbeideren et stadig tilfang av nye liv-og-dødsituasjoner som man i sin indre domstol kan bli stilt til ansvar for.

Anne forteller om hendelse som fant sted helt i begynnelsen av yrkeskarrieren, men som fortsatt hjemsøker henne med skyld og skam. Hun skulle sitte fastvakt for en døende pasient. Da hun kom inn, ble hun møtt av øynene hans, som var fulle av dødsangst. «Jeg ble virkelig redd og løp ut for å hente noe han kunne drikke, og da jeg kom tilbake, var han død.» Anne forteller hvordan hun i etterkant har forstått at hun hadde et vikarierende motiv for å hente glasset med vann, noe hun har strevd med. «Jeg måtte sove med lyset på etterpå, jeg var helt fersk sykepleier.»

Annes 30 år gamle erfaring illustrerer på en talende måte hvordan møter med den andres død tidlig i karrieren kan «hjemmsøke» yrkesutøveren gjennom et helt yrkesliv. Dette er krevende møter som kan være kilder til skam, men også til læring. Det krever mot av Anne å fortelle, også flere tiår etter hendelsen. Fortellingen anskueliggjør ubehaget og avmaktfølelsen som kan ledsage møter med den andres død. Annes fortelling er illustrerende for hvordan yrkesutøveren ikke kun blir berørt, men også rammes av noe urovekkende i disse møtene (Bang, 2003). Man blir konfrontert med egne ubearbeidede følelser. I Annes tilfelle kan det være hennes egen dødsfrykt som overraskende ble aktualisert og på en måte som hindret henne i å være til stede med og for pasienten.

Fortellingen illustrerer det som både denne studien og andre studier viser, nemlig at de som arbeider i relasjonsintense yrker (Skovholt og Trotter-Mathison, 2011), og kanskje særlig med omsorg i livets slutt (Johnson og Katz, 2006), på en særlig måte er utsatt for emosjonelt og eksistensielt stress. Møter med den

andres nær forestående død er en kvalitativt annerledes situasjon som det ikke er mulig å behandle seg bort fra. Følelsen av ansvar, og potensielt av skyld, synes å bli forsterket av at man inngår i en irreversibel prosess, hvor muligheten for å kunne rette opp feil – ting som er sagt eller gjort – er i ferd med å lukkes for alltid.

Herberts skyldfølelse har et ganske annet utgangspunkt, men stikker ikke nødvendigvis mindre dypt. Han forteller om hvordan han, paradoksalt nok, opplever en stor grad av meningsfullhet og dyp glede, også i situasjoner hvor det er hans jobb å meddele at det ikke lenger er meningsfullt og ansvarlig å gi kurativ behandling. Det er ofte samtaler hvor pasienters og pårørendes dypeste angst gjør seg gjeldende. Den palliative legen forteller om hvordan det å gå legevist og oppleve at han vinner pasienters tillit, og bli invitert inn i familiers innerste emosjonelle rom, gjør noe viktig med ham. Det «får blodet til å flyte i årene», gir ham «en sann glede», og er «fantastisk». Paradoksalt nok får disse møtene, hvor veggene blir blåst ut av tilværelsen til dem han snakker med, livet til å henge enda bedre sammen for Herbert.

Han målbærer meningsfullheten med et tydelig innslag av dårlig samvittighet. Er det riktig at han på denne måten får liv av den andres død, at hans liv henger mer sammen i en situasjon hvor den andres liv faller fra hverandre? Skyldbetyngnet undrer han om det er mest for sin egen skyld han setter seg i disse situasjonene, at det er et uttrykk for emosjonelle behov hos ham selv. Man kan møte Herberts skyldfølelse med å peke på at meningsfullhet er et bærende element i livet (Frankl, 1964; Antonovsky, 1987). Uten en opplevelse av meningsfullhet vil yrkesutøverens arbeidshelse, og med den kvaliteten på helsetjenesten han eller hun gir, være truet. Det kan samtidig være viktig og nødvendig å gi rom for Herberts kritiske selvrefleksjon for slik å sikre at det sentrale i møtet blir pasientens og de pårørendes behov.

Skyldfølelsen som kommer frem i materialet, er delvis relatert til konkrete situasjoner hvor yrkesutøveren har tatt valg

som har hatt uforutsette og uheldige virkninger, men det er også en mer eksistensiell skyldfølelse som gjør seg gjeldende. Den er ikke et resultat av brudd på bestemte normer, men synes relatert til at det er jeg og ingen andre som fyller skoene, befolker den profesjonelle rollen og fyller rommet i akkurat denne bestemte situasjonen: en opplevelse som virker forsterket i møte med dødens irreversibilitet og ugjenkallelighet når «man har bare en sjanse», som en av deltakerne sa.

Jacob, intensivlegen, forteller om flere episoder hvor han er den som må avslutte behandlingen, situasjoner som aktualiserer den eksistensielle skyldfølelsen og hvor pårørendes respons forsterker den. Selv om hele det medisinske teamet rundt ham er enige om at det er tid for å skru av respiratoren, er det han som må gjøre det, og som blir møtt av anklagen: «Du skrudde av respiratoren, dersom du ikke hadde gjort det, hadde han kanskje overlevd.» Jacob erkjenner at ingenting i denne verden jo er hundre prosent sikkert, og «blir svar skyldig».

Karla, intensivsykepleieren, bruker store deler av intervjuet til å fortelle om en episode hvor avdelingen får inn en trebarnsfar. Det viser seg at det ikke er noe de kan gjøre for å redde mannens liv. Da kona, etter kort tid, ankommer avdelingen, er hun kun opptatt av én ting: «Jeg må få være der når han dør.» Karla får i oppgave å ta seg av de pårørende. Hun samler kone og barn på et egnet rom for å informere dem om situasjonen. Mens hun snakker, banker det plutselig på døren, og de får vite at mannen er død. «Hvorfor sa dere ikke fra til meg?» kommer det spontant fra den nyslåtte enken. Ordene treffer Karla som en anklage.

Eric, sykehuspresten, forteller om en situasjon hvor han ble bedt av pasientens pårørende om å lage en rituell ramme rundt at man slo av respiratoren. Da så døden lot vente på seg, noe ingen kunne forutse, begynte de pårørende å stille spørsmål ved den etiske legitimiteten i beslutningen som var tatt om å avslutte behandlingen. Eric opplevde situasjonen som meget

«ubehagelig»: «Krevende for legen, og for meg også, som på en måte hadde gitt tillatelse med bønnen til å overgi pasienten til Gud – og så dør han ikke ... jeg kjente på et ansvar.»

Opplevelsene til Jacob, Karla og Eric, men kanskje også til Anne og Herbert, illustrerer hvordan skyldfølelsen informantene kjenner på, ikke nødvendigvis er relatert til åpenbare feil de har gjort, men kun til det å være en del av omstendigheter ingen kan ha kontroll over. Det er en type ansvars- og skyldfølelse som ikke kan knyttes til konkrete valg eller handlinger. Den eneste «feilen» man synes å ha begått, er å være til stede. I Martin Heideggers filosofi blir den eksistensielle skyldfølelsen forstått som menneskets reaksjon på det å ta opp en plass i verden: «This is not to say I am to blame, but simply that it is because of me» (Dreyfus og Wrathall, 2007, s. 291).

Deltakerne rapporterer også skyldfølelse relatert til det å glemme pasienter. Herbert stiller, med utgangspunkt i sin glem-somhet, spørsmål ved egne empatiske evner: «De fleste dødsfall gjør ikke mye med meg. Kun unntaksvis. Så jeg lurer på om jeg er noe særlig medfølelse, eller ikke. Jeg vet ikke.» Anne og Bente gir uttrykk for en annen slags skyldfølelse. Gjennom arbeidet sitt får de stadige påminnelser om at livet ikke er en selvfølge, men setter spørsmålstegn ved sin egen evne til å forvalte den innsikten. At selv om de nok, på grunn av all eksponeringen av døden, er seg mer bevisst hvor heldig man er som lever, burde de, ifølge seg selv, vært enda mer takknemlige. Takknemligheten kommer ikke alltid til syne i en hverdag hvor «man blir irritert over de samme tingene som andre lar seg irritere over».

Utblick: det personlige i det profesjonelle

Arbeid i grenselandet mellom liv og død krever at yrkesutøveren bruker av seg selv gjennom et sjenerøst nærvær som innebærer empati og aktiv lytting. Det motsatte vil oppleves som

uprofesjonelt. Det personlige er i den forstand konstituerende for det profesjonelle. Helhetlig pasientomsorg begynner derfor med at man tar høyde for det personlige i det profesjonelle. Det fordrer en erkjennelse hos den ansatte selv, men også hos myndigheter, utdanningsinstitusjoner og arbeidsgivere, av hva som står på spill, ikke kun for den døende pasienten, men også for den profesjonelle hjelperen.

I deltakernes egne fortellinger kommer det tydelig frem at det står noe eksistensielt og personlig på spill også for yrkesutøveren i møtene med den andres død. Samtidig, på tvers av fortellingen, synes alle deltakerne å operere – mer eller mindre bevisst – med en klar grenselinje mellom nettopp det personlige og det profesjonelle. Selv om det for informantene er viktig å se det personlige og det profesjonelle i sammenheng, later de til å ha vanskelig for å koble de to sammen i sin egen fortelling.

Like fullt finnes det eksempler på at deltakerne selv, gjørne antydningvis, kobler det personlige og det profesjonelle og trekker stiplede, iblant nesten usynlige, linjer fra sin biografi til sin yrkesutøvelse. At Herbert vokste opp i en familie uten intimitet og med en mor som hadde vedvarende plager og smerte, og at han nå befinner seg i en yrkesrolle hvor nøkkelfunksjonen er å gi smertelindring til døende pasienter og han stadig har emosjonelt ladete møter med pasienter og pårørende, kan ha en sammenheng, slik han også antyder da han stiller spørsmålet om hvorvidt han befinner seg i slike situasjoner ut fra egne behov – selv om han ikke selv gjør koblingen fullt ut.

Grensedragningen kan være relatert til vår felles eksistensielle situasjon, nemlig at vårt eget selv aldri er fullstendig innenfor rekkevidde. Subjektet kan aldri ha en selvforståelse som griper alt, men er bundet av et førstepersonsperspektiv. Selvet vil derfor alltid omgå full identifikasjon. «Man må definitivt ha endret seg, det er helt sikkert at jeg har endret meg, men det er vanskelig å si om det har noe å gjøre med jobben», ifølge Anne. Kan

vanskeligheten med å relatere det personlige og profesjonelle også være et forsvar mot tvetydighet og ambivalensen som kan ledsage arbeid med døden? At det i et samfunn hvor døden er «forbudt», kan være vanskelig for yrkesutøvere som arbeider med døden, å stille seg ved siden av – og identifisere seg med – seg selv?

Å skille mellom det personlige og det profesjonelle kan være nødvendig, men det er også avgjørende å se forbindelseslinjene mellom dem. Forståelsen av profesjonalitet kan underkjenne denne forbindelsen. Et eksempel er da Jacob, intensivlegen, understreker at det i legers profesjonalitet ligger at man ikke skal blande inn følelser. Andre påpeker at grensedragningen er nødvendig for at man skal kunne bli lenge i rollen. Bentes utsagn kan forstås i den retningen: «Hadde det ikke vært for det at jeg er hardhudet, for det er jeg, jeg tåler mye, og jeg kan glemme, så hadde jeg aldri vært på intensivavdelingen. Man kan ikke være noe persilleblad og jobbe et sånt sted.»

Jeg vil argumentere for at det intrapsykiske og det sosiale er gjensidig konstituerende, ikke gjensidig utelukkende, størrelser. Det profesjonelle subjektet, eller forholdet mellom det personlige og det profesjonelle, må derfor ikke underlegges forklaringer som er enten psykologiske eller sosiale, men må forstås på måter som tar høyde for gjensidigheten mellom dem. Dette dreier seg både om hvordan yrkesutøveren er preget av de sosiale kontekstene han eller hun befinner seg i, og hvordan subjektets internaliserte verdener projiseres på de samme sosiale kontekstene. Det er særlig viktig å utforske hvordan sosialt konstruerte virkeligheter i form av etablerte diskurser og metafortellinger underkjenner det profesjonelle subjektet (Jensen og Aspelien, 2009).

I en situasjon hvor det ikke lenger finnes en *Ars moriendi*, en felles forståelse av hva dødsprosessen og døden innebærer (Letget, 2007; Giorgio, 2013), blir det viktig å stille spørsmål ved de implisitte forståelsene av subjektet som kan gjøre seg gjeldende

der man arbeider med terminalt syke og døende pasienter. Tatt i betraktning det som er skrevet over, bør særlig oppmerksomhet rettes mot i hvilken grad de dominerende diskursene anerkjenner yrkesutøveren som et erfarende vesen (Froggett, 2002; Clarke, Hahn m.fl., 2008; Ramvi og Gripsrud, 2017).

I en verden der effektivitet, produktivitet og evnen til å måle og telle gjøres til ultimate formål på stadig flere arenaer, hvor det meste underlegges forretningsmessige imperativer, er det en bekymring at det potensielt blir for liten plass til det som ikke kan summeres, for eksempel døden og det den måtte aktualisere hos både pasient og ansatt. I faglige sammenhenger som er preget av rask endring, teknologisk utvikling, krav til effektivitet og lønnsomhet, er det derfor viktig å skape rom for en polyfoni av personlige vitnesbyrd. Å gi rom for fortellinger om erfaringer er en form for humanisering og dermed en etisk nødvendighet for å motvirke depersonalisering av både pasient og yrkesutøver (Cavarero, 2005).

Det finnes ingen vei utenom erfaringen dersom man vil legge til rette for personlig og profesjonell utvikling. Ansiennitet i seg selv er ingen garanti for vekst og utvikling:

Experience is necessary for moving from one level of expertise to another, but experience is not the equivalent of longevity, seniority, or the simple passage of time. Experience means living through actual situations in such a way that it informs the practitioner's perception and understanding of all subsequent situations (Benner og Wrubel, 1982, s. 28).

Læring, ikke minst fra krevende situasjoner lik dem som er beskrevet i dette kapittelet, fordrer at det finnes en mottaker som er i stand til å romme de (uakseptable) følelsene man kjenner på – som sammen med yrkesutøveren kan bære vekten av frustrasjonene, den ambivalensen og det ubehaget rollen kan innebære

(Ramvi, 2010). Tidlig i livet er mor og far gjerne «beholderen», senere i livet foregår denne primære prosessen i andre relasjoner, ettersom «an emotional experience cannot be conceived of in isolation from a relationship» (Bion, 1962, s. 42).

Ulike profesjoner har ulike tradisjoner når det gjelder vektleggingen av erfaringsbaserte og refleksjonsorienterte samtalerom – rom hvor yrkesutøveren kan bearbeide erfaring og gjøre den om til byggesteiner heller enn snublesteiner. Veiledning, kollegastøtte, etiske refleksjonsgrupper, men også individuell terapi, er eksempler på profesjonelle fellesskap hvor ansatte kan gjennomleve kliniske erfaringer på måter som legger til rette for utvikling heller enn underminering av det personlige og det profesjonelle selvet.

Helhetlig pasientomsorg innebærer en helhetlig tenkning om yrkesutøveren som skal yte omsorgen. Det forutsetter en erkjennelse hos myndigheter, utdanningsinstitusjoner og arbeidsgivere av at slitestyrke (*resiliency*) i grenseland mellom liv og død ikke kun, eller primært, handler om den enkelte ansattes egenskaper, men like mye om i hvilke grad han eller hun er en del av et bærekraftig miljø. Et arbeidsmiljø som har rom for det personlige i det profesjonelle (Kearney, 2000) og som har en grunnleggende forståelse av at man kan bli både opplyst og blendet av «å stirre på solen» (Yalom, 2008).

Litteratur

- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Ariès, P. (1977). *Døden i Vesten: eit historisk oversyn frå mellomalderen til vår tid*. Oversatt av Tove Bakke. Oslo: Samlaget.
- Bang, S. (2003). *Rørt, rammet og rystet: faglig vekst gjennom veiledning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New York: Free Press.

- Benner, P. og Wrubel, J. (1982). «Skilled Clinical Knowledge: The Value of Perceptual Awareness, Part 2». *The Journal of Nursing Administration* 12(6): 28–33.
- Bion, W.R. (1962). *Learning from experience*. Oxford: Rowman & Littlefield Publishers, INC.
- Candrian, C. (2014). «Taming death and the consequences of discourse». *Human Relations*, 67(1): 53–69 17p.
- Cavarero, A. (2005). *For More Than One Voice: Toward a Philosophy of Vocal Expression*. Oversatt av Paul Kottman. Stanford: Stanford University Press.
- Cerbone, D.R. (2008). *Heidegger: a guide for the perplexed*. London: Continuum.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage publications Ltd.
- Clarke, S.; Hahn, H. og Hoggett, P. (2008). *Object relations and social relations: the implications of the relational turn in psychoanalysis*. London: Karnac.
- Dreyfus, H.L. og Wrathall, M.A. (2007). *A Companion to Heidegger*. Malden, Mass.: Blackwell.
- Frankl, V.E. (1964). *Man's search for meaning: an introduction to logotherapy*. London: Hodder and Stoughton.
- Froggett, L. (2002). *Love, hate and welfare – psychosocial approaches to policy and practice*. Storbritannia: The Policy Press.
- Gama, G.; Barbosa, F. og Vieira, M. (2012). «Factors influencing nurses' attitudes toward death». *International Journal of Palliative Nursing* 18(6), s. 267–273 267p.
- Gifford, S. (1969). «Some psychoanalytic theories about death: a selective historical review». *Annals Of The New York Academy Of Sciences*, 164(3), s. 638–668.
- Giorgio, G. (2013). «Ars Moriendi». *Qualitative Inquiry*, 20(1), s. 23–26.
- Glaser, B.G. og Strauss, A.L. (1965). *Awareness of dying*. New York: Aldine.
- Goffman, E. (1968). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin.
- Gustafsson, L. (1981). *The death of a beekeeper*. New York: New Directions Books.

- Heidegger, M. (2010). *On time and being*. Oversatt av Joan Stambaugh. Albany: State University of New York Press.
- Hinshelwood, R.D. (1991). *A dictionary of Kleinian thought*. London: Free Association Books.
- Jensen, P. og Aspelien, H. (2009). *Ansikt til ansikt: kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Johnson, T.A. og Katz, R.S. (2006). *When professionals weep: emotional and countertransference responses in end-of-life care*. New York: Routledge.
- Kaasa, S.; Loge, J.H.; Aapro, M.; Albrecht, T.; Anderson, R.; Bruera, E.; Brunelli, C.; Caraceni, A.; Cervantes, A.; Currow, D.C.; Deliens, L.; Fallon, M.; Gómez-Batiste, X.; Grotmol, K.S.; Hannon, B.; Haugen, D.F.; Higginson, I.J.; Hjermstad, M.J.; Hui, D.; Jordan, K.; Kurita, G.P.; Larkin, P.J.; Miccinesi, G.; Nauck, F.; Pribakovic, R.; Rodin, G.; Sjøgren, P.; Stone, P.; Zimmermann, C. og Lundeby, T. (2018). «Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission». *The Lancet Oncology*, 19(11), s. e588–e653.
- Kearney, M. (2000). *A Place of Healing: Working with Suffering in Living and Dying*. Oxford: Oxford University.
- Kessler, I.; Heron, P. og Dopson, S. (2012). «Opening the window: Managing death in the workplace». *Human Relations*, 65(3), s. 291–312 222p.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. London: Routledge.
- Leget, C. (2007). «Retrieving the ars moriendi tradition». *A European Journal*, 10(3), s. 313–319.
- Livine, D.P. (2013). *The capacity for ethical conduct: on psychic existence and the way we relate to others*. London: Routledge.
- May, R. (1950). *The meaning of anxiety*. New York: Ronald Press Company.
- Menzies Lyth, I. (1960). «The function of social systems as a defence against anxiety: a report on a study of the nursing service of a general hospital». *Human relations*, Vol 13, Issue 2.
- Moen, K. (2016). *Death at work: an interpretation of biographical narratives of professionals in end of life care*. Doktorgradsavhandling. Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger.

- Moen, K. (2018). *Death at work: existential and psychosocial perspectives on end-of-life care*. Cham: Palgrave Macmillan.
- Neimeyer, R.A. (1994). *Death Anxiety Handbook: Research, Instrumentation, and Application*. Philadelphia, US: Taylor & Francis.
- Peters, L.; Cant, R.; Payne, S.; O'Connor, M.; McDermott, F.; Hood, K.; Morphet, J. og Shimoinaba, K. (2013). «Emergency and palliative care nurses' levels of anxiety about death and coping with death: A questionnaire survey». *Australasian Emergency Nursing Journal*, 16(4), s. 152–159.
- Ramvi, E. (2010). *Læring av erfaring*. Stavanger: Hertervig Akademisk.
- Ramvi, E. og Gripsrud, B.H. (2017). «Silence about encounters with dying among healthcare professionals in a society that 'detaboosises' death». *International Practice Development Journal*, 7, s. 1–12.
- Ricoeur, P. (1988). *Time and narrative*. Oversatt av Kathleen Blamey og David Pellauer. Chicago: University of Chicago.
- Schnipper, L.E.; Smith, T.J.; Raghavan, D.; Blayney, D.W.; Ganz, P.A.; Mulvey, T.M. og Wollins, D.S. (2012). «American Society of Clinical Oncology Identifies Five Key Opportunities to Improve Care and Reduce Costs: The Top Five List for Oncology». *Journal of Clinical Oncology*, 30(14), s. 1715–1724.
- Skovholt, T.M. og Trotter-Mathison, M.J. (2011). *The resilient practitioner: burnout prevention and self-care strategies for counselors, therapists, teachers, and health professionals*. New York: Routledge.
- Thomas, D. (1952). *In country sleep*. New York: New Directions.
- Tillich, P. (1951). *Systematic theology*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Tolstoj, L.N. (1996). *Ivan Iljitsj' død*. Oversatt av Olav Rytter. Oslo: Gyldendal.
- Vetlesen, A.J. og Stänicke, E. (1999). *Fra hermeneutikk til psykoanalyse: muligheter og grenser i filosofiens møte med psykoanalysen*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Yalom, I.D. (2008). *Staring at the sun: overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Zhang, B.; Wright, A.A.; Huskanip, H.A.; Nilsson, M.E.;

Maciejewski, M.L.; Earle, C.C.; Block, S.D.; Maciejewski, P.K. og Prigerson, H.G. (2009). «Health Care Costs in the Last Week of Life». *Archives of Internal Medicine*, 169(5), s. 480–488.

Kapittel 4

Under overflaten. Følelser og forestillinger om overgangen mellom liv og død

Birgitta Haga Gripsrud og Ellen Ramvi

Spørsmålet vi vil forfølge i dette kapitlet, er: Hvordan kan vi skape rom for å uttrykke tanker og følelser rundt døden, og hva kjennetegner det som vanligvis blir liggende «under overflaten»? Vi baserer oss på et forskningsprosjekt¹ hvor vi har prøvd ut *visuell matrise*, en ny eksperimentell metode for datainnsamling i en gruppe (Liveng m.fl., 2017; Ramvi m.fl., 2019). I dette prosjektet brukte vi metoden for å utforske forestillinger rundt overganger i alderdommen.² Vi ville finne ut av hva en visuell matrise kunne avlede når det gjelder aspekter ved aldring som kan være krevende å snakke om fordi de er vanskelige å se for seg og å tåle, for både informanter og forskere. Det ble gjennomført tre matriser med tre ulike temaer i dette prosjektet: den første på overgangen fra liv til død, den andre på overgangen fra arbeidslivsdeltakelse til pensjonisttilværelse og den tredje på overgangen

fra normal mental funksjon til demens. I dette kapitlet vil vi rette oppmerksomheten mot den første matrisen, som dreide seg om forestillinger knyttet til overgangen mellom liv og død. Avslutningsvis vil vi komme inn på døden som en utfordring for helsepersonell og gi et frempek knyttet til visuell matrisers potensial som intervensjon for helsepersonell som konfronteres med liv-og-død-situasjoner i sitt daglige arbeid med pasienter og brukere.

Hvordan kan vi forske på det som er vanskelig å sette ord på?

En visuell matrise stimulerer deltakere til å sette ord på temaer og erfaringer som er vanskelige å snakke om, gjerne fordi de er kompliserte (se for eksempel Gripsrud m.fl., 2018b), eller fordi de vekker ubehagelige følelser (se for eksempel Ramvi m.fl., 2019; Liveng m.fl., 2017). Dødsangst og psykologisk forsvar mot dødsangst anses i psykoanalytisk teori som særlig formative aspekter i menneskets utvikling (Stolorow, 1973). Et intervju om døden vil derfor mest sannsynlig generere det den britiske psykososiale forskeren Wendy Hollway (2015) kaller for «rensliggjorte» og av-emosjonaliserte fortellinger, som gir «flate data». Det blir lett til at man ender med å gå rundt grøten, både for informant og forsker, når samtaletemaet er følelsesmessig brennhett. Det er altså en utfordring å få gode data på temaer som kan berøre subjektets indre konflikter, og hvor subjektet forsvarer seg ved å unngå eller fortrenge ubehagelige følelser som skaper angst, for eksempel gjennom å introdusere mer gjengse, stereotypiske eller overfladiske fortellinger heller enn å gå i seg selv. Derfor trengs det nye metodiske verktøy som kan hjelpe oss med å undersøke og forstå temaer som er særlig emosjonelt eller kognitivt utfordrende. I stedet for å stille en rekke direkte spørsmål til

deltakerne som i et intervju, bruker man i en visuell matrise billeduttrykk for å legge til rette for at de kan uttrykke sine frie assosiasjoner. Dette er i tråd med psykoanalytisk forståelse, som er et særlig relevant teoretisk perspektiv for å forstå menneskers «følelsesmessige investeringer i en nåtidig sosial virkelighet» og de utfordringene det innebærer å forholde seg til endringer i livet knyttet til identitet eller tap (Cathy Urwin sitert i Hollway, 2015, s. 15, vår oversettelse). En visuell matrise virker gjennom å stimulere forestillingsevnen til den enkelte i en gruppe, slik at mer eller mindre ubevisste følelser, assosiasjoner og fantasier får komme til uttrykk og utgjør et slags felles tankegods. Matrisen søker seg med andre ord «under overflaten» (Clarke og Hoggett, 2009), som tittelen på vårt kapittel viser til. Et viktig poeng med denne psykososiale metoden er at den enkelte deltakers bidrag i en matrise ikke kun representerer vedkommendes individuelle ubevisste. Ettersom assosiasjoner og forestillinger som presenteres i en matrise, utvikles gjennom en felles prosess med flere aktører, er de forbundet med hverandre og involverer dermed også gruppens sosiale ubevisste (Mersky, 2019). Vi skal nå forsøke å illustrere hvordan dette kan se ut i praksis, ved å vise til hvordan en visuell matrise gjorde det mulig for en gruppe å skape felles forestillinger rundt overgangen mellom liv og død.

Prosjektet vårt om overganger i aldring var basert på delaktig forskning, i den forstand at vi var en gruppe skandinaviske og britiske forskere som skulle prøve ut metoden visuell matrise med oss selv som primærdeltakere, sammen med inviterte deltakere som hadde personlig eller profesjonell interesse for temaene. Som deltakende forskere hadde vi ulike faglige bakgrunner innen samfunnsfag, helsefag og humaniora, men vi hadde en felles orientering inn mot såkalte psykososiale studier (*Psychosocial Studies*, se for eksempel Clarke og Hoggett, 2009; Hollway og Jefferson, 2000). Psykososiale studier utgjør et relativt ungt tverrfaglig og mangfoldig akademisk felt hvor det, kort sagt,

utforskes forståelsesmåter som ikke lar seg redusere til enten psykologiske eller sosiologiske forklaringer. Gjennom psykososiale tilnæringer, søker vi altså å utvikle kunnskap som kan bidra til å integrere «oppkonstruerte skiller mellom 'individet', 'gruppen', 'kulturen', 'samfunnet' eller 'indre' og 'ytre' verdener» (Hollway og Froggett, 2012: første avsnitt, vår oversettelse). Som psykososiale forskere ønsker vi å utvikle og ta i bruk nye metoder for å undersøke og forstå fenomener, erfaringer og praksiser som omfatter uløselige forbindelser mellom kulturelle og psykologiske prosesser (Urwin, 2009). Gripsrud m.fl. (2018b) har for eksempel utforsket kvinnebrystet som et spenningsfelt mellom kroppsliggjort og «inn-kulturert» (på engelsk *enculturated*) erfaring.

Når vi så har tilnærmet oss overgangen fra liv til død fra et psykososialt perspektiv og med en psykososial metode, har vi vært interessert i å utforske hvilke ulike historiske, kulturelle, politiske og vitenskapelige diskurser som trer frem i den visuelle matrisens erfaringsforankrede forestillinger.³ I matrisen var vi ni deltakere, inkludert forskergruppen. Tre av deltakerne hadde klinisk erfaring med døende pasienter. Aldersspennet var fra slutten av trettiårene til midten av syttiårene.

Denne visuelle matrisen bestod av tre deler. I den første delen valgte vi å bruke tegning som visuelt og sansebasert stimuli-materiale for å utløse assosiasjoner og bilder til vårt tema, overgangen mellom liv og død. I rommet vi brukte, lå det klar hvite ark, tegnestifter og tusjer. Den som skulle tilrettelegge matrisen, ba oss om å tegne noe, det som falt oss inn, som en første respons til temaet (les mer om bruk av tegning ved datainnsamling i Mersky, 2018). Etter dette satte vi oss på stoler som var plassert midt i rommet i et såkalt snøkrystallmønster (Froggett m.fl., 2015a). Plasseringen av stolene var nøye gjennomtenkt, og snøkrystallmønsteret gjorde at vi som deltakere lettere kunne unngå direkte blikk-kontakt og henvendelser til andre i

gruppen. Tanken bak en slik plassering er at man oppmuntrer til at deltakerne henvender seg til matrisen (gruppen) med sine assosiasjoner, og ikke snakker til hverandre som i en dialog. En visuell matrise kan ha én eller to tilretteleggere (på engelsk *facilitator*), avhengig av antall deltakere, som tilrettelegger for økten og har som oppgave å modellere den visuelle assosiasjonsprosessen for deltakerne. I vår matrise hadde vi én tilrettelegger som innledet ved å si følgende:

So welcome to this visual matrix on the theme of transitions in old age, transitions from life to death. The purpose of the matrix is to allow images that come to you, emotions associated to those images, to allow those images to arise, and if you feel it's appropriate, to express those images and those feelings and maybe associations to images and feelings, as they come, when you think it's appropriate. There is no turn taking. You say these things when you wish, when you think it's appropriate and, as the matrix continues you might find that there's a certain image or a certain association from someone else that triggers off another image or another association in you, so, you might then wish to express an image or a feeling or an association. These images can be any images. They might be mental images that spontaneously emerge, they might be memories of photographs, of film clips, they might be paintings, they might be any kind of image that emerges and that you feel that is appropriate for the moment to be expressed.

Tilretteleggeren oppmuntret oss til å føle at vi var til stede i matrisens her og nå. Dersom det oppstod en tendens til å underkjenne, argumentere mot eller rasjonalisere innhold eller ytringer i matrisen, ga tilretteleggeren et «korrektiv» ved å tilby en modellerende assosiasjon. Dette var for eksempel at tilretteleggeren fulgte opp en gryende meningsutveksling ved å si «Jeg ser for meg et bilde av...», eller «bildet av ... får meg

til å tenke på». Dermed kunne prosessen penses skånsomt tilbake i en frittflytende, ikke-dømmende, ikke-argumenterende og ikke-fortolkende modus. I stedet for at gruppen skulle havne i en meningsutveksling hvor målet var å overbevise noen om en argumentasjon, ble det tilrettelagt for at deltakernes ulike forestillinger og assosiasjoner kunne uttrykkes fritt og flettes sammen på en sånn måte at man utviklet et felles tankegods i matrisen heller enn å uttrykke personlige meninger om temaet. Dette felles tankegodset fremstod etter hvert i matrisen som kollasjer av tanker og følelser, eller det som kanskje mest presist kan kalles for «tankebilder» (Evang, 2007). Kollasjene med tankebilder inneholdt fortettede og følelsesintensive *meningsknuter* (Gripsrud m.fl., 2018b) – innviklede meningstråder som representerte levd erfaring, relasjoner, fantasier og symboler samt kulturelle objekter, praksiser og talemåter.

Andre del av matrisen fant sted etter en kort pause, hvor stolene ble flyttet i en halvsirkel. Denne ommøbleringen markerte skillet mellom den frie genererende assosiative prosessen og den reflekterende analytiske prosessen. Sammen laget matrisens tilrettelegger og vi som var matrisens deltakere nå et felles billedkart på bakgrunn av assosiasjonene i del én av matrisen. Det vi var ute etter i matrisens del to, var å lete etter mønster og sammenhenger mellom de løse meningstrådene del én hadde generert. Vi laget billedkartet ved å tegne og skrive på en tavle. Dette arbeidet etablerte rammen for forskergruppens videre arbeid i matrisens tredje del. Siden matrisen på overgangen mellom liv og død hadde en forskningshensikt, gjorde vi lydopptak av den, som senere ble transkribert slik at forskergruppen kunne analysere data i tekstform i etterkant av selve matrisen. Denne tredje og siste delen av prosessen baserte seg på forskergruppens tolkningspaneler, hvor vi alle arbeidet sammen med en dybdehermeneutisk, psykososial tilnærming for å analysere og fortolke *hva* som ble sagt, *hvordan* det ble sagt, og *hvorfor* det ble uttrykt

på denne måten i matrisens transkriberte data (se for eksempel Gripsrud m.fl., 2018a).

Følelser og forestillinger rundt overgangen mellom liv og død

Forskergruppen konstaterte tidlig i analyseprosessen at vi stod overfor et datasett som omfatter et mangfold av forestillinger knyttet til overgangen mellom liv og død, til tross for at det i starten ble uttalt at det følte umulig å se for seg døden. Åpningsreplikken i matrisen var nemlig «Jeg kan *ikke* forestille meg selv som døende eller som en død person» (i Liveng m.fl., 2017: 163, vår oversettelse). Uttalelsen reflekterte en emosjonell understrøm som rant gjennom denne matrisen: at døden *føles* utenkelig eller simpelthen *er* utenkelig, særlig ens egen død, men at det også er tøft å skulle se for seg et barns død, et selvmord, et dødsfall på grunn av en brå ulykke, eller til og med den døden som er et resultat av naturlig aldring. Uttalelsen sammenfaller også med en mer filosofisk forståelse av døden: «Døden kan forstås som en biologisk nødvendighet, men det betyr ikke, at den kan forstås følelsesmæssigt. Man ved, at døden vil indtræffe som en hændelse på et eller andet tidspunkt, men man kan ikke forstå eller opleve sin egen ikke-væren, idet forståelse er knyttet til eksistens» (Lindhardt og Hartling, 2019; se også Holmens kapittel 9 i denne boken). Matrisen måtte derfor finne andre veier, ut fra selvet, for å fremkalle forestillinger om døden.

Forestillinger som ble ytret tidlig i matrisen, var gjerne knyttet til deltakernes tegninger i stimuli-fasen. Her ble det trukket veksler på arketyperiske symboler som gamle trær, og grunnleggende naturelementer som ild (brann, kremasjon) og vann (elver, fosser, hav). Med forestillingene om vann fulgte det assosiasjoner til foreldres sterke frykt for ikke å kunne redde sine barn fra

drukningsdøden. Deretter fulgte en *billedklynge* rundt bisettelser, det vil si en ansamling av flere forestillinger og assosiasjoner med tankebilder som lignet hverandre. En av deltakerne så for seg en scene, et krematorium hvor hun hadde tatt farvel med mange, og det merkelige i det å skulle forlate kisten stående i rommet. Hun ga uttrykk for at dette ga henne en vond følelse. Vi tolket det som at denne scenen uttrykte frykt – for den utydelige, men likevel konkrete og endelige atskillelsen fra den avdøde i kisten, men også en underliggende vag frykt for dødens mysterium. Denne vage frykten kan konkretiseres gjennom spørsmålene «når er det egentlig akseptabelt å forlate den avdøde?», og «hva vet vi egentlig om hva som skjer etter døden?». En mer urovekkende forestilling fulgte etter dette, og denne kombinerte bildene av vann og død. Det dreide seg om en noe uvanlig kjøretur fra en øy til fastlandet via en undersjøisk tunnel, med et lik om bord i bilen og «lukten, bilvindueene stod helt åpne, og [det bar] ned i dypet gjennom undervannstunnelen og [deretter] opp igjen til overflaten» (i Ramvi m.fl. 2019, s. 37, vår oversettelse). Selv om denne forestillingen hadde røtter i en konkret fortelling, tolket vi den som sterkt symbolsk i sine implisitte referanser til dåp og gjenfødelse gjennom vann, kombinert med sansesterke inntrykk av dødens realitet, nemlig lukten av, og den fysiske og nesten klaustrofobiske nærheten til, en død kropp, et lik der den biologiske nedbrytelsesprosessen har begynt.

Tankebilder av kirkegårder og gravsteder dukket stadig opp gjennom matrisen. Dette tolket vi som at kirkegården har en trøstende funksjon – den er et sted vi kommer tilbake til som et rotfeste for våre døde i livet. I vår vestlige kulturarv symboliserer kirkegården en felles skjebne gjennom generasjonene, et trygt sted å samles og minnes de døde. Også et viktoriansk gravsted ble nevnt med referanse til tidligere perioders brutale dødelighet: et «hjerteskjærende» minnesmerke over «en kvinne som hadde mistet seks barn og sin ektemann før hun selv døde»

(upublisert deltakersitat). En deltaker assosierte til et ordtak som var inskribert på en gravstøtte, og som ga ham en følelse av kontinuitet: «Der hvor du er, var jeg før» (i Liveng m.fl., 2017, s. 163, vår oversettelse), en variasjon over *Memento mori* (et ordtak fra latin som betyr «husk at du skal dø»). Her fremstod døden som en eksistensiell og reell skjebne vi alle deler. Gravskriften ble en påminner om et unektelig og vesentlig sosialt skille mellom livet og døden. Samtidig viser forestillingen til et mer tvetydig skille mellom «den avdødes formanende stemme fra graven» og gravinskripsjonen med sin brutale påminnelse om at også de døde en gang har levd, som oss.

Det oppstod en følelsesmessig intens billedklynge i matrisen rundt forestillinger om barn som dør, eller står i fare for å dø, som også overlappet med forestillinger knyttet til vann (se over). Denne klyngen var åpenbart følelsesladet, og det som kom opp, var særlig følelsen av skyld knyttet til forestillinger om ikke å kunne verne om livet ved å avverge et barns død. Man sier gjerne at det å miste et barn er noe av det verste man som forelder kan forestille seg – den mest ubarmhjertige døden. Men til tross for grusomheten som forbindes med å miste barn, ble tankebilder og assosiasjoner til dette temaet altså gjentatt i denne matrisen flere ganger. Dette kan også tolkes som noe mer følelsesmessig tvetydig enn som uttrykk for skyld. På den ene siden illustrerer denne billedklyngen at matrisen gjorde det mulig å symbolisere selv de verste scenarier – og disse inkluderte ikke bare fantasier, men reelle liv–død-situasjoner som deltakere hadde erfart som foreldre. På den andre siden er det mulig å forstå det slik at dette var en billedklynge som ga en viss «skrekkblandet fryd», ettersom deltakernes barn faktisk hadde overlevd de kritiske situasjonene. På denne måten kunne livet triumfere over døden i matrisen. Dermed fant kanskje deltakerne også en slags glede i å dele disse forestillingene, i takknemlig påminnelse om at det tross alt gikk godt til slutt. Denne narsissistiske livsgleden stod i

sterk kontrast til en annen assosiasjon til et fremmed barn – hvor en deltaker viste til det traumatiske synet av et barnelik, der bare barnets hånd kunne berøres av den sørgende moren. Resten av barnets kropp måtte dekkes til av et laken fordi den var så ille tilredt etter en katastrofal ulykke.

Selv mord ble bare nevnt to ganger. «Jeg følte det kanskje ville vært bedre å dø», sa en deltaker som assosierte til en vanskelig periode i livet, men dette ble først mottatt med en stillhet i gruppen, og deretter med en ytring om visuell tomhet: «som å gå inn i et kunstgalleri og så komme over et hvitt lerret» (sitater i Liveng m.fl., 2017, s. 164, vår oversettelse). To andre deltakere fulgte opp med beskrivelser av tomhet (*blankness* var det ordet som ble brukt på engelsk) – en tydelig indikasjon på at innholdet var for tabubelagt eller for smertefullt å forestille seg. Etter denne utvekslingen oppstod det en voldsom og tidvis grotesk billedklynge knyttet til døende eller avdøde dyr eller kjæledyr. Denne startet i en letthjertet modus, men endte i det motsatte, med en grusom følelse utløst av det å måtte ta livet av et skadet eller sykt dyr – en variasjon over et annet tema i matrisen, nemlig barmhjertighetsdrap. På dette tidspunktet virket det som om det var lettere for matrisen å forholde seg til overgangen mellom liv og død gjennom forestillinger om dyr enn å forholde seg til menneskers død. Vi tolket denne bemerkelsesverdige klyngen av dyreassosiasjoner som en symbolsk tematisering av et emosjonelt spenningsfelt mellom kjærlighet og aggresjon. Etter en stund med dyreassosiasjoner dukket det opp et bilde av «den legaliserte makt over døden» i en scene fra et sykehus hvor helsepersonellet ønsket å slutte å gi deltakerens mor livsforlengende «vann gjennom venene» (intravenøs væske) – men hvor datteren ikke kunne holde ut den grusomme tanken på å la «mor dø av tørst» (i Liveng m.fl., 2017, s. 164, vår oversettelse).

Alle religiøse tradisjoner har vært opptatt av dødens mysterium, og religion kan også sies å tjene til en forsoning med

(eller fornektelse av) døden, ettersom den kan love de fromme og troende et liv også etter døden. Klassiske religiøse riter og tradisjoner var likevel ikke gjennomgripende til stede i denne matrisen, utover den ene billedklyngen knyttet til kirkegårder og gravsteder. Der oppstod noen få, men tydelige allusjoner til religiøse eller kvasi-religiøse temaer. For eksempel assosier-te en av deltakerne til synet av en pieta-skulptur (*pietà* betyr fromhet og er en religiøs kunstsjanger med avbildninger av den sørgende Madonna som holder Jesu legeme i armene – se for øvrig også Thoresen, kapittel 5). I dette tilfellet dreide det seg om en bronseskulptur, formgitt av den tyske kunstneren Käthe Kollwitz, som har gjenskapt den hellige pieta i form av en ordi-nær morskikkelse. Hun sitter krumbøyd over sin falne soldat-sønn som ligger i fanget hennes, og holder ham i hånden. Moren omslutter den døde, avmagrede og sammenkrøkede sønnen med sin kropp og sine draperte klær. Verket bærer tittelen *Mutter mit totem Sohn* og inngår i en ladet, stedsspesifikk kontekst: et historisk minnesmonument over krigens og voldens ofre ved navn Neue Wache, på Unter den Linden i Berlin.⁴ Deltakeren beskrev hvordan skulpturen er plassert i en bygningsstruktur med et sirkulært hull i taket over skulpturen, som slipper lyset inn i dette mørke rommet, men som også gjør at regnet, som om det var himmelens tårer, faller ned over den sørgende morsskik-kelsen. Forestillingen om pieta kom som en slags speiling av en annen deltakers bilde av en voksen sønn som begikk selvmord og hans sørgende mor, som insisterte på å hente den døde søn-nens legeme selv og kjørte det hjem i sin egen bil, en reise som gikk over flere timer. Dette var altså den andre henvisningen til selvmord, som på sitt vis også bandt sammen forestillingene om foreldres skrekk og skyld over ikke å kunne beskytte sine barn, samtidig som den også kunne gjenkjennes i forestillingen om å kjøre i en undersjøisk tunnel med et stinkende lik i bilen. I matrisens sammenheng fremstod denne pietaen som et flertydig

sosiokulturelt symbol – ikke så tydelig forankret i tradisjonell kristen metaforikk, som gjerne vektlegger det håp og den trøst som kan finnes i troen på en gud og et liv etter døden. Kanskje virket Kollwitz' sekulariserte pieta mer som bærer av en slags «kulturell åndelighet» (Lavik og Braut, 2016 sitert i Ramvi m.fl., 2019, s. 33) og en følelsesmessig klangbunn. Her, i denne pietaen, var det særlig sorgens kraft som ga resonans i matrisen. Sorgen og fortvilelsen knyttet én mor sammen med millioner av andre mødre, som har betalt, og stadig må betale, dødens pris.

I mange av matrisens assosiasjoner ble døden *innbildet*⁵ (*imagined* på engelsk) som en basal, sanselig, følelsesladd, instinktiv og kroppsliggjort, til tider rå og avskyelig virkelighet. Døden, slik den fremstod i matrisen, var langt fra den kliniske diskursen som definerer død som hjerteslag og hjernebølger som flater ut og svinner hen. Snarere representerte matrisen døden gjennom en frodig sammenstilling av det personlige, relasjonelle og kulturelle. I fortolkingsprosessen så vi at overgangen mellom liv og død var forbundet med sterke følelser som frykt, sinne, skyld og tristhet, samtidig som døden også ble fremstilt som en kilde til fascinasjon, forundring og glede over livet.

«Når jeg tenker på livets slutt, så tenker jeg på livets begynnelse»

Vi vil nå gå litt mer i dybden på en bestemt forestilling i matrisen. Den utgjør både en konstallasjon og en kondensering av flere andre tankebilder i matrisen – og den oppstod omtrent midtveis i økten:

I drew the image of a, a foetus inside the mother's uterus – and I thought [...] about the kind of symbiotic togetherness of the start of life and complete loneliness at the end of life. [...] Um, it

makes me think of my, my grandmother, and I was actually there when she died, or had died, she was in the process of dying, and uh, the ambulance crew were trying to resuscitate her and then, when they didn't get anywhere she was put in the ambulance and they drove her to the hospital. And my mother and I followed the ambulance and, and saw her body in the hospital, it had been laid in a bed and it was very peaceful, and obviously she had only just died so there was sweat on her forehead, and I remember touching her forehead, and you know she had perspiration, and was so warm. It was a very beautiful and strange moment in my life (i Liveng m.fl., 2017, s. 164).

Dette stod i markant kontrast til mange andre forestillinger i matrisen, som viste mer splittede tanker og forestillinger knyttet til en skremmende, brå og mystisk død. Bestemoren er her omtalt som varmt til stede gjennom svetten på pannen sin, selv om hun er død. Svetten og den varme kroppen hennes forteller om at døden har vært en siste fysisk anstrengelse, og ikke en passivt fredelig innsovning. Samtidig utgjør varmen og svetten et bilde på at legemet avgir en menneskelig, kroppsliggjort tilstedeværelse selv etter døden, noe som er langt fra stereotypiske kulturelle forestillinger om «levende døde» som skrekkinnygende spektrale gjenferd eller forråtnede zombier. Forestillingen om den døde bestemoren viser at det ikke alltid er lett å si *når* eller *om* døden utgjør det siste øyeblikk – for døden er i seg selv en prosess. Det avgjørende øyeblikket «når ånden forlater kroppen», viser seg her som vanskelig å definere. Vi tolket det som at denne forestillingen utfordrer antagelser om eksistensiell ensomhet i døden i sin vektlegging av den generasjonelle kontinuiteten, og den kroppslige nærheten mellom de levende og den døde. Den viser at spørsmålene om *når* og *hvordan* døden inntreffer, ikke kun er objektive medisinske vurderinger, men også utgjør grunnleggende mellommenneskelige anliggender.⁶

Denne forestillingen, som refererer til både en deltakers stimuli-tegning og en biografisk scene, hadde en reparerende kraft i matrisen. Døden ble ikke noe fremmed og absolutt atskilt fra de levende. Døden fremstod snarere som en sammenkobling mellom en døende fysisk kropp og den psykiske virkeligheten for de pårørende som var til stede i dødsprosessen og rett etter at døden hadde inntruffet.

Forestillingen starter med en henvisning til livets begynnelse og et foster som er omgitt av vann i livmoren – en sameksistens ved starten av livet, og en ensomhet i døden. Slik etablerer denne deltakerens bidrag matrisens tema som både *en dualitet* mellom liv og død og *en sirkulær kobling* mellom starten og slutten av livet. Dette er en åpenbar kondensering av flere andre forestillinger i matrisen. I motsetning til spedbarnet som tas imot av fellesskapet i fødselen, blir den som dør, nådeløst utvist fra verden alene. Vi kan ikke bli med over til den andre siden. Likevel, eller kanskje nettopp på grunn av denne ensomheten i det å forlate verden, finnes det tradisjoner for å våke over de døende (se Thoresen, kapittel 5), hvor det legges stor vekt på at andre må være til stede som vitner og hjelpere i prosessen frem mot «dødsøyeblikket». Tanken på at noen mennesker faktisk dør alene på institusjoner fordi det er en krevende ressurs å sette inn heldøgnsvakt, vekker gjerne sterke reaksjoner og betraktes som en systemsvikt.⁷ Våking innebærer derimot at de levende holder om den døende – som livmoren en gang holder om fosteret i livets begynnelse, og som foreldre en gang har holdt om det forløste barnet etter fødselen. Dersom de levende *ikke* våker over prosessen, går de glipp av den døendes overgang – og dermed har ingen kunnet bevitne dødens forløp. Som forestillingen viser til, inneholder dødsforløpet de levendes separasjonsprosess fra den døende. Sirkelen i dette sentrale bildet etableres gjennom en symbolsk og konkret sammenheng mellom *liv-mor* og død, og generasjonsforbindelser mellom mor,

datter og bestemor. Det blir dermed også etablert en meget tydelig forbindelse til temaet vårt, overgangen mellom liv og død, gjennom at det vises til sameksistens mellom mor og barn i svangerskapet – en sammenstilling som skaper en påtakelig nærhet mellom de levende og den døde. Begynnelsen og slutten av livet overskrider den opprinnelige dualiteten i denne forestillingen og blir i stedet koblet sammen gjennom de to bildene. Dermed kan døden også forbindes med nytt liv – på en måte som gjør døden mindre grusom, men likevel skjer dette uten at man tyr konkret til religionens metafysikk. I psykoanalytikerne Melanie Kleins (1997) forståelse åpner denne forestillingen for at det er mulig å erfare døden fra den *depressive posisjon*, som innebærer at den ikke spaltes av fra erfaringen, men kan tåles følelsesmessig fordi den er *både* «strange and beautiful», og *både* trist og håpefull.

Et sentralt funn i matrisen på overgangen mellom liv og død var at ulike emosjonelle forestillinger om enkeltmenneskets død, som fortvilelse og atskillelse, ble knyttet nettopp til det håpet som ligger i generasjonenes kontinuitet. Et annet viktig funn var de arketypiske forestillingene som ble generert gjennom koblinger som fødsel-liv-død, mellom naturens elementer, sykluser og uforutsigbare krefter – aspekter ved menneskets eksistens i verden som fortsatt til en viss grad kan sies å være utenfor vår kontroll, til tross for at våre liv er tryggere enn noen gang og den vestlige populasjonens levealder har økt betraktelig gjennom modernitetens fremskritt (se Bråten, kapittel 2). Som vi har vist, ble det, gjennom matrisen, gradvis mulig å finne meningsfulle uttrykksformer for de sterke følelsene som knytter seg til døden, og som nok gjør at mange vegrer seg for å tenke på eller omtale den. Men hvordan kan vi egentlig forklare hva som skjer i en visuell matrise, metodologisk? Hvorfor og hvordan vil en matrise, som en psykososial metode, kunne gå «under overflaten» på et tema som døden?

Ytre og indre verdener i vekselvirkning

Visuell matrise er en metode som anerkjenner betydningen av det ubevisste i det psykososiale samspillet mellom menneskers liv, kultur og samfunn. Metoden har en særlig forbindelse til Melanie Kleins objektrelasjonsteori (Klein, 1997). Klein har bidratt til erkjennelsen av at «vi ikke bare lever i den ytre verden, men også i en indre, og at denne indre verdenen er like virkelig og har like stor betydning for våre liv som den ytre» (Stokkeland, 2011, s. iii). I psykososial forståelse vil vi særlig se på disse ytre og indre verdener som i en «kontinuerlig vekselvirkning» (Stokkeland, 2014, s. 7) – de er hele tiden gjensidig avhengige av hverandre og virker på hverandre, og denne vekselvirkningen farger vår oppfatning av virkeligheten, oss selv og hverandre.

I vårt prosjekt gjorde matrisen det mulig å se for seg, sette ord på og tenke om følelsesmessige aspekter ved overgangen til døden som ellers lett kunne forblitt uartikulert. I psykoanalytisk teori forstår man følelser som «uløselig relatert til psykiske representasjoner» som for eksempel drømmer, og symboliseringsevnen, som vil si den indre evnen vi har til å representere ideer, ønsker eller konflikter samt minner og ubevisste fantasier (Stänicke m.fl., 2013, s. 776). Menneskesinnet «opererer på basis av emosjonelle erfaringer i livet ved å gi dem en representasjon gjennom symboldannelse som gjør det mulig å tenke om disse erfaringene» (Meltzer og Williams, 1988, s. xiii, vår oversettelse). Følelser gir altså ikke mening i seg selv; de må finne en form gjennom symbolisering. Mennesket symboliserer og erkjenner virkeligheten gjennom tankebilder (forestillingsevnen) og begreper (evnen til å uttrykke seg gjennom språket). Forestillingsevnen utgjør sånn sett en basal psykologisk funksjon, like grunnleggende som kroppens sanseinntrykk (Lothane, 2007). Det er disse erfaringsdimensjonene en visuell matrise taler til og iverksetter, ved å appellere til deltakernes billedlige forestillingsevne (Froggett m.fl., 2015a) eller «seeing with the mind's eye»

(Froggett m.fl., 2018). Det psykososiale samspillet mellom ytre og indre verdener kommer først til uttrykk gjennom deltakernes tankebilder (forestillinger), som uttrykkes verbalt (språklig) til matrisen. I en visuell matrise er det visuelle viktig på to måter. For det første bruker man gjerne konkrete fysiske bilder (billedkunst, fotografier) som et stimuli-materiale (eller virkemiddel) for å få assosiasjoner i sving ved starten av en matrise. For det andre appellerer metoden til deltakernes mentale forestillingssevne – og forestillingsevnen er i sin natur nettopp *billedlig*, noe som kommer tydeligere til uttrykk i det engelske begrepet *imagination*. Forestillingsevnen er, kort sagt, den mentale kapasiteten vi har til å skape eller hente frem bilder, fornemmelser, fantasier, ideer, følelser og minner – som ikke nødvendigvis er resultat av direkte sanseinntrykk. Forutsetningen for at en visuell matrise kan sette i gang deltakernes forestillingsevne, vil vi forklare i det som følger.

Matrisen som rommer og beskytter

Tre grunnleggende metodologiske prinsipper ligger bak en vel-fungerende visuell matrise (se også Ramvi m.fl., 2019). Det første prinsippet er at matrisen utvikler og rommer (på engelsk *contains*) tankebilder, følelser og ideer i gruppen. Ordet «matrise» kommer fra det latinske *matrix* og bærer i dag ulike meninger innen for eksempel biologi, matematikk, IT, elektronikk, geologi, kjemi og arkeologi. I oldtiden var *matrix* knyttet til betydningen «mor» (*mater* på latin) og «livmor». Livmor-betydningen har en metaforisk relevans for vår psykososiale tilnærming, i og med at matrisen kan sies å utgjøre en «beskyttende beholder» som rommer og nærer deltakernes følelser og tanker – og lar disse utvikle seg til de er modne for «forløsning» og kan uttrykkes i gruppen. Tryggheten som skapes i matrisen av dem som tilrettelegger for den, virker avgjørende for kvaliteten i den

assosiasjonsprosessen som settes i gang. Dette forutsetter, som tidligere nevnt, at man unngår å sette i gang et sosialt samspill der deltakerne støtter, oppmuntrer eller argumenterer med hverandre, ettersom slike gruppedynamikker vil forstyrre den frie assosiasjonsprosessen.

Det andre prinsippet som ligger til grunn for en virksom visuell matrise, er nettopp at den tilrettelegger for assosiativ tenking. Dette innebærer at forestillinger, tankebilder, ideer, minner og følelser som utløses av temaet for matrisen, eller det som andre deltakere har sagt, får lov til å oppstå fritt og finne uttrykk underveis. En slik prosess forutsetter at deltakerne klarer å unngå å blokkere eller rasjonalisere uttrykk når de oppstår, for eksempel gjennom å forklare, forsvare eller diskutere en forestilling som blir presentert. Som deltaker i en visuell matrise bidrar man med sine egne frie assosiasjoner.⁸ Men samtidig blir man også utsatt for det den polskamerikanske psykiateren og psykoanalytikeren Zvi Lothane (2007, s. 152) kaller gjensidig eller gjengjeldende frie assosiasjoner («reciprocal free association») fra de andre deltakerne i matrisen som «svarer» på det som blir lagt frem. På denne måten utgjør visuell matrise en psyko-sosial metode som kan tilrettelegge for en dynamisk og dialektisk veksling mellom individ og gruppe. Resultatene fra en visuell matrise er derfor ikke beroende på enkeltpersoners bidrag, men skapes i og eies av matrisen.

Det tredje prinsippet som ligger til grunn for virksomheten i en visuell matrise, er begrepet *reverie* (Bion, 1962) – beskrivende for en mental tilstand som minner om våken drømming. *Reverie* anses som et vilkår for at assosiativ tenking i det hele tatt kan finne sted. Men begrepet innebærer også noe mer enn drømming, siden det ligger nær opp til det som i psykoanalytisk tradisjon kalles *frittflytende oppmerksomhet*, en form for ikke-forutinntatt lytting eller tilstedeværelse hvor man gjør seg mottakelig for den andres følelser. Prototypen for *reverie* er den

rolig oppmerksomme, åpne og ufokuserte tilstanden en mor må være i for å kunne oppfatte og leve seg inn i, og derved fortolke og svare på, spedbarnets behov. *Reverie* omfatter altså en tilstand av mottakelighet for følelser og frustrasjoner, og denne tilstanden gir grunnlag for å skape et miljø hvor vanskelige og komplekse følelser kan bli møtt og håndtert og gitt tilbake til avsenderen i en fordøyelig form (den mottakelige sinnstilstand som preger *containment*, som dette kalles, er også beskrevet i kapittel 1 og 3). I en visuell matrise kan *reverie* lede til en strøm av følelsesladete tankebilder, minner og ideer innad i gruppen. Assosiasjoner og forestillinger står nærmest i kø hos den enkelte deltaker dersom matrisen blir til det den britiske psykoanalytikeren Wilfred Bion kaller en «container», det vil si at den rommer følelsene som vokser frem i gruppen, og tilrettelegger for at de skal kunne finne sine former og uttrykk. Det typiske «språket» i en visuell matrise er derfor både erfaringsnært og metaforisk.

Symbolisering og desymbolisering av overgangen mellom liv og død

Når det gjaldt dynamikken i matrisen på overgangen mellom liv og død, fant vi at den vekslet mellom to modi. En modus var «desymbolisering» (Stänicke m.fl., 2013, s. 778), det vil si en manglende forestillingsevne på grunn av en sterk angst knyttet til at døden er grusom og truende. Derfor ble det til tider vanskelig å tenke i matrisen, slik det for eksempel kom til uttrykk gjennom tomhet av bilder og forestillinger da en deltaker nevnte selvmord. En motsatt modus var evnen til symbolisering, hvor matrisen maktet å tenke gjennom følelser og gi form og mening til smertefulle erfaringer gjennom rommende samhandling og samskaping i matrisen. Altså så vi i matrisen en veksling mellom et psykologisk forsvar mot utfordringer knyttet til døden

(som dødsangst og traumatiske opplevelser) og en mer realistisk tilnærming hvor døden var merkbart til stede, men ikke på en skremmende eller overveldende måte.

Som forskere har vi konkludert med at metoden lykkes i å gjøre tilgjengelig ulike aspekter ved døden som det er vanskelig å sette ord på, og som det derfor vanligvis ikke snakkes mye om (Ramvi m.fl., 2019). Siden de psykoanalytiske prinsippene som utgjør metodens bærebjelker (å kunne romme gjennom *containment*, å tilrettelegge for assosiativ tenking, og *reverie*), gjorde seg virksomme i matrisen, ble det åpnet opp for å tenke sammen om dette emosjonelt og eksistensielt utfordrende temaet. Vår vurdering er at funnene våre er representative utover den lille gruppen av individer vi var under selve matrisen, ettersom de speiler en bred psykososial kunnskap om forholdet mellom livet og døden.

Før vi går mot avslutningen av dette kapitlet, kan det være nyttig å tenke litt over hvilken samfunnsmessig sammenheng overgangen mellom liv og død inngår i. De nordiske velferdsstatene, som er basert på sosialdemokratiske verdier, har svart på samfunnsutfordringen knyttet til en aldrende befolkning med økt omsorgsbehov med holdningsendringer og nyliberale politiske føringer (Liveng m.fl., 2017). Det nye politiske omsorgs-etoset (*etos* henspiller på retorisk virkemiddel, moralsk oppfatning og kulturelt særpreg) vektlegger gjerne effektivitet (Wrede og Henriksson, 2008) og autonomi. Politiske og kulturelle diskurser i vår del av verden fremmer i økende grad et splittet syn på alderdom som *enten* det å være ved god helse, ressurssterk, selvstendig og aktiv *eller* det å være syk, avhengig og få dårligere helse (Grenier, 2012). I motsetning til de politiske helse- og omsorgsdiskursene som vektlegger selvstendighet som den ypperste evne og verdi for eldre mennesker, viste vårt prosjekt om overganger i aldring at de sterkeste forestillingene i matrisene var knyttet til dypt mellommenneskelige *sammenhenger* mellom individets endelighet og generasjonenes kontinuitet,

mellom barn og foreldre, og mellom levende og døde (Liveng m.fl., 2017). Dualistiske meningstemaer som ble særlig aktualisert i matrisen, var *håp og fortvilelse*, *atskilthet og forbindelse* – funn som tydelig utfordrer det rådende og splittede velferds-politiske omsorgs-etoset for aldring og livets slutt.

Visuell matrise ga tilgang til en rik forestillingsverden som i en akademisk sammenheng kanskje kan sies å utvide og utfordre selve grenseoppgangene mellom kunst, kultur og vitenskap (se også Gripsrud m.fl., 2018). Samtidig utfordret og utvidet den visuelle matrisen også våre egne personlige oppfatninger og erfaringer knyttet til overgangen mellom liv og død. Dette har fått oss til å reflektere over om metoden kan tenkes å ha en overføringsverdi for helsepersonell som arbeider i skjæringspunktet mellom liv og død, men som sjelden får anledning til, eller orker, å sette ord på disse erfaringene (se også kapittel 1 og 3).

Døden som utfordring for helsepersonell

«There's a line between them [dying and dead patients] and I, because I don't want to die.»

(deltakersitat i Ramvi m.fl., 2019, s. 39)

Denne uttalelsen kom tidlig i den visuelle matrisen på overgangen mellom liv og død. Den kom fra en deltaker som hadde arbeidet med døende og beskrev sitt profesjonelle forhold til disse pasientene. Ellen Ramvi og Marta Høyland Lavik går i kapittel 1 i denne boka inn på hvordan helsepersonell forholder seg til det å skulle kommunisere med beboere på sykehjem og deres pårørende om personlige og eksistensielle tanker, følelser og spørsmål knyttet til døden. Tausheten de beskriver, er rungende. I deres intervju-undersøkelse forteller helsepersonell at de vil avlede beboerne vekk fra heller enn å åpne opp for slike

samtaler. En slik taushet er også hovedtemaet for Ramvi og Gripsruds (2017) drøfting av den bemerkelsesverdige fortienelsen av døden blant helsepersonell i en norsk kontekst. Forfatterne forbinder tausheten med et tilsynelatende paradoks i samtidskulturen. Dette paradokset dreier seg om at døden stadig italesettes og iscenesettes i kulturen (se også innledningskapitlet), mens det samtidig er få tegn å spore på «den nye åpenheten» hos helsepersonell og i institusjoner som daglig er involvert i pasienters liv-og-død-situasjoner. I sin artikkel vektlegger en gruppe svenske forskere behovet for «endringer i innhold og omfang av omsorg for eldre mennesker på en måte som visualiserer døden som en prosess som krever oppmerksomhet før selve dødsøyeblikket» (Österlind m.fl., 2011, s. 540, vår oversettelse). Dette forutsetter en alternativ samtaleform (eller diskurs) hvor døden ikke avledes og ties i hjel, men heller synliggjøres, slik at livet også kan åpnes for å favne dødens realitet og det spektrum av følelser som måtte knytte seg til den (ibid.). For å kunne iverksette en slik omsorgsreform er man avhengig av at helsepersonell har kapasitet til det sykepleier Ellen Lykke Trier (2016) kaller «modig nærvær» overfor pasienter og pårørende ved livets slutt (se også Thorup m.fl., 2012). Ramvi og Lavik (kapittel 1) etterlyser på sin side en mulighet for å romme helsepersonells egne erfaringer og følelser knyttet til døden, slik at de i sin tur kan klare å vise større åpenhet for de følelser og tanker eldre mennesker som står foran døden, måtte ha. Som kapitlet vårt viser, er visuell matrise en metode som nettopp åpnet opp for tanker og følelser rundt «døden som en prosess» (Österlind m.fl., 2011). Så vi spør: Kan en visuell matrise tenkes også å kunne «romme» (eller gi *containment* for) emosjonelle erfaringer for helsepersonell som arbeider med døende?

Våre funn tyder på at det kan ligge et potensial her: Ved at deltakerne får uttrykke sine forestillinger på bakgrunn av assosiasjoner og ubevisste fantasier, kan metoden gjøre det mulig for

dem å reflektere over temaer som er komplekse, vanskelige og smertefulle. Mange sier gjerne om slike temaer at «jeg orker ikke tenke på det». Døden er selve kroneksemplet på et slikt tema, siden den utfordrer oss så sterkt. Eksistensialfilosofisk er det likevel slik at vi kanskje bør prøve å trosse den sterke ulysten mot å tenke over døden, ettersom det gradvis å utsette seg for døden som tema kan føre til økt bevissthet og selvforståelse (Yalom, 2008, se også Holmen i kapittel 9). Avslutningsvis vil vi derfor si noe om hvorfor det kan være nyttig å sette ord på det som er vanskelig eller vondt å forholde seg til når det gjelder døden, med vekt på helsepersonell som ofte har ansvar for mennesker ved livets slutt.

Helsepersonells arbeid med pasienter og brukere er «affektivt arbeid» (Hjort, 2012): både relasjonsintensivt og psykososialt komplekst, ettersom det medieres av og i mellommenneskelige, institusjonelle, kulturelle og samfunnsmessige sammenhenger (se også kapittel 1 og 3). Det å kunne utvikle sin profesjonalitet i relasjonen med pasient og bruker utgjør en nøkkelkompetanse for helsepersonell. De må gå inn for å bygge virkningsfulle terapeutiske relasjoner, ettersom de som helsepersonell har en formell «plikt til å gi omsorg» til andre (Foster, 2001). I omsorgsykker innebærer det å være profesjonell at man bruker seg selv som et redskap i relasjonsarbeidet (Froggett m.fl., 2015b). Faren er at det å bruke seg selv over tid, gjennom for eksempel empatisk innlevelse med stadig nye pasienter/brukere, kan være følelsesmessig utfordrende og utmattende for den profesjonelle selv. Profesjonelle omsorgsarbeidere, som helsepersonell, har derfor økt risiko for å utvikle utbrenthet, medfølelsestrøtthet og sekundærtraumatisering (se for eksempel Skovholt og Trotter-Mathison, 2016). I vår forskergruppe ved Universitetet i Stavanger har vi vært spesielt opptatt av hva det gjør med helsepersonell å arbeide med mennesker i liv-og-død-situasjoner og det å gi omsorg til døende. Vi har også vært opptatt av

hvilke muligheter som finnes på arbeidsplassen for å hjelpe den profesjonelle helsearbeideren med å bearbeide sterke inntrykk, følelser og opplevelser knyttet til døden. Det er ikke uvanlig at ønsket om å redde og verne om liv er en motiverende drivkraft for helsepersonell. En klisje, som nok har noen sannhetens røtter i den biomedisinske virkeligheten, er at døden i så måte utgjør et slags nederlag og dermed har lav faglig prestisje, i og med at den representerer et definitivt endepunkt hvor det ikke er noe mer kurativt som kan gjøres fra helsepersonellens side. Konkrete dødssituasjoner kan være emosjonelt utfordrende på grunn av sin uforutsigbarhet. De kan være akutte eller langdryge, innforståtte eller dramatiske, fredelige eller gjenstridige, forsonte eller dødsfornektende – og kan veksle mellom ulike modi i ett og samme dødsforløp. Denne uforutsigbarheten gjør det vanskelig for helsepersonell å forberede seg følelsesmessig på hva som er i vente når en pasient ligger for døden. Til tross for at døden åpenbart er utfordrende for helsepersonell, er det sjelden at det snakkes om skjellsettende opplevelser av døden på jobb (Ramvi og Gripsrud, 2017; Ådland og Ramvi, 2016).

Vi anerkjenner at det *er* vanskelig å snakke om døden fordi den utfordrer oss så sterkt, både personlig og profesjonelt. Noen aspekter ved døden er så mektige at de kan overkjøre vår evne til å tenke i det hele tatt, og lar seg derfor ikke uttrykke (Ramvi m.fl., 2019). Den britiske dødssosiologen Tony Walter har ytret seg kritisk til det han oppfatter som et «moralisk korstog» som forfekter egenverdien av det å snakke om døden (2017, s. 24), og mener at det finnes lite vitenskapelig belegg for å påstå at dette er til hjelp for noen. Innenfor vår psykoanalytiske forståelseshorisont finnes det derimot betydelig teoretisk og klinisk belegg for å si noe om verdien av det å kunne sette ord på sterke følelser som angst, og ikke minst, traumatiske opplevelser. Ved at man italesetter traumatiske opplevelser overfor en annen (eller andre), kan følelser finne en form, symboliseres og få mening

gjennom språket. Psykolog Erik Stänicke med flere (2013) har påpekt hvordan «[s]ymbolisering og desymbolisering er prosesser relatert til psykisk integrering, eller mangel på integrering, av affektive-kroppslige erfaringer gjennom dannelse av mentale symboler» (s. 778). Når sterke opplevelser forblir på et kroppslig følelsesnivå (desymbolisert), og de ikke blir integrert og heller ikke blir satt ord på (symbolisert), kan man verken bearbeide følelsene eller «lære av erfaringen» (Bion, 1962). Vi vil derfor påstå at det er et urovekkende symptom at «Death at work» (Moen, 2018) – i dobbel betydning – ikke snakkes om blant profesjonelle i helsesektoren, ettersom vi vet at opplevelsene deres i møtet med døden i arbeidet er meget sterke og grenseutfordrende (se også Ådland m.fl., 2019).

Som forskere har vi merket oss hvordan kvalitative metoder har et «considerable potential for the discovery of processes and problems of professional practice» (Dausien m.fl., 2008, se også Gripsrud m.fl., 2018a). Visuell matrise er et eksempel på en kvalitativ metode som er blitt utviklet i forskningsøyemed, men som vi mener kan være noe mer enn et verktøy for vitenskapelig datainnsamling. Dette har sin erfaringsbakgrunn i at vi som deltakende forskere i to ulike prosjekter har vært slått av hvor sterkt og uventet opplevelsen av å delta i en visuell matrise har virket inn på oss personlig. Temaer, forestillinger og følelsesmessige aspekter ved matrisen har fortsatt å virke i oss lenge etter at matrisen ble gjennomført. Vi avrunder derfor dette kapitlet med å løfte frem vårt inntrykk av metodens potensial for leg-bruk, utenfor forskningssammenheng, og utenfor det terapeutiske rom, og spør: Kan en visuell matrise gi følelsesmessig *containment* og fordøyelse av ubehag, ubearbeidede traumer og angst som vi vet at helsepersonell opplever ved å være tett på døden? Dersom den visuelle matrisen åpner for å uttrykke følelser og tanker i arbeidet med døende og avdøde, kan den også tenkes brukt som en nødvendig intervensjon for helsepersonells

reflekterende praksis og læring av erfaring, på bakgrunn av den tausheten som karakteriserer praksisfeltet. Psykoanalytisk teori sier noe om hvordan angstskapende tanker og erfaringer kan føre til psykologisk forsvar (for eksempel gjennom ubevisste strategier som unnvikelse, benekting, splitting og projeksjon av egne følelser over på andre). Men med sitt utgangspunkt i terapeutisk praksis, kaster psykoanalysen også lys over hvordan nettopp slike truende tanker og erfaringer kan omformes og integreres i selvet gjennom symbolisering. Symbolisering skjer gjennom assosiasjoner, *containment* og visualisering: «indre» prosesser som også trekker veksler på «ytre» sosiokulturelle meninger og diskurser som sirkulerer ellers i samfunnet (Ramvi m.fl., 2019). Funnene fra vårt prosjekt på overganger i aldring viser hvordan en visuell matrise overkom individets trang til avverge mot døden, ved å skape rom for og gi form til en rekke kollektive tanker og følelser som ellers ville blitt liggende «under overflaten». Et neste skritt kan derfor bli å utforske om metoden har en konkret overføringsverdi til understøttelse av profesjonelles reflekterende praksis i møtet med døden på arbeidet.

Noter

- 1 Visual Matrix-metodens grunnriss ble utarbeidet av de britiske forskerne Julian Manley og Lynn Froggett, ved The Psychosocial Research Unit ved universitetet i Central Lancashire i Storbritannia. Denne forskergruppen har lang og bred erfaring med utvikling av intervensjoner og kreative forskningsmetoder i skjæringspunktet mellom humaniora, samfunnsvitenskap, helse- og sosialarbeid. Forskergruppen Profesjonelle relasjoner i velferdsyrker ved Universitetet i Stavanger, som forfatterne av dette kapitlet tilhører, har i flere år samarbeidet med miljøet i Lancashire og var derfor tidlig ute med å prøve ut metoden i Stavanger våren 2014 – da knyttet til psykososiale forestillinger rundt kvinnebrystet (se Gripsrud m.fl., 2018b).

- 2 Prosjektet het «Exploring Transitions in Old Age through a Visual Matrix» (2014–2015) og ble gjennomført sammen med kollegaer fra Roskilde Universitet (RUC) i Danmark og våre nevnte britiske kollegaer. Prosjektet ble finansiert av Nordisk samarbeidsnemnd for humanistisk og samfunnsvitenskapelig forskning (NOS-HS). Prosjektleder: Ellen Ramvi. Forskere: Lynn Froggett, Birgitta Haga Gripsrud, Wendy Holloway, Åse Lading, Anne Liveng og Julian Manley.
- 3 Dersom du er nysgjerrig på hvordan en visuell matrise arter seg, finnes det en engelskspråklig YouTube-video som viser hvordan metoden ble brukt for å fremkalle assosiasjoner hos et publikum som var til stede på en kunstutstilling (The Psychosocial Research Unit, 2015).
- 4 Den kulturhistoriske, kontekstuelle og personlige sammenhengen dette tyske monumentet inngår i, gjør verket svært symboltungt. Kunstneren Kollwitz mistet sin egen sønn Peter under første verdenskrig, og sitt barnebarn Peter under andre verdenskrig. Hun begynte arbeidet med *Mutter mit totem Sohn* i 1937. Skulpturen ble siden støpt om i større format til Neue Wache-monumentet, hvor den er plassert over graven til en ukjent soldat og et ukjent offer fra konsentrasjonsleirene. Av hensyn til stringens i dataanalysen har vi i fortolkningen valgt å forholde oss kun til de aspektene ved dette monumentet som ble fremstilt, eller hintet til, i selve matrisen.
- 5 Vi velger å bruke begrepet *innbildning* for å omsette den visuelle klangen i det engelske *imagined* – gjenkjennelig også i det norske ordet *innbilning* – som har røtter til det tyske *einbilden*. Takk til vår korrekturleser for etymologiske innspill som forankrer det norske begrepet.
- 6 Biologisk sett går det visstnok heller ikke noe skarpt skille mellom liv og død, og overgangen anses derfor mer som et kontinuum (Lindhardt og Hartling, 2019), et fenomen som kanskje kan sies å utgjøre en slags «taus kunnskap» også i medisinen.
- 7 I dokumentaren *Helene sjekker inn på hospice* (NRK1, 2019) er et videokamera på stativ den eneste tilstedeværelsen som våker over Dag i hans dødsøyeblikk på Hospice Lovisenberg. Kameraet fanget en scene av hvordan det er å dø alene. Scenen vakte sterke reaksjoner hos våre helsefaglige kollegaer.

- 8 Frie assosiasjoner, også kalt «frie innfall», ble innført av Sigmund Freud som en grunnleggende metode i psykoanalytisk praksis. I det terapeutiske rommet oppmuntres analysanden (pasienten) til «å la forestillinger, tanker, minner, bilder og lignende melde seg fritt i bevisstheten, uten forsøk på viljemessig styring, sensur eller kontroll, men heller 'la tankene drive', som i dagdrøm eller idéflukt» (Skre, 2018). På denne måten kan aspekter ved det ubevisste komme til overflaten og dermed danne grunnlag for fortolkning.

Litteratur

- Bion, W.R. (1962). *Learning from Experience*. Nortvale: Jason Aronson.
- Clarke, S. og Hoggett, P. (2009). *Researching Beneath the Surface: Psycho-Social Research Methods in Practice*. London: Karnac.
- Dausien, B.; Hanses, A.; Inowlocki, L. og Riemann, G. (2008). «The analysis of professional practice, the self-reflection of practitioners, and their way of doing things. Resources of biography analysis and other interpretative approaches». *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 9(1). DOI: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-9.1.312>.
- Evang, A. (2007). *Tankebilder. Hjerne, følelser og styring*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Foster, A. (2001). «The duty to care and the need to split». *Journal of Social Work Practice*, 15(1), s. 81–90.
- Froggett, L.; Manley, J. og Roy, A. (2015a). «The visual matrix method: imagery and affect in a group-based research setting». *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 14(3). DOI: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-16.3.2308>.
- Froggett, L.; Ramvi, E. og Davies, L. (2015b). «Thinking from Experience in Psychosocial Practice: Reclaiming and Teaching 'Use of Self'». *Journal of Social Work Practice: Psychotherapeutic Approaches in Health, Welfare and the Community*, 29(2), s. 133–150.
- Froggett, L.; Manley, J.; Smith, M. og Roy, A. (2018). *Social Work and the Visual Imagination: Seeing with the Mind's Eye*. London: Routledge.

- Grenier, A. (2012). *Transitions and the Lifecourse: Challenging the Constructions of «Growing Old»*. Bristol: Bristol University Press.
- Gripsrud, B.H.; Mellon, K. og Ramvi, E. (2018a). «Depth-hermeneutics: a psychosocial approach to facilitate teachers' reflective practice?». *Reflective Practice*, 19(5), s. 638–652.
- Gripsrud, B.H.; Ramvi, E.; Froggett, L.; Hellstrand, I. og Manley, J. (2018b). «Psychosocial and Symbolic Dimensions of the Breast Explored through a Visual Matrix». *NORA - Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 26(3), s. 210–229.
- Hjort, K. (2012). *Det affektive arbejde*. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Hollway, W. (2015). *Knowing Mothers: Researching Maternal Identity Change*. Basingstoke: Pallgrave Macmillan.
- Hollway, W. og Froggett, L. (2012). «Researching in-between subjective experience and reality». *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(3). DOI: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-13.3.1899>.
- Hollway, W. og Jefferson, T. (2000). *Doing Qualitative Research Differently: Free Association, Narrative and the Interview Method*. London: Sage.
- Klein, M. (1997). *Envy and Gratitude and Other Works 1946–1963*. London: Vintage Books.
- Lindhardt, J. og Hartling, O. (2019). «Død». *Den Store Danske Encyklopædi*, Gyldendal. <http://denstoredanske.dk/index.php?sideId=67683> (Hentet 14. februar 2019).
- Liveng, A.; Ramvi, E.; Froggett, L.; Manley, J.; Hollway, W.; Lading, Å. og Gripsrud, B.H. (2017). «Imagining transitions in old age through the visual matrix method: thinking about what is hard to bear». *Journal of Social Work Practice*, 31(2), s. 155–170.
- Lothane, Z. (2007). «Imagination as reciprocal process and its role in the psychoanalytic situation». *International Forum of Psychoanalysis*, 16(3), s. 152–163.
- Meltzer, D. og Williams, M.H. (1988). *The Apprehension of Beauty: The Role of aesthetic Conflict in Development and Violence*. Strath Tay: The Clunie Press.
- Mersky, R.R. (2018). «Social dream-drawing: 'Drawing brings the inside out'». I: Long, S. (red.). *Socioanalytic Methods: Discovering*

- the Hidden in Organisations and Social Systems*. London: Karnac, s. 153–178.
- Mersky, R.R. (2019). «An integrative theory of dreaming underlying social dreaming». I: Long, S. og Manley, J. (red.) *Social Dreaming: Philosophy, Research, Theory and Practice*. London: Routledge, s. 69–80.
- Moen, K. (2018). *Death at Work: Existential and Psychosocial Perspectives on End-of-Life-Care*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Österlind, J.; Hansebo, G.; Andersson, J.; Ternstedt, B.-M. og Hellström, I. (2011). «A discourse of silence: professional carers reasoning about death and dying in nursing homes». *Ageing and Society*, 31(4), s. 529–544.
- Ramvi, E. og Gripsrud, B.H. (2017). «Silence about encounters with dying among healthcare professionals in a society that ‘de-tabooises’ death». *International Practice Development Journal*, 7. Artikkel 9. DOI: <https://doi.org/10.19043/ipdj.7SP.009>.
- Ramvi, E.; Manley, J.; Froggett, L.; Liveng, A.; Lading, A.; Hollway, W. og Gripsrud, B.H. (2019). «The visual matrix method in a study of death and dying: Methodological reflections». *Psychoanalysis, Culture & Society*, 24(1), s. 31–52.
- Skovholt, T.M. og Trotter-Mathison, M. (2016). *The Resilient Practitioner: Burnout and Compassion Fatigue Prevention and Self-Care Strategies for the Helping Professions*. 3. utgave. London: Routledge.
- Skre, I. B. (2018). «Frie innfall». I *Store norske leksikon*. https://snl.no/frie_innfall (Hentet 1. august 2019).
- Stänicke, E.; Varvin, S. og Stänicke, L.I. (2013). «Følelser og pasientens subjektive opplevelse: Et psykoanalytisk perspektiv». *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 50, s. 773–780.
- Stokkeland, J.M. (2011). *Å gi og å ta imot. Donald Meltzers psykoanalytiske tenkning i tradisjonen fra Melanie Klein og Wilfred Bion*. Doktorgradsavhandling. Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Stokkeland, J.M. (2014). «Å gi slipp for å kunne ta imot. Om sorg, frihet, indre objekter og den terapeutiske situasjon». *Mellanrummet. Nordisk tidsskrift för barn- och ungdomspsykoterapi*, 31, s. 6–19.

- Stolorow, R.D. (1973). «Perspectives on death anxiety: A review». *Psychiatric Quarterly*, 47(4), s. 473–486.
- Thorup, C.B.; Rundqvist, E.; Roberts, C. og Delmar, C. (2012). «Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care». *Scandinavian Journal of Caring Science*, 26(3), s. 427–435.
- Trier, E.L. (2016). «Møter døden med modig nærvær». *Sykepleien*, 7, s. 48–50.
- The Psychosocial Research Unit (2015). «The Visual Matrix». YouTube-video. <https://www.youtube.com/watch?v=rtHHtyof7Pg> (Hentet 4. juni 2019).
- Urwin, C. (2009). «Separation and changing identity in becoming a mother». I: Sclater, S.D.; Jones, D.W.; Price, H. og Yates, C. (red.) *Emotion: New Psychosocial Perspectives*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Walter, T. (2017). *What Death Means Now: Thinking Critically about Dying and Grieving*. Bristol: Policy Press.
- Wrede, S. og Henriksson, L. (2008). *Care Work in Crisis: Reclaiming the Nordic Ethos of Care*. Lund: Studentlitteratur.
- Yalom, I.D. (2008). *Staring at the Sun: Overcoming the Terror of Death*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Ådland, A.K. og Ramvi, E. (2016). «'Døden snakker vi ikke om'. Sykepleieres opplevelse av møtet med døden i hjemmesykepleien». *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 33, s. 49–55.
- Ådland, A.K., Høyland, M.L., Gripsrud, B.H. og Ramvi, E. (2019). «Death and liminality: An ethnographic study of nursing home staff's experiences in an encounter with the dead body.» *Death Studies*. E-print. DOI: 10.1080/07481187.2019.1648343.

Kapittel 5

«Kvinder tager sig af det afsjælede Legeme».

Et kvinneperspektiv på den andres død

Lisbeth Thoresen

To av mine besteforeldre er begravet på en liten, forblåst kirkegård så langt nord i landet det nesten er mulig å komme. På feriebesøk er en tur til kirkegården obligatorisk. Vi parkerer bilen utenfor en lav steinmur. Innenfor går vi langsomt mellom ukjente navn på slitte gravstøtter. Vi ser etter vårt gravsted med kjente og kjære navn.

Det er noe eget ved å stå ved gravsteinen, lese navnene, repetere fødselsdag og dødsdag og la inskripsjonen «hvil i fred» synke inn. Kirkegården inviterer til å være stille, eller til lavmælt prat. Vi går ikke bort derfra før vi har ordnet litt rundt støtten. Vi fjerner ugress og visne blomster. Så setter vi vår egen medbrakte blomst i jorda. En slags heder til de døde, men også et tegn på at vi har vært her. Et tegn på at vi tar ansvar for at det ser pent og ordentlig ut. Sist jeg besøkte gravstedet, var jeg sammen med en

tante, og vi tok et bilde. På fotografiet er gravsteinen i forgrunnen, oss to bak. To generasjoners kvinner som stiller en familiegrav. Er det bare en forestilling jeg har, eller er fotografiet en aktuell illustrasjon på stell av gravsteder som noe først og fremst kvinner tar hånd om? Og – er omsorg for gravstedet en del av et større bilde, hvor kvinner bidrar med bestemte væremåter og praksiser ved dødsleiet og i stell av den døde kroppen? I dette kapitlet skal jeg drøfte dette spørsmålet ved hjelp av 'brikker' eller bidrag hentet fra kulturhistoriske kilder, fra antropologiske og sosiologiske studier samt fra utviklingen av hospice- og palliativ omsorg. Jeg er særlig ute etter 'brikker' som kan kaste lys over spørsmålet om og hvordan kvinner på særskilte måter har hatt eller har en plass ved dødsleiet og i ivaretagelse av den døde.

Kort om kjønn og det kvinnelige

Det er ikke enkelt å håndtere kategorier som kjønn, mann og kvinne, for ikke å snakke om mannlighet/maskulinitet eller kvinnelighet/femininitet. Man kan raskt bli arrestert for å forenkle, for å opprettholde stereotypier og for ikke å kjenne eller anvende sentrale kjønnsteoretiske perspektiver. Måten jeg tenker om og anvender kategorien kvinne og det kvinnelige på, er i denne sammenhengen enkel. Et kvinneperspektiv på døden innebærer her å lete i ulike tekstlige kilder etter utsagn om og beskrivelser av hvordan kvinner historisk og i vår samtid opptrer, forvalter eller 'gjør' ulike praktiske handlinger nær døden. Det enkle, men viktige poenget er at kjønn gjør en forskjell, også i døden. I dette kapitlet skal jeg undersøke hvordan. Eller for å si det med forfatterne av boka *Death, Gender and Ethnicity*: «making sense of difference» (Field, Hockey m.fl., 1997, s.1). Kjønn gjør en forskjell, på samme måte som sosioøkonomisk status, kulturell eller religiøs tilknytning gjør en forskjell i døden.

Noen viktige klargjøringer før jeg fortsetter: Jeg tar ikke mål av meg til å gi en fullstendig oversikt over historiske og samtidige kilder som kan kaste lys over temaet. Jeg har primært støttet meg til norsk eller nordisk historie, med noen referanser til annen vestlig historie der det er relevant. Når det gjelder kvinners rolle og betydning i omsorg ved livets slutt i dag, baserer jeg meg i hovedsak på internasjonal litteratur. I samfunnsforskningen og innenfor kjønnsforskningen tematiseres ofte skillet mellom den offentlige og den private sfære. Dette innebærer at den intime hjemsfæren og det samfunnspolitiske holdes fra hverandre (Blom og Sogner, 1999; Solheim, 2007). Som vi skal se, er dette et nyttig analytisk skille, også i denne sammenhengen.

Kvinnen og døden – historiske perspektiver

I boka *Med kjønnspektiver på norsk historie – Fra vikingetid til 2000-årsskiftet* (Blom og Sogner, 1999) leter jeg forgjeves etter beskrivelser av hvordan døende og døden ble tatt hånd om eller hvilke forestillinger som omgav døden. Dette på tross av at kriger, uår, pest og andre dødbringende sykdommer i lange tidsperioder var en del av dagliglivet – for ikke å snakke om den høye barnedødeligheten. Det samme gjelder for klassikeren *Western Attitudes towards Death from the Middle Ages to the Present* (Ariès, 1976). I denne historiske fremstillingen av vestlige forestillinger og praksiser relatert til døden vies ikke kjønn noe spesiell oppmerksomhet. Da er det annerledes med nordiske kulturhistoriske studier. Sentrale bidrag som *Til jord skal du blive ... Dødens og begravelsens kulturhistorie i Danmark 1780–1999* (Kragh, 2003), *När döden gästar: svenska folkseder och svensk folketro i samband med död och begravning* (Hagberg, 1937), *Å leve med døden* (Hodne, 1980) og antologien *Døden på norsk* (Aagedal, 1994) inneholder beskrivelser av hvordan kvinner, og særlig eldre kvinner, hadde en sentral posisjon når «døden

gjestet». I disse bøkene finnes et rikt materiale av nordiske trosforestillinger og skikker omkring døden som synliggjør dens betydning i menneskers liv på 1700- og 1800-tallet. Generelt forholdt folk seg på denne tiden til døden som en skjebne som ikke kunne unngås. Man var også forberedt på døden når den kom, siden den var varslet i ulike hendelser, gjenstander, værskiftninger og synlige kroppslige endringer. Det aller meste som skjedde med og rundt den døende og den døde kroppen, hadde også en mening utover seg selv, de var tegn. Ifølge Hodne (1980) var skikker omkring død og dødsfall ganske like over hele Norge, og mange av skikkene ble holdt ved like helt frem til begynnelsen av første verdenskrig.

Døden i hjemmet – kollektivt ansvar og kvinnesolidaritet

Når vi starter på 1700-tallet og beveger oss fremover i det nærmeste hundreåret, var døden på en helt annen måte enn i dag nærværende i folks liv. Hodne (1980) forteller at i 1875 opplevde norske barn fra de var fem til femten år ca. sju dødsfall i sin nærmeste familie, mens det samme tallet i 1979 var ca. ett dødsfall. Siden folk døde hjemme, var det nærmest umulig å unngå å komme nær på denne hendelsen, og forberedelsene til begravelsen etterpå. I vår tid er hjemmedød uttrykk for den døendes personlig valg. Dette valget støttes i helsepolitiske dokumenter som sier at det bør legges til rette for hjemmedød så langt det er mulig, og at flere bør få anledning til å dø hjemme (NOU 2017: 16). Hjemmet fremstilles i dag av enkelte som det beste stedet å dø, i motsetning til et upersonlig og «kaldt» sykehus. Når det argumenteres for hjemmedød, vises det ofte til tidligere tider da «alle» døde hjemme og folk flest derfor hadde et mer «naturlig» forhold til døden. Det er derfor interessant å se

hvordan kulturhistorieforskere som har god kjennskap til folks oppfatninger og handlemåter i tidligere tider, går i rette med en slik dødsnostalgi (Kragh, 2003). Selv om døden var synlig på en helt annen måte enn i dag, var det mye overtro og redsel forbundet med den døde. Dødsfall medførte også mye arbeid for familie og nabolag.

Som både Birgitte Kragh (2003) og Louise Hagberg (1937) forteller, var det å våke med den døende en plikt, og noe familiens sjelden var alene om. Naboer, eller «några allvarligt sinnade äldre kvinnor» (Hagberg, 1937, s. 90), hjalp gjerne til med dette. I svensk tradisjon innebar våkingen salmesang eller lavmælt lesning fra Bibelen – dette skulle hjelpe den døende med å dø. Å beskytte den døende for onde makter var også viktig, og det å tenne lys og ikke la varmen dø ut bidro til dette. Sevat Lappegård, som i 1994 deltok i et tverrfaglig forskningsprosjekt med tittelen *Døden på norsk*, skriver slik om kvinners betydning når noen døde:

Å stelle og vaka over sjuke og ta seg av lik, var kvinnearbeid og kvinneansvar, og det var kvinnesolidaritet rundt dette. Kvinnene hadde ulike roller i dette, alt etter alder og status i grannelaget. Til vanleg var det ei respektert kvinne i et grannelag som hadde hand om desse oppgåvene. Enno (ca. 1870) er det ingen heime-sjukepleie, ingen aldersinstitusjon eller sjukehus. Med minimal tilgang på medisinske hjelperåd er det lett å forestelle seg at sjukdom og død like snart kunne vera både hesleg og stygg som fredfull og harmonisk (Lappegård, 1994, s. 46).

Kvinnene i nabolaget var altså sentrale i forbindelse med dødsfall; «over tid og etter livssyklus jamna dette seg ut, kven som ytre og kven som tok imot» (ibid., s. 46). Og selv om folk døde hjemme, og dermed i det som vi i dag betrakter som en privat og personlig kontekst, var naboskap, kvinnefelleskap og kollektive

riter og handlinger sterkt til stede. Døden var mer offentlig enn privat.

Kvinder tager sig af det afsjælede Legeme

Nabokvinnernes arbeid var ikke over når den døende var død. Tvert om gjenstod det mange oppgaver. Å legge liket til rette hører med til det Hagberg karakteriserer som den første liktjenesten. Det innebar å lukke den dødes munn og knytte et bånd under haken og rundt hodet. En salmebok eller en bibel ble lagt under haken hvis det ikke allerede var gjort. Etter at dødsfallet var inntruffet, skulle det være stille i hjemmet i minst 36 timer.

Så var det tid for å vaske liket. «När tvättningen skulle äga rum, tillkallades en eller ett par grannkvinnor, vilka varo vana vid at 'tvätta ut', eller 'tvätta opp' som det hette. För det mesta var det kvinnor som skötte detta värv» (Hagberg, 1937, s. 127). Hagberg refererer historikeren Troels Lund: «Det synes at være en naturlig Skik hos de fleste Folkeslag, at Kvinder tager sig af det afsjælede Legeme» (Hagberg, 1937, s. 127). Noen ganger dreide det seg om en bekjent av familien, men det har også vært tradisjon for at enkelte eldre kvinner – «jordegumman» – ble spurt om dette:

Ibland var det någon bekant till den dödes familj, som gjorde det, men vanligen var det någon särskild äldra gumma, vilken vid dylika tilfällen brukade anlitas innom socknen, jordegumman, om hon var innom räckhåll, ty att vidröra lik var ej mans göra (Hagberg, 1937, s. 127).

Også i Norge var det, stadig ifølge Hodne, vanligst at visse kvinner ble budsendt for å vaske og stelle den døde. Disse kvinnene omtales som hjelpsomme, rolige og trøstende, og ofte var det de samme kvinnene som hjalp til ved barnefødsel. Å vaske og stelle liket var en ærefull og viktig oppgave. Hele kroppen ble vasket,

men barberingen var det mennene som tok seg av, ofte en slektning eller nabo. Folketroen tilsa at vaskevannet hadde legende virkning, derfor ble det tatt vare på. Etter at liket var vasket og stelt, ble det svøpt, lagt i en kiste og deretter plassert i finstua, eller på låven. Å flytte på liket innebar nærkontakt, og siden man trodde at den døde kunne trekke noen av sine nærmeste med seg, var det gjerne naboer som tro til, som oftest kvinner. Hagberg omtaler dette som om de gjorde den avdøde en siste tjeneste:

[...] fanns det vanligen en eller ett par betrodda gummor i byn, vilka brukade svepa, ibland de samma som utfört liktvättningen. Ofta fanns det en van likkläderska eller liksväperska i varje by, vilken var skicklig i såväl att svepa lik som att kläda brudar och kunde göra den döda riktigt snygg (Hagberg, 1937, s. 177).

Kvinnens omfattende og betydningsfulle rolle

Forfatterne av dødens kulturhistorie gjør mer enn bare å beskrive menneskene og handlingene rundt den døde; de forsøker å forklare eller peke på sammenhenger. Når det gjelder kvinnens rolle og betydning i forbindelse med dødsfall, er Hodne (1980) opptatt av hvordan det var en tydelig arbeidsdeling mellom menn og kvinner. Mens kvinnene hadde ansvaret for alt det praktiske med liket og alle forberedelser til gravferden, var det mennene som utførte alle oppgavene som var knyttet til begravelsen. Snekring av kiste tok en lokal snekkerkyndig seg av. I Danmark beskrives det hvordan liktilsynsmenn fra 1830-årene og utover skulle forhindre at skinndøde ble gravlagt. Disse omtales ofte som litt eldre menn; kanskje hadde de allerede bidratt ved å snekre kisten.

Kvinnens arbeid med å vaske liket kan forstås ut fra estetiske og hygieniske hensyn. Hodne mener likevel at disse hensynene

er underordnet forståelsen av likvaskingen som først og fremst en rituell og religiøs handling. Vannet har en rensende og gjenfødende funksjon: «Den avdøde ble gjennom vaskingen 'ren', (jamfør dåpshandlingen), rensset for sine synder» (Hodne, 1980, s. 58). Det var med andre ord en meget viktig oppgave kvinnene tok hånd om eller fylte.

Kragh beskriver også den rollen som kvinner har hatt i omgang med døden i eldre tid, som omfattende og mettet med betydning:

Det er på en gang dem, der kom tættest på ligene, og dem, der i adfærd sørgede dybest og længst. Helt til i dag er ligtvætningen stort set forbeholdt kvinder og sygeplejersker har i løbet af 1900-tallet afløst ligkonene (Kragh, 2003, s. 116).

Kragh gir flere eksempler på hvordan kvinner på helt andre måter enn menn utførte sorghandlinger og bar tegn på sorg. Det er først og fremst kvinner som beskrives som gråtende og skrikende, deres klesdrakt uttrykker sorg i langt større grad enn menns, og det beskrives også hvordan kvinner skulle «sørge ved at ligge knælende foroverbøjet i kirkestolen og unnlade at rejse sig under læsning og lysning» (Kragh, 2003, s. 116). Interessant er det også at det kun var kvinner som opprettholdt sorgen som enker resten av livet, om de da ikke giftet seg igjen. Betydningen eller meningen i alt dette knytter Kragh til den døde kroppens tvetydighet og teorier om urenheter. To sentrale teoretikere må nevnes i denne sammenhengen. Arnold van Gennep (Gennep, 1999) studerte overgangsriter i ulike kulturer og fant at slike ritualer, uavhengig av hvor i verden de gjennomføres, gjennomgående består av de tre fasene adskillelse, liminalitet og reintegrasjon. Når det gjelder døden og kvinners rolle, er det særlig den liminale fasen eller grensefasen Kragh er opptatt av. Denne grensefasen oppstår etter at noen er død

(adskillelsen), og før den døde er ført sammen med andre, og er en særlig risikofylt fase. Det har sammenheng med at liket og alt det har vært i kontakt med, oppfattes som urent. Kragh skriver at det i enkelte av de kildene hun har brukt, nevnes uttrykkelig at det var eldre kvinner som kom i direkte berøring med liket når det skulle vaskes og legges «på strå» eller i kisten (s. 38). Hensikten med disse rensende, ganske omfattende overgangsritualene var å vaske bort «besmittelsen» (Kragh, 2003, s. 18). Det urene forstås av antropologen Mary Douglas (1997) som det som faller utenfor den grunnleggende orden, som det som står utenfor de kjente grensene. «Orden» er noe som skapes ved distinksjoner eller symbolske demarkasjonslinjer (Solheim, 1998). Det handler om at ting som hører sammen, holdes fra ting som er fremmede og som hører til andre kategorier. Det rene må holdes adskilt fra det som er urent, skittent eller besmittet. Selv om det finnes mange konkrete situasjoner hvor denne adskillelsen gjennomføres, for eksempel ved at man ikke blander skittent og rent tøy, er det i denne sammenhengen snakk om å opprettholde symbolske grenser. Renhetsritualer skaper orden ved at ting som ikke hører sammen, holdes fra hverandre, ved at symbolske grenser ikke overskrides. Dette kan høres underlig og fremmed ut. Slik jeg forstår forholdet mellom det «virkelige» eller konkrete og det symbolske omkring kvinner og renhetsritualer, kan kvinners konkrete ansvarsområder, prioriteringer, gjøremål og væremåter forstås som uttrykk for visse dyptliggende kulturelle forestillinger og meningsstrukturer. Når den norske antropologen Jorun Solheim skriver om kjønnsymbolikk i det moderne, handler det, slik jeg forstår det, nettopp om hvordan kulturelle forestillinger og ideer skaper enkelte tydelige mønstre for hvordan vi tenker om kjønn, men også for kvinners handlingsmønstre. Solheim mener ikke at det er snakk om enkle årsakssammenhenger mellom kvinners handlinger og handlingenes symbolske mening, men at det likevel er et forhold her:

Symbolske forestillinger gir mening til helt bestemte handlinger, men henter også sin referanse fra disse (Solheim, 2007).

Denne teoretiske tilnærmingen gir mening til det empiriske faktum at det altså var kvinner, og gjerne eldre kvinner, som påtok seg eller ble gitt oppgaven å håndtere det urene. Kraghs resonnement rundt dette, hvor hun støtter seg til Douglas, er at kvinner ble selv forstått som urene, og særlig rundt menstruasjonen og i forbindelse med fødsel. Som urene var kvinnene allerede «besmittet». De kunne derfor ta hånd om den døde kroppen, vaske og kle den døde. Kragh refererer til folkloristen Ulrika Wolf-Knuts, som skriver at når særlig eldre kvinner hadde sentrale oppgaver i forbindelse med dødsfall, hadde det sammenheng med at de ble oppfattet som nøytrale eller tvetydige kjønnsvesener. Denne tvetydigheten «afbalanserede faren ved det lige så tvetydige lig» (Kragh, 2003, s. 19).

Det kan se ut til at Hodne og Kragh tillegger kvinnenenes renhetshandlinger noe ulik betydning. Mens Hodne forstår det å vaske liket primært som en viktig religiøs handling, er likvaskingen hos Kragh i større grad forstått som en del av et overgangsritual og som noe som synliggjør sosiale rangordninger. Kragh sier selv at dette antagelig er en forenkling, og hun omtaler antropologiske begreper som overgangsritualer og urenheter som «bløte» begreper og forståelsesrammer. Med det forstår jeg at sosiale situasjoner og fenomener som eksempelvis døden aldri kun har én betydning. Likvaskingen inneholder forestillinger om det sosiale, men også forestillinger om «det hinsidige». At kvinner bidro til å opprettholde og gi innhold til ulike forestillinger og handlinger når noen døde, er det ingen som setter spørsmåltegn ved.

Kongelig sørgedrakt i 1991

Selv om de skikkene og tradisjonene som beskrives i dette kapitlet, for det meste hører en førmoderne tid og tankegang til, eksisterer enkelte av praksisene fortsatt, om enn innenfor andre

forståelsesrammer. Jeg vil her peke på en særskilt hendelse som viser hvordan en nærmest arkaisk begravelsesskikk ble hentet frem og aktualisert i 1991, da kong Olav døde. Det er Torill Wyller som i et kapittel med tittelen «Død og mote» i boka *Døden på norsk* minner oss på hvordan dronning Sonja og prinsesse Märtha Louise var kledd da de fulgte bak kongens kiste gjennom Oslos gater. Begge var kledd i sørgedrakter i form av heldekkende kapper og slør som skjulte ansiktet og hele kroppen. De var kledd i drakter fra en annen tid, skriver Wyller, og mens de kongelige menn var stilige i sine uniformer, minnet kvinnene mest om muslimske kvinner, innhyllet i burka. Å se de to sortkledde, fullstendig tildekkede kvinnene komme gående bak kisten var en sjokkartet opplevelse for mange, skriver Wyller, som likevel forsøker å forklare og forstå kongelig mote som tradisjon og kommunikasjon. Slik jeg forstår Wyllers tolkning, mener hun at sørgedraktene representerte det norske kongehusets positive verdier, noe som gir den arkaiske moten en positiv funksjon. Wyller mener at sørgedraktene opprettholder bildet av noe helt annerledes, noe vi som folk kan være felles om. «Motens distanse skaper faktisk menneskelig nærhet. Det er den rimelige forklaringen på forholdet mellom mote og kongelig død i Norge anno 1991» (Wyller, 1994, s. 80).

I tråd med Kraghs forståelse av kvinners sørgedrakter og andre skikker er det imidlertid nærliggende å forsøke å forstå betydningen av den kongelige sørgemoten også ut fra et kvinneperspektiv og som en form for sosial praksis. Dette handler jo ikke bare om drakten i seg selv, men om at det faktisk er kvinner som, på en helt annen måte enn menn, blir bærere av eller synliggjør død og sorg. Etter at kong Olav var død, var det hoffsorg i fire måneder. Dette angikk først og fremst alle som arbeidet ved Slottet, noe som innebar at «mennene gikk med sort slips og sorte bånd rundt armen og kvinnene i sort drakt i fløyel eller annet materiale» (Wyller, 1994, s. 73). Altså medførte hoffsorgen

langt større inngripen og endringer med hensyn til klesdrakt for kvinner enn for menn.

Relatert til dette skriver Jenny Hockey svært interessant om *the Victorian widow*, som dronning Victoria i sin tid var en tydelig representant for. Det vises her særlig til sørgedraktens betydning: «Thus Trollope's Duchess of Omnium, in answer to the question 'Was the widow weeping?' reports, 'Not actual tears. But her gown, and her cap, and her strings were weeping'» (Hockey, 1997, s. 101). Denne formen for sosial praksis blir av Hockey omtalt som en form for synliggjøring og påminnelse gjennom usynliggjøring. Drakten skjerner eller skjuler det private, samtidig som den ekskluderer de kongelige fra folk flest. Kvinners sørgedrakt kan ha mange betydninger, men kvinnene blir uansett tydelige bærere av og representanter for sorgen. Kjønn gjør en forskjell.

Profesjonalisering

Fra slutten av 1800-tallet og fremover skjer gradvise endringer i hvem som tar hånd om den døende, og hvem som håndterer liket. Fra Danmark beskrives det hvordan en lik-kone tar over nabokvinnenes rolle og funksjon ved dødsleiet, og hvordan lønnede snekkere lager kisten og hjelper til med å legge den avdøde i den. Utover på 1900-tallet blir det vanligere at sykepleiere og leger har tilsyn og oppgaver når noen dør, men Kragh fremhever særlig bedemannen som en sentral person. Likkistesnekkeren er forløperen til denne funksjonen og blir frem mot 1950-årene den personen som etter hvert tar seg av alle oppgaver og forberedelser knyttet til dødsfall og begravelse. Dødsfall medførte mye arbeid for privathusholdningene, og med etableringen av bedemannsinstitusjonen tar det profesjonelle over. Selv om profesjonaliseringen av døden gjerne kritiseres fordi den bidrar til fremmedgjøring og tabu, beskriver Kragh hvordan dette utvilsomt medførte en lettelse for mange. Ikke bare i form av færre arbeidsoppgaver,

men også fordi tradisjonen med at den døde skulle ligge hjemme frem til begravelsen, la et stort alvor over hjemmet.

Samtidig som det har skjedd betydelige endringer, er det slik at tradisjoner relatert til døden mange steder har vært holdt levende langt inn i etterkrigstiden. Dette beskrives blant annet av Sigrid Bø, som i *Døden på norsk* bidrar med kapitlet «Likferdsskikkar i endring» (Bø, 1994). Hun skriver at de lokale gravferdsskikkene i Valle i Setesdal helt frem til 1970-årene fortsatt var tradisjonelle, sammenlignet med hvordan gravferdsskikker hadde utviklet seg ellers i Norge. Det innebar blant annet at begravelser først og fremst var et anliggende for det sosiale og geografiske nærmiljøet. Bø skriver om bedlag, som en geografisk enhet som var passe stor til å fylle oppgaver som var forbundet med livets gang og årets høytider. Ved død og begravelse tro bedlaget til. Her vil jeg spesielt fremheve hvordan Bø beskriver at eldre kvinner representerte kunnskap og erfaring og derfor fikk en fremtredende bordplassering under måltider knyttet til dødsfall. I likhet med Kragh finner Bø at mange gir uttrykk for at det er både lettvinnt og greit at institusjoner som sykehjem og begravesbyrå i dag har overtatt bedlagets oppgaver. Samtidig er det slik at noen savner følelsen av fellesskap som bedlaget representerte:

Strevet er det derimot få som vil ha attende. Med sjukeheimen treng ingen slite med pleie og vaking over sjuke og døyande. Bedehuset er en praktisk tilholdsstad for likferdene, og ein treng ikkje lenger endevende bustaden for å huse eit likferdsfylgje. Likferdene er heller ikkje så såre og tunge, og alle har god plass (Bø, 1994, s. 118).

Den moderne pieta

Så langt har jeg, med utgangspunkt i kulturhistorisk forskning, beskrevet hvordan kvinner i tidligere tider på ulike måter fylte

oppgaver og ritualer når noen døde. Disse oppgavene handlet om mer enn en praktisk arbeidsdeling mellom kvinner og menn; de hadde en betydning utover seg selv. En som har gått i dybden på den symbolske betydningen av kvinners være og gjøren ved dødsleiet, er den finske religionsantropologen Terhi Utriainen. Hennes utgangspunkt er spørsmålet om hvorfor kvinner og det feminine (eller det moderlige) ofte ser ut til å være nærmere den døende og døden enn menn og det maskuline. Utriainen hevder at det er kvinner som utfører det konkrete omsorgsarbeidet med den døende, og som tar hånd om den døde kroppen, og hun gir flere eksempler på dette:

Women feed the dying; they try to make the sufferer's situation more comfortable by caring gestures; they care for the intimate hygiene of the dying. It is women who most often hold the dying by the hand, close their eyes, and finally wash and dress the dead body (Utriainen, 2006, s. 2).

For å forstå mer av dette omsorgsarbeidet ved dødsleiet gjennomførte Utriainen en studie i 1990-årene. Studien var en del av et større finsk forskningsprosjekt med tittelen «Den gode død». Utriainen gjennomførte deltagende observasjon på et hospice, og hun analyserte et omfattende tekstmateriale. Totalt 507 personer skrev om sine erfaringer med å sitte ved et dødsleie. De som skrev, var i stor grad profesjonelle. Mange var sykepleiere, men det var også frivillige på hospice, familie og venner, hjemmehjelpere og noen med tilknytning til kirken som skrev. Så mange som 422 av de 507 tekstene var skrevet av kvinner. At det var langt flere kvinner enn menn som skrev, kan naturligvis ha sammenheng med at det er flere kvinner enn menn som arbeider som sykepleiere – men det kan også bety at kvinner i større grad enn menn fant det interessant og meningsfylt å skrive om slike erfaringer. Uansett mener Utriainen at denne forskjellen viser at kvinner og

menn forholder seg ulikt til døden. Hun analyserte tekstmaterialet gjennom tre spørsmål: 1. Hvem er du (ved dødsleiet)? 2. Hva er det du gjør (ved dødsleiet)? Og 3: Hva betyr det? På tross av at tekstmaterialet beskrives som sammensatt, skriver Utriainen at svarene lød nærmest unisont; de lød som én stemme:

Jeg er den som er der. Det som trengs hos den døende, er først og fremst nærvær. Jeg forsøker å være mest mulig nærværende. Essensen av å sitte ved noens dødsleie er nærvær (Utriainen, 2006, s. 8, min oversettelse).

Utriainen tolker disse utsagnene som uttrykk for at noens nærvær er nøkkelen til en verdig og god død. Nærværet blir den etiske kjerneverdien i omsorgen for døende. Men nærværet handler ikke om en hvilken som helst tilstedeværelse – å være nær den døende har noen spesifikke kvaliteter. Først og fremst innebærer det å være, mer enn å gjøre. Det handler om å sitte nær den døende, stryke over eller holde en hånd, røre ved eller til og med holde den døende i sine armer. Nærværet er også noe som varer ved, noe som er kjennetegnet ved en slags repeterende passivitet. Gjennom tekstene kommer det frem at bare å være er langt mer krevende enn å gjøre. Særlig for helsepersonell som til vanlig er aktivt handlende nesten hele tiden, er dette vanskelig. Samtidig fremholdes idealet om å være som noe som gjør helsepersonell mer menneskelige ved at de legger bort sin profesjonelle travelhet og sine gjøremål. Målet er å være så nærværende som mulig. I tekstene om nærværets betydning er det også flere referanser til hospicebevegelsen og dens ideer. Utriainen forstår dette som at hospicefilosofiens ideal om nærvær er tatt opp av omsorgsgiverne og gjort til en egen sentral erfaring og verdi. Slik jeg ser det, forteller også referansene til hospicetenkningen (som jeg straks skal komme tilbake til) om en profesjonalisering av omsorgen. De færreste pårørende vil kjenne til denne omsorgsfilosofien.

Ideen om (særlig det kvinnelige) nærværet i døden finnes ifølge Utriainen også i populærlitteraturen og i litteratur innenfor psykologi, terapi og omsorgsetikk. Innenfor sykepleiefaget har måten sykepleie har blitt omtalt på, hatt konnotasjoner til femininitet og særlig moderskap. At nærvær forbindes med det å være mor, har sammenheng med at en døende pasient sammenlignes med et hjelpeløst barn, fullstendig overgitt og avhengig av mor (og far). Denne sammenhengen har også blitt kommentert i annen litteratur, hvor for eksempel hospicesykepleieren blir omtalt som «mor» (Molander og Parviainen, 1996; Froggatt 1998). Hospicesykepleie har også blitt sammenlignet med jordmørens forløsningsarbeid (Davidsen-Nielsen, 1999). Disse mer eller mindre åpenbare forbindelsene mellom den kvinnelige, passivt nærværende omsorgsgiveren og den døende kan altså forstås som noe essensielt kvinnelig. Særlig interessant synes jeg imidlertid det blir når Utriainen peker på sammenhengen mellom religiøse bilder og fremstillinger og tankegods, ideer og væremåter i konkrete situasjoner. Viktigst av bildene i den kristne delen av verden som er knyttet til døden og til tap, skriver Utriainen, er det av jomfru Maria som holder sin døde sønn i armene. I kunsthistorien er dette motivet kjent som *pieta*. Det mest kjente eksemplet på dette motivet er Michelangelos statue i Peterskirken i Roma. Utriainen skriver:

Studies in history and anthropology explain how extremely important the visual and mental image of the Mother Mary (*Mater Dolorosa*, the suffering mother) is to women all over the Catholic and Greek or Russian Orthodox Christian world; they identify with her and find solace through their own losses (Utriainen, 2006, s. 13).

Utriainen gjenfinner denne forestillingen eller bildet i sitt finske materiale, og viser til at Luther skrev at å dø er å hvile hos Gud,

og at han brukte forestillingen om en mors trygge fang som analogi. Både hos Luther, og i andre sammenhenger hvor det samme bildet fremkommer, blir mor til en liminal figur mellom liv og død, og mors fang blir omtalt av Utriainen som et liminalt sted. På samme måte som Kragh tolker kvinners ritualer og væremåter nær den døende på 1800-tallet som noe som på en symbolsk måte skiller rent fra urent, kaos fra orden, kan det kvinnelige nærværet og mors fang ha samme symbolske funksjon. Solheim peker på hvordan romantikkens verdensbilde inneholder noen sentrale kjønnete forestillinger rundt moderskap, hustruskap og familieliv i hjemmet. Gjennom disse forestillingene blir kvinnelighet forstått som omsorgsfullhet, og Solheim hevder at den romantiske kjønnskonstruksjonen fortsatt setter sitt preg på hvordan vi tenker i dag (Solheim, 2007). Det er fortsatt primært kvinner som sitter ved den døendes seng.

Hospice på 2000-tallet

Jeg ble kjent med Utriainens forskning på 2000-tallet, og siden har jeg ikke kunnet se et pietamotiv i en kirke eller på et kunstmuseum uten å tenke på kvinners tilstedeværelse ved et dødsleie eller på en kirkegård. Hennes ide og resonnement om at pietamotivet har vært – og fortsatt er – formende for kvinners kroppsbilde og selvforståelse knyttet til død og særlig den andres død –, har også vært formende for hvordan jeg har nærmet meg og interessert meg for dette temaet. Utriainens ide om at sosiale praksiser i dag næres av bilder og metaforer fra en helt annen tid, var en viktig inspirasjonskilde da jeg selv gikk i gang med en studie om omsorg for døende. Høsten 2004, fra august til desember, tilbrakte jeg mye av tiden på en hospiceavdeling i en større nordisk by. Som del av min doktorgrad gjennomførte jeg deltagende observasjon på avdelingen. Det betyr at jeg gikk jeg sammen med sykepleierne og observerte deres arbeid og

samhandling med pasientene. Bakgrunnen for studien var eksisterende forskning, som på den ene siden beskrev sykepleie på hospice som et berikende og privilegert arbeid, samtidig som det også var godt dokumentert at sykepleiere innenfor dette feltet kunne kjenne seg presset og belastet (Ingebretsen og Sagbakken, 2016). Gjennom feltarbeidet håpet jeg å kunne forstå mer av hva det innebar å pleie svært syke og lidende pasienter; hva var det egentlig som stod på spill? Og – jeg var opptatt av hvilken betydning det hadde at sykepleierne var kvinner. Det skulle vise seg at kjønnsperspektivet, i betydningen kvinners tilstedeværelse og omsorgsarbeid på avdelingen, var mer iøynefallende enn jeg hadde forestilt meg. I tillegg til sykepleiere, arbeidet det også leger, fysioterapeuter og prest på avdelingen. En ergoterapeut og en sosionom var også innom. Med unntak av én mannlig ansatt var alle kvinner. Gruppen av ansatte var fullstendig dominert av kvinner, uavhengig av profesjon. Det kan ha sammenheng med at det stadig er langt flere kvinnelige enn mannlige sykepleiere, og at kvinneandelen i både legeyrket og presteyrket øker sterkt. Men kan det, som for eksempel Utriainen foreslår, også være uttrykk for at kvinner og menn forholder seg ulikt til døden? Og at kvinner, på andre måter enn menn, påtar seg å være hos den døende, gi pleie og omsorg, trøst og støtte?

Hverdag i hjemlige omgivelser

De ansatte på hospiceavdelingen fikk rikelig anledning til å hjelpe og pleie. Gjennomsnittlig antall liggedøgn på avdelingen var 30 dager, noe som bidrog til at de ansatte fikk tid til å bli ganske godt kjent med pasientene. På denne tiden døde ca. 135–150 pasienter på avdelingen hvert år, det vil si to til tre dødsfall i uka. De som arbeidet på hospiceavdelingen, ble derfor jevnlig konfrontert med døden. Mens nærvær var en sentral verdi på finske hospicer, oppfattet jeg at noe annet ble verdsatt på

hospiceavdelingen der jeg gjorde observasjoner. Det handlet mye om å opprettholde pasientens hverdag og dermed fastholdelse i et «normalt» liv så langt det er mulig. Det handlet også om å skape en følelse av trygghet og tilhørighet hos pasienten ved at avdelingen var innredet som et hjem.

Særlig i avdelingens fellesrom, det vil si spisestua, hagestua og korridoren, var innredningen hjemlig. Spisestua var oppholdsrom og spiserom. Her var det lyse farger, pene møbler, kunst og friske blomster, duk og levende lys på bordet under måltider. Pasientene kunne spise lunsj og middag her om de hadde lyst og orket. Måten rommet var innredet på, møblene og alle små og store bruks- og pyntegjenstander, gav gjenkjennelse. Rommet minnet om andre stuer og lignet interiørkatalogers og kvinnebladens bilder av stua i et hjem. Slik jeg oppfattet og «leste» rommet, avspeilet det en bestemt type «god smak», sosial klasse og «en kvinnes hånd». Det var noe mykt og innbydende over det hele, noe som kan ha å gjøre med det sosialantropologen Marianne Gullestad (1984) kalte en underliggende «grammatikk» for hva som kjennetegner et hjem.

Pasientenes rom var ikke så typisk hjemlige. De lignet mer på enkle hotellrom. Det var her, og ikke i fellesrommene de fleste av pasientene tilbrakte det meste av tiden mens de var på hospice. Det var her noen av sykepleierne la vekt på å skape et snev av normalitet og hverdagslighet i pasientens liv. Det gjorde de på nesten usynlige og subtile måter. Det var først da jeg ble oppmerksom på hvordan Sara (pseudonym), en av sykepleierne, nettopp snakket om betydningen av å opprettholde normalitet at jeg for alvor la merke til små detaljer som sammen skapte noe som ikke gav seg selv. Slik skriver jeg på side 173 i avhandlingen (Thoresen, 2008) om dette:

Det Sara er opptatt av er at det som er vanlig og alminnelig for en frisk person, bør gjelde for den syke så langt det er mulig. For

den som er frisk og lever et alminnelig og hverdagslig liv, er overgangen mellom natt og dag et strukturerende tidsskille. Den nye dagen har lagt natta bak seg, det er på tide å la lyset slippe til og la dagen begynne. For de fleste av oss er dagen inndelt i faser eller nærmest etapper, preget av ulike aktiviteter og ting vi utfører eller tar del i, ofte i et nokså regelmessig gjentakende mønster. Pasienten på hospice er tatt ut av denne regelmessigheten eller av det som var hans hverdagsmønster. Dette er Sara oppmerksom på, og derfor legger hun vekt på fortsatt å fastholde noen allmenne strukturerende elementer. Et slikt element er at pasienten ikke skal bli liggende under dyna, men at han skal stå opp, selv om det innebærer å fortsatt bli liggende. Men i situasjonen ovenfor er pasienten nå i alle fall påkledd, senga bærer ikke lenger preg av skrukkete og varmt sengetøy, gardinene trekkes fra, avisa bringer verden inn i rommet, og pasienten sier han har det bra.

Sara utdyper selv hvorfor hun er opptatt av dette, og sier:

[D]et er en kaotisk tid (for pasientene). Jeg vil påvirke, jeg tror nok at jeg gjør det fordi mange pasienter og pårørende trenger struktur. De befinner seg i en stor krise og de trenger en slags tydelighet ... jeg er ikke her fordi jeg synes synd på pasientene. Jeg forsøker å være hos dem, gi omsorg, forsøker å vise den delen som fremdeles er levende ... prater om nyheter, sport, fiske, jeg ser dem ikke som spesielt syke selv om de er døende – jeg kan ikke gjøre på noen annen måte. Jeg kan ikke klappe dem på hodet og si at jeg synes synd på deg, jeg vil heller snakke om fotball og på den måten si at jeg ser deg.

Sara vil, slik jeg tolker dette, bidra til struktur, system, orden. Hun vet at kaos og det ukjente truer, og hun vil holde dette unna ved å gå opp noen grenser. Jeg synes Saras tanker gir mening i lys av de teoretiske perspektivene som kulturhistorikeren Kragh bruker for å forstå kvinners roller og væremåter på den danske

landsbygda, og som underbygges av Mary Douglas og Jorun Solheim. Som tidligere beskrevet forstås det som faller utenfor den alminnelige orden, som urent. Urent er lik kaos. Sara er opptatt av at alvorlig sykdom kan bidra til kaos, uro og utydelighet. Hun og de andre kvinnene opprettholder orden og dermed alminnelighet. De sørger også for at det er ryddig, lyst, mykt og pent. På hospice gir oppmerksomhet om disse gjøremålene mening utover seg selv, slik jeg ser det.

Hospiceavdelingen realiserte med sine hjemlig innredede fellesrom noen ideer som Cicely Saunders nesten 50 år tidligere hadde begynt å sette ord på. Saunders er hospicegründeren som oppfattet den døende som ensom, overlatt til seg selv med smerter og eksistensiell angst. Å bygge hospicer var å bygge steder der ensomhet kunne erstattes med fellesskap, nærmest som en form for solidaritet med den som var i ferd med å forlate livet. Smerter og vonde symptomer skulle lindres medisinsk, men også det menneskelige nærværet har alltid vært fremhevet som en svært betydningsfull lindrende faktor (Saunders, 1983). Noe av det jeg fant i min studie, var at på tross av tilretteleggingen tilbrakte pasientene mye tid for seg selv. De oppsøkte i liten grad fellesrom og andre pasienter. De ansatte på hospicer ser ut til å innlemme og fastholde pasientene på andre måter; de bekrefter pasientene ved å holde fast i det felles kjente så lenge det går.

«Å forenkle oppløpssiden» – kvinner ved dødsleiet anno 2019

I Norge dør de aller fleste på institusjon, og aller flest på sykehjem (52 prosent døde på sykehjem i 2017). For dem som dør hjemme, er ikke den kommunale hjemmesykepleietjenesten eller Fransiskus-hjelpen (Oslo) langt unna. Helse- og omsorgsinstitusjonene har langt flere kvinner enn menn i førstelinja, og nær pasienten. Det er

altså fortsatt kvinner som befinner seg i profesjonelle roller og situasjoner nær den døende og den nylig døde. Jeg antar at kvinner, også i familiære sammenhenger, sitter oftere ved et dødsleie enn menn. Det har først og fremst sammenheng med at kvinner lever lenger enn (sine) menn, og derfor oftere vil være å finne i en slik rolle. Hvordan det forholder seg med sønner og døtre, vet jeg ikke.

Etter dødsfallet tar begravelsesbyrået over. Jeg har ikke funnet statistikk over kjønnsfordelingen innenfor denne virksomheten. En optelling av ansatte ved et av Oslos største begravelsesbyråer viser imidlertid at de har dobbelt så mange mannlige som kvinnelige ansatte. Det kan altså se ut som at de særskilte oppgavene knyttet til begravelsen i større grad tas hånd om av menn enn av kvinner. På den måten videreføres det som tradisjonelt har vært mannens domene: kiste og begravelse.

Interessant nok er gamle dagers våkekoner i ferd med å ta tilbake stolen sin ved dødsleiet. I Norge har Røde Kors gått i bresjen for å etablere en våkekonetjeneste, og Eidskog Røde Kors var først ute. I en reportasje i NRK Hedmark og Oppland (2017) sier Even Strømman, som er leder for tjenesten, at «vi kan ikke ta bort sorgen eller smerten over det å skulle dø, men vi kan gjøre oppløssiden på livet litt enklere». I reportasjen er det også intervju med Heidi Sivertsvik, som er en av 23 frivillige i den snart fire år gamle våketjenesten. Våkekonene skal avlaste eller erstatte pårørende eller ansatte på institusjoner eller hjemme i private boliger, og Sivertsvik forteller at hun har våket over 50 pasienter. Hun forteller videre at det varierer hva våkekonene gjør fra gang til gang: «Det kommer an på situasjonen. Hvis den døende er rolig og sover, kan jeg lese bok eller strikke. TV-en kan stå på, det er mange som ønsker å ha lyd i rommet. Jeg prøver alltid å ha en hånd på den døende. Vi er her.» Sivertsvik sier videre at hun føler seg nyttig når hun kan våke, og det gir henne en god følelse.

I Danmark har det også vært «comeback for våkekoner» (Den siste reise), og danske nyhetsoppslag tyder på at dette er

noe mange unge mennesker tiltrekkes av, og særlig unge kvinner (DR Østjylland, 2015). I en reportasjen fra DR Østjylland fortelles det at omtrent ti unge kvinner under 30 år arbeider frivillig i våketjenesten i Århus. En av de unge kvinnene forteller at det ikke lenger er så mystisk hva som skjer bak lukkede dører: «Jeg har tit siddet ved døende mennesker, som var meget, meget urolige, men som falder fullstendig til ro, når de mærker en, der holder dem i hånden.» I reportasjen kommer det frem at økningen i antallet unge våkekoner bidrar til å fjerne det tabuet som omgir døden. Det tilføyes også at mange av de unge har sosialfaglige utdannelser, og «bruger blant annet arbeidet som våkekone for at have noget at skrive på deres cv».

Som vi ser, er motivasjonen for å sitte ved et dødsleie i dag til dels ganske forskjellig fra tidligere tiders tradisjoner. Det er også en uttalt endring fra det passive, men like fullt betydningsfulle nærværet i Utraiinens studier til adspredelser med fjernsyn eller håndarbeid for dagens våkekoner. Det finnes sikkert menn som påtar seg å være våkekone, men jeg har ikke kommet over noen eksempler. Tvert om er det mer enn navnet som tyder på at kjønn stadig gjør en forskjell – også i møte med den andres død.

Du kan ingenting ta med deg dit du går

Det sies gjerne at i døden er vi alle like. I døden blir alle til støv. Oppsamlet rikdom, ære og berømmelse har ingen betydning – eller som Cornelis Vreeswijk synger: «En kassakista är din gud. Men så en afton får du bud. Och alla dina slantar små. Vad hjälper dom dig då? Du behöver inga penningar När du vid porten står. Du kan ingen ting ta med dig dit du går» (2017/plate utgitt 2000).

Ett hovedpoeng i boka *Death, Gender and Ethnicity* (Field, Hockey m.fl., 1997) er et oppgjør med forestillingen om at i døden er vi alle like. Tvert om følger ulikheter i form av

sosioøkonomisk status, alder, kjønn og etnisitet oss helt inn i døden. Hvem vi er, former livets avslutning og hvordan den erfares av den som skal dø. Det preger også vårt ettermæle, noe ikke minst kapitlet til Marianne Bjalland Kartzow i denne boka gjør tydelig.

Kvinner har hatt, og ser fortsatt ut til å ha, en dominerende rolle når noen dør. Antagelser om hva som bidrar til å forme kvinnerollen ved dødsleiet, trekker vekslers på ulike forestillinger om renhet og urenhet, men også på forestillinger om moderskap. Et annet perspektiv er forholdet mellom det private og det offentlige. Tidligere ble folk syke og døde hjemme. Det fantes ingen andre alternativer. Hjemmet var imidlertid ikke privat og intimt på den måten vi tenker om det i dag. Som eksemplene tidlig i kapitlet viser, hadde naboer og bygdas folk oppgaver og bidro på forskjellig vis når noen døde. Når så mange i dag ønsker å dø hjemme, er nok årsakene sammensatte. Kanskje oppfattes det offentlige helsevesenet som upersonlig og fremmedgjørende. Kanskje opplever pasienter en større grad av kontroll og trygghet hjemme. Men på samme måte som hjemmedød på bygda tidligere var omsluttet av andre enn de nærmeste, vil nok hjemmedød også i dag være noe den nærmeste familie vil trenge hjelp til å håndtere. De profesjonelle helperne vil i de fleste tilfellene være avgjørende for at hjemmedød lar seg gjennomføre.

Til sist i kapitlet vil jeg vende tilbake dit jeg startet – med kirkegården nordpå. Min tante, som andre eldre kvinner i familien, er enke. Som andre enker steller hun foreldregraver og ektefellens grav. Å holde det pent på kirkegården gjør godt, men det bidrar også til orden. I så måte opprettholder hun, jeg og mange andre kvinner kanskje også en symbolsk orden.

Litteratur

- Ariès, P. (1976). *Western Attitudes toward Death from the Middle Ages to the Present*. Overs. Patricia M. Ranum. London: Marion Boyars.
- Blom, I. og Sogner, S. (1999). *Med kjønnsperspektiv på norsk historie: fra vikingtid til 2000-årsskiftet*. Oslo: Cappelen Akademisk.
- Bø, S. (1994). «Likferdsskikkar i endring». I: Aagedal, O. (red.). *Døden på norsk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Davidsen-Nielsen, M. (1999). «Nogle har talentet i vuggegave». *Sygeplejersken*, 22, s. 16–24.
- Den siste rejse. «Comeback til vågekoner». <http://densidsterejse.mediajungle.dk/om-vagekoner/> (Hentet 21. januar 2019).
- Douglas, M. (1997). *Rent og urent: en analyse av forestillinger omkring urenhed og tabu*. Overs. Kåre A. Lie. Oslo: Pax.
- DR Østjylland (2015). «Flere unge kvinder bliver vågekoner». 25.2.2015. <https://www.dr.dk/nyheder/regionale/oestjylland/flere-unge-kvinder-bliver-vaagekoner> (Hentet 21. januar 2019).
- Field, D.; Hockey, J.L. og Small, N. (1997). *Death, Gender and Ethnicity*. London: Routledge.
- Froggatt, K. (1998). «The place of metaphor and language in exploring nurses' emotional work». *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), s. 332–338.
- Gennep, A.v. (1999). *Overgangsriter. Rites de passage*. Overs. Erik Ringen. Oslo: Pax.
- Gullestad, M. (1984). *Kitchen-table society: a case study of the family life and friendships of young working-class mothers in urban Norway*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Hagberg, L. (1937). *När döden gästar: svenska folkseder och svensk folketro i samband med död och begravning*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Hockey, J. (1997). «Women in grief». I: Field, D.; Hockey, J. og Small, N. *Death, Gender and Ethnicity*. London: Routledge.
- Hodne, B. (1980). *Å leve med døden*. Oslo: Aschehoug.
- Ingebretsen, L.P. og Sagbakken, M. (2016). «Hospice nurses' emotional challenges in their encounters with the dying». *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 11, s. 1–13.
- Kragh, B. (2003). *Til jord skal du blive: dødens og begravelsens*

- kulturbhistorie i Danmark 1780-1990*. Aabenraa: Aabenraa Museum, Museumsrådet.
- Lappegard, S. (1994). «Døden på bygda. Et historisk tilbakeblikk». I: Aagedal, O. *Døden på norsk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Molander, G. og Parviainen, T. (1996). *Så känns det att vårda döende: en kvalitativ studie av vårdpersonalens upplevelser i Danmark, Finland, Norge och Sverige*. København: Nordisk Ministerråd.
- Norges offentlige utredninger (2017). *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*. NOU 2017: 16.
- NRK Hedmark og Oppland (2017). «Heidi er 'våkekone'». 14.7.2017. https://www.nrk.no/ho/heidi-er-vakekone_-1.13599188 (Hentet 21. januar 2019).
- Saunders, C. (1983). «Living with dying». *Radiography*, 49 (580), s. 79–83.
- Solheim, J. (1998). *Den åpne kroppen: om kjønnssymbolikk i moderne kultur*. Oslo: Pax.
- Solheim, J. (2007). *Kjønn og modernitet*. Oslo: Pax.
- Thoresen, L. (2008). *Empati og intersubjektivitet: en studie av hospicesykepleie*. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Oslo.
- Utriainen, T. (2006). «The modern Pietà: Gendered embodiment and the religious imaginary by the side of the dying». I: Arweck, E. og Keenan, W. *Materializing religion: expression, performance and ritual*. Aldershot: Ashgate.
- Vreeswijk, C. (2017). «En fattig trubadur». TabLyrics. <https://www.tablyrics.com/en-fattig-trubadur-chords-lyrics-cornelis-vreeswijk> (Hentet 7. januar 2019).
- Wyller, T. (1994). «Død og mote». I: Aagedal, O. *Døden på norsk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Aagedal, O. (1994). *Døden på norsk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Kapittel 6

«Han var tvers igjennom hel ved». Forestillinger om liv, død og verdier i nekrologer og dødsannonser

Marianne Bjelland Kartzow

Hvordan snakker vi som samfunn om de døde, og hvilke døde snakkes det om i offentligheten? Hvilket språk brukes om døden, og hva kan dette si oss om verdier, tro og forestillinger om hva et menneskeliv er?

I dette kapittelet skal jeg ta utgangspunkt i nekrologer og dødsannonser som er trykket i en hovedstadsavis innenfor en tilfeldig valgt toukersperiode, for å reflektere over disse spørsmålene. Disse to konvensjonelle og tradisjonelle måtene å skriftliggjøre døden på viser oss noe om hvordan døden konstrueres i norsk offentlighet: Den avdramatiseres. Måten døden omtales på følger visse kjønnede mønstre og filtrerer sannheten om livet. Mine funn bekrefter og bygger videre på tidligere norske studier av minneord og nekrologer (Sørebo, 1994; Bjørnevik, 2011), hvor henholdsvis dødsannonser og nekrologer kategoriseres som

biografisk død og sammenhengen mellom *død, kjønn og omsorg* er tematisert. Kildene mine er nyere og jeg trekker inn andre tverrfaglige perspektiver, med et sideblikk til en tilsvarende dansk studie (Jacobsen og Holst, 2008). Jeg har også hatt stor glede av å lese Helene Uris bok *Hvem sa hva?* om språk og kjønn, hvor hun også har sett på nekrologer. Hun finner stor overvekt av menn blant de som får en nekrolog (75 prosent), og drøfter hvordan norske nekrologer delvis bruker ulikt språk for å beskrive kvinner og menn (Uri, 2018; se også Østby, 2018).

Det sosiale spillet rundt døden handler om hva vi sier og gjør, men også om følelser. Visse verdier og maktsystemer opprettholdes og legitimeres, avhengig av sosiale kategorier som kjønn, status, alder og etnisitet. Det ideelle døde mennesket i denne diskursen beskrives som nærmest perfekt, ofte mann, hvit og mett av dage. *Han var tvers igjennom hel ved og sovnet stille inn med sine nærmeste rundt seg* er tilbakevendende formuleringer i disse tekstene. Hva gir slike karakteristikk uttrykk for?

Drøftingen drar vekslers på to sentrale tenkere, Judith Butler og Slavoj Žižek, som begge tar for seg store og offentlige hendelser i vår tid, henholdsvis terrorangrepene i USA 11. september 2001 og flyktningkrisen i Europa i 2015. Gjennom sine analyser sier de på hver sin måte mye om døden og dens rolle i livet (Žižek, 2016; Butler, 2004). Jeg trekker også inn aktuelle perspektiver fra interseksjonell teologi, hvor biografien – fortellingen om et menneskes liv – brukes som utgangspunkt for å reflektere over kjønn, etnisitet og sosial klasse, i samspill med andre dimensjoner som kropp, helse og sykdom (Kim og Shaw, 2018).

Jeg er selv utdannet teolog og prest, og har holdt begravelser hvor minnetaler inngår. Her skal man lese opp en kort biografi over avdøde, en genre som minner mye om nekrologen, ofte basert på fakta fra dødsannonser. I tillegg har jeg også skrevet nekrologer og utformet dødsannonser til kjente og kjære. Som professor i Det nye testamente underviser jeg fremtidige prester i

hvordan de skal fortolke tekst og liv i møte med døden, siden en vesentlig del av prestejobben er å omgås alvorlig syke, dødende og pårørende. Dette er et felt som engasjerer meg både faglig og personlig. Mye står på spill; livet er en del av døden, og døden er en del av livet.

Dødstekster i to uker

Materialet mitt er hentet fra dødsannonser og nekrologer i Aftenposten, to uker i månedsskiftet juli/august 2017 (uke 30 og 31). Seks dager i uken, foruten søndager, trykker avisen dødsannonser og nekrologer. Det er ikke beskrevet noe sted i avisen hvorfor ikke søndagene har slike annonser, men rent historisk kommer det av at søndagen ble regnet som oppstandelsesdagen, ifølge kristen tradisjon, og da skulle man rette oppmerksomheten mot livet og oppstandelsen, ikke døden.

Disse ukene ble tilfeldig valgt, og det gir et begrenset urbant utsnitt. Det kan hende at tilfeldigheter og tendenser i materialet ikke er representativt. Det kan også innvendes at Aftenpostens papiravis ikke er det mest interessante mediet å utforske i den digitale tidsalder, hvor mye av den offentlige debatten foregår på nettet (Jacobsen og Holst, 2008). Men Aftenposten er likevel en viktig tradisjonsbærende arena. Jeg tror at mine funn disse ukene kan danne et godt utgangspunkt for å reflektere over hvordan døden omtales, og hvilke døde personer det skrives om.

En pensjonert demograf oppsummerte sin telling av jublanter og dødsannonser i Aftenposten på følgende måte: «Det er litt forsmedelig å se at kvinners liv og erfaring ikke anses å være av så stor allmenn interesse at de fortjener omtale ved runde år eller etter livets slutt» (Østby, 2018). Jeg har lenge observert at et flertall av nekrologer omhandler døde, gamle hedersmenn, og regnet med at de som var verdig en dødsannonse, også var menn. Ved å telle gjennom fikk jeg delvis bekreftet min hypotese: Av

dødsannonseene disse to ukene var en liten overvekt menn (115 menn, 102 kvinner; uke 30: 63 menn og 48 kvinner, uke 31: 52 menn og 54 kvinner). Av de som fikk nekrologer, var det tre ganger flere menn enn kvinner (27 menn, 9 kvinner; uke 30: 9 menn og 7 kvinner; uke 31: 18 menn og 2 kvinner) (se også Uri, 2018). Tendensen er klar på at menn gjerne skriver for menn og kvinner for kvinner. Mange nekrologer er skrevet av flere personer sammen, i en del tilfeller både menn og kvinner. Unntaksvis skriver kvinner nekrologer om menn. Jeg gjorde også andre funn som jeg syntes var like interessant å reflektere over, som setter kjønn inn i et større samfunnsmessig perspektiv, der andre kategorier som klasse, alder, religion og helse spiller en stor rolle.

Jeg har lest nekrologer og dødsannonser som små biografier, fortellinger om døde menneskers liv. Telling og refleksjon har formet arbeidet. Der nekrologer er sammenhengende fortellinger, er dødsannonser ofte oppramsinger av fakta som navn, sted og fødsel- og dødsdato. Begge følger strenge genreforventninger, og språket som benyttes, er gjennomgående svært konvensjonelt.

Biografisk død

Jeg vil først gå gjennom nekrologene og gjøre meg noen refleksjoner over hvordan det snakkes om sykdom, kropp og død vs. meritter og prestasjoner, kjønn og sosial status. Hvem som omtales i nekrologer, er ikke tilfeldig, og jeg har prøvd å lese hvilke samfunnsmessige verdier som gjenspeiles i disse korte fortellingene om livet og døden. Dernest har jeg sett på hvilket språk som brukes i dødsannonser, særlig hvilke ord som brukes for å beskrive selve døden, og hva som ev. sies om konteksten eller forløpet, sykdomsperioder eller årsaker.

Nekrologer og dødsannonser har noe til felles, men er likevel to ulike genrer. Sørebo grupperer dem begge under det han kaller «biografisk død» i sin gjennomgang av hva som skrives

om døden i aviser (Sørebø, 1994). De er valgt ut fordi de står på samme dobbeltside i avisen, og fordi de annonserer og omtaler det fenomenet jeg er opptatt av: døden. Sammen gir de et litt bedre grunnlag for å si noe generelt om hvordan død omtales i norsk offentlighet (Forrester, 2017; Jacobsen og Holst, 2008).

Nekrologer: små biografier om friske og sunne hedersmenn

En nekrolog er en kort og offentliggjort fortelling om et menneske som nylig har dødd, og inneholder som oftest en biografisk del. Ifølge Store norske leksikon er en nekrolog en «minneartikkel, oftest med en kort biografi, ved en persons død». Wikipedia sier: «Nekrolog (fra gresk: *nekro-* og *-log*) er en tekst som framsettes offentlig, vanligvis i en avis, til minne om en nylig avdød person. Teksten inneholder vanligvis en kort biografi.» I en betraktning over nekrologer i Den norske legeförenings tidsskrift heter det at «Nekrologen er en viktig og mye lest sjanger. Det er ofte det eneste lett tilgjengelige biografiske materiale om et menneske» (Hem, 2008). Michael Jacobsen og Birgitte Holst er opptatt av at nekrologene binder sammen livet og døden på komplekse måter: «Nekrologer er nemlig de levendes sidste ord om de døde, men de er forbeholdt de levende» (Jacobsen og Holst, 2008).

I nekrologenes verden, slik den er iscenesatt i Aftenposten disse ukene, er det en overvekt av menn: voksne, hvite, kulturkristne menn. En årsak til dette kan være at det i forrige generasjon var flere menn enn kvinner som hadde noe å vise til utenfor hjemmet. Å skrive nekrologer om kvinner som først og fremst var gode mødre eller koner, naboer eller venninner, er ikke så vanlig (Uri, 2018; Bjørnevik, 2011). De kvinnene vi hører om i nekrologene, har gjerne kommet seg opp og frem, med utdannelse, viktige jobber og posisjoner. Et unntak er en kvinne som takkes

for den innsatsen hun har gjort i frivilligheten, uten at utdanning eller arbeid trekkes frem. Genremessig er det vanligvis lite forskjell på hvordan menn og kvinner omtales. Man kan kanskje si at antallet dødsannonser og nekrologer som faktisk omhandler døde kvinner, er overraskende høyt. Disse kvinnene har tilpasset seg samfunnets maskuline standarder og er derfor verdig avisomtale (Østby, 2018). Dette kan ses på som fremgang for likestillingen, men viser også at forrige generasjons tradisjonelle kvinneliv verken synliggjøres eller anerkjennes i offentligheten.

Det er ikke bare kjønn som er skjevt fordelt i nekrologene; de kan også leses ut fra et utdannelses- og arbeidslivsperspektiv. Ingen bønder, håndverkere eller industriarbeidere er skrevet om disse to ukene, heller ingen husmødre eller helsearbeidere. Noen kunstnere og frie sjeler finnes, men de fleste har hatt innflytelse og sentrale roller i samfunnet. De har hatt kapital, i alle fall kulturell kapital.

Flertallet av dem som omtales i nekrologene, knyttes på ulike måter til venner og familie, det gjelder både menn og kvinner. Men det er, i hovedsak, deres offentlige virke som trekkes frem. Majoriteten av de omtalte er mellom 50 og 70 år, ingen er yngre enn midten av 40-årene. Et par er over 80 år. Altså ingen barn, ungdom eller unge voksne, og ingen over 92.

Ingen omtales som kranglefanter eller beskrives som dårlige venner i nekrologene. Det er bare gode ord å lese om den avdøde. De er vennlige, omtenkssomme og storsinnet. Slik er reglene for genren, men alle vet at ethvert menneske, noen mer enn andre, har forårsaket konflikt, lidelse og smerte hos andre mens de levde (Bjørnevik, 2011). De fleste har opplevd nedturer og motgang i løpet av livet. Det trekkes sjelden frem, med noen klare unntak. Det som skal minnes, er det fine og gode, ikke nødvendigvis det som dekker hele virkeligheten. På den måten aksepteres det en viss grad av løgn i nekrologene, gjennom det at noe utelates eller forties, og at andre ting forstørres.

Nekrologer er ofte panegyriske og fulle av lovprisninger og positive beskrivelser av avdøde (Jacobsen og Holst, 2008). Den moderne nekrologen har på den måten noe til felles med antikkens biografier: Det er bragder og rettskaffenhet som trekkes frem, mens utroskap, vold og fiendskap forties eller overses (Duff, 1999; Kartzow, 2013). De døde skulle være forbilder for de gjenlevende. I våre nekrologer skriver vi også om våre døde ut fra verdier som holdes høyt i vårt samfunn: karriere, suksess, bidrag innen sport og frivillighet, å være en god venn eller familiefar. Det er statusen som hylles, det vellykkede menneske som beskrives, noe som også kaster glans over de gjenlevende og pårørende. Gjennom minnet får de bekreftet sin egen identitet og posisjon. I den moderne biografi er derimot målet å skrive en mer nyansert fortelling om et menneske, hvor livet til den døde settes i sammenheng med sine omgivelser og sin tidsalder (Walton, 2009).

I svært få av nekrologene i Aftenposten sommeren 2017 skrives det om selve døden, om hvordan vedkommende døde, om sykdomsforløp, smerte eller lidelse. Når det unntaksvis gjøres, er det bare fysisk sykdom som omtales. En fikk en alvorlig diagnose som barn som satte sitt preg på livet, en annen ble alvorlig syk. Om en heter det: «Riktignok satt han i rullestol, men han var så vital og levende at vi sjelden tenkte over at han var syk.» Det vesentlige er ikke hvordan han eller hun døde, men hvordan de levde, og da særlig hva de oppnådde i livet, hva de fikk til, presterte og utførte. Sykdom og lidelse er noe man kommer over eller lever godt med, bagatelliserer, som f.eks. en som gradvis ble dårligere av MS, «men selv snakket han lite om det». Det er det gode i livet som skal minnes, huskes og takkes for i nekrologene, ikke det som var vondt eller vanskelig.

Dette står på mange måter i kontrast til deler av den nyere «virkelighetslitteraturen». Debatten etter utgivelsen av Karl Ove Knausgårds romanserie *Min kamp* dreier seg bl.a. om

inngående beskrivelser av døden. Men sannhetssøken er komplisert og sårbart. For resten av familien ble det for smertefullt at det groteske ble blottstilt, at fasaden og ettermålet ble ødelagt. Kanskje kan vi konkludere med at det finnes kanaler i offentligheten hvor døden beskrives i all sin grusomhet, men ikke i Aftenpostens korte nekrologer, i det minste ikke de to ukene jeg samlet inn materiale.

Midt i min forskningsperiode tikket det inn en nyhetssak som satt hele prosjektet i perspektiv: En 16 år gammel gutt fra Holmlia som hadde vært utsatt for vold, døde etter å ha ligget i koma i noen uker. Den lokale moskeen inviterte til minnesamling, og imamens ord ble videreformidlet på TV: «– Han var en veldig snill og hyggelig gutt. Jeg kommer aldri til å glemme det fine smilet hans da han gikk rundt etter fredagsbønnen her. Han gikk rundt og hilste på alle, sier imamen Sheik Mahmoud Jalloul til TV 2» (Gangnes m.fl., 2017).

Denne nyhetssaken står på mange måter i sterk kontrast til hvordan de nekrologene jeg har lest, fremstiller de døde. Aftenpostens spalter forteller om hedersmann etter hedersmann som har vært som en bauta innen kulturliv, næringsliv eller politikk. Hedersmannen har vært en stor personlighet, og vi som samfunn har blitt fattigere av at han har gått bort. I løpet av disse to ukene har det vært skrevet om en berømt dirigent, en politiker som har vært minister, og en av våre fremste poeter. Det er hva de har gjort, hva de har oppnådd, hva de har fått til, det skrives om. Barndom, utdanning, nettverk og relasjoner danner opp-takt til merittene. Vi får vite om faglige bidrag og betydning i samfunnet. De har vært familiemenn og vært til å stole på. De har vært, som flere skriver, «tvers igjennom hel ved».

Likevel blir jeg mest grepet av han med det fine smilet. Denne saken offentliggjør en type død som representerer unntaket. Den appellerer til følelsene: Jeg blir ikke først og fremst imponert, men trist. Over det korte livet som tok slutt, og det fine smilet

som ble borte. Så enkelt. Han gikk bare rundt og hilste på alle på Holmlia. Han var ung. Han hadde ingen lang CV, virksomheter eller bragder å vise til. Han skiller seg også ut på en annen måte: Han representerer en etnisk og religiøs minoritet som det ikke finnes spor av verken i dødsannonser eller nekrologer i Aftenposten disse ukene, noe som kan skyldes ulikheter mellom ulike religiøse og kulturelle tradisjoner.

Hvem skal det skrives om etter deres død? Hvem er verdig en nekrolog? Vanligvis skrives nekrologer om personer som har vært i offentlighetens lys, men ikke bare (Østby, 2018). «Tusenvis av nordmenn deler Evas nekrolog», kunne Nettavisen avsløre i 2013, da en nabo skrev nøkternt og varmt om 88 år gamle Eva, som hadde bodd i samme leilighet på Torshov hele livet. Hun hadde ikke gjort noe bemerkelsesverdig i løpet av livet, annet enn å være et «vanlig» menneske (Arneberg, 2013). En kollega av meg på Universitetet sa: «Hvem som helst fortjener ingen nekrolog i Aftenposten.» I retningslinjene til avisen står det at nekrologer ikke kan skrives av noen som er i nær slekt, og at man må få med alder på den avdøde og dødsdato. Altså kunne man i utgangspunktet stå fritt til å skrive om en to år gammel jente, eller en person som hele livet hadde lidd av en alvorlig sykdom, som manglet språk og var avhengig av hjelp hele døgnet. Eller om de navnløse båtflyktningene som druknet i Middelhavet i løpet av de to ukene jeg samlet empiri. Men slike nekrologer skrives sjelden. Å fortelle om deres liv er det opp til andre å gjøre. Her kommer andre samfunnsaktører, genre og arenaer inn: kunsten, litteraturen, religionene, men også pressen og hjelpeorganisasjoner. Jacobsen og Holst fant i sin gjennomgang av danske nekrologer ikke så tydelige trekk hva gjelder kjønn og sosial tilhørighet, det var ikke bare «afdøde hvide mænd» som ble omtalt. De observerte derimot «en markant etnisk vinkel på nekrologerne (...) der faktisk ingen med anden etnisk herkomst end dansk» var å finne. De drøftet også nekrologer og dødsannonser skrevet

av avdøde selv, eller over kjæledyr, fenomener som knapt forekommer i Norge (Jacobsen og Holst, 2008).

Det er interessant at den rollen kirken lenge har hatt, nemlig å insistere på at alle mennesker skal få en verdig død (mest mulig lik begravelse, like lang minnetale uansett klasse eller rang, samme bibelord og samme ritual), er det imamen og moskeen på Holmlia som fyller. Han åpner dørene for de sørgende og trekker frem det fine smilet til avdøde. Gutten gikk rundt og hilste på folk. Han vektlegger ikke det gutten hadde fått til eller hvor flink han var, men at han *var*. Han var en av oss. Det må vi være takknemlige for. Nå er han død, selv om jeg aldri så noen nekrolog eller dødsannonse.

Døden i annonser: omskrevet, usynliggjort eller utbrodert

Det er gjerne begravelsesbyråene som hjelper de pårørende med å formulere og utforme dødsannonsene. Det koster penger å sette inn en dødsannonse i Aftenposten, altså kreves det en viss økonomisk kapital. De to ukene jeg telte dødsannonser, trykket avisen 217 stykker, med en liten overvekt av menn (115 menn, 102 kvinner). Det gjennomgående inntrykket er at flertallet av navnene er tradisjonelle norske navn. For noen år siden var det i dødsannonsene en stor overvekt som valgte å trykke kors, som var et hovedsymbol på døden, mens nå varierer symbolene fra hjerte til blomster, til andre religiøse symboler, til egne varianter som f.eks. ulike abstrakte motiv.

Det er altså ikke alle forunt at deres død offentliggjøres på denne måten. Mange dør uten navn og ansikt, også i Norge. De som dør uten pårørende, ofte kunngjort med «på vegne av venner», får også en enkel begravelse. Kristopher Schau har gått i en del slike begravelser, og reflekterer over dette i sin bok *På*

vegne av venner (Schau, 2009). Dødsannonsene er små fortellinger om et menneskeliv, som uttrykk for biografisk død. Vi får vite fødselsdato og dødsdato, sted, navn på avdøde og navn på pårørende. Jeg har særlig festet meg ved hvordan døden omtales i disse annonsene. Hvem er disse menneskene som nå annonseres døde, og hvordan døde de?

Det å dø i Norge i dag går ofte veldig rolig og fredfullt for seg, etter det samlede inntrykket i annonsene å dømme. De fleste sovner stille inn. Sammenknytningen mellom død og søvn fungerer som en metafor; man tenker om døden som en evig søvn. Kanskje brukes ordet 'søvn' om død fordi man ikke orker å ta dødens elendighet inn over seg. Det sies gjerne at vi i vårt samfunn har blitt fremmedgjort overfor døden (jf. temaet for denne antologien). Gjenspeiler denne språkbruken en slik tendens? Er dette en omskrivning og forskjøning, et forsøk på å finne ord som lindrer smerten i møte med den døden vi alle skal møte, hjulpet frem av begravelsesbyråer, som har sine standardformuleringer og kanskje tar ekstra betalt for alle som vil bruke egne ord? Eller har de pårørende faktisk opplevd dødsleiet som stille og fredfullt? Har de sittet ved sykesengen og sett sine kjære ånde ut, og holdt i hånden til det siste?

Formuleringer som går igjen, «med sine nærmeste rundt seg», «i sitt hjem» eller «omgitt av sine nærmeste», understreker denne roen og harmonien. Disse formuleringene underbygger også visse tradisjonelle verdier, som kan knyttes til kjernefamilieidealene i en klassestruktur. Familien er samlet, vennene sitter rundt sykeleiet. Vi er forsonet og godt forberedt. Det er vakkert. Vi aksepterer det som skjer. Noen har også tilføyet «etter et langt og godt liv». Av min opptelling var flertallet av dødsannonsene skrevet med denne grunntonen. Den døde har sovnet. Ingen smerte, ingen lidende kropp, ingen sjenerende lukter eller lyder. Ingen ledninger, tilkoblede maskiner eller tung medisiner. Ingen er forlatt på sykehjemmet og dør alene mellom to vaktskift. Eller blir

funnet etter et par dager uten tilsyn i omsorgsboligen. Det å dø er stille, rolig og fredfullt. Familien sitter rundt helt til det siste.

Er det slik de fleste dør i Norge i dag? Eller er det slik vi som lever videre, og skriver i og leser Aftenposten, ønsker at det skulle være? Kanskje er denne iscenesettelsen en trøst for alt som ikke var som det skulle? Eller et forsøk på å unngå sannheten og dødens (og noen ganger livets) smerte og grusomhet? Et menneskelig behov for å holde døden på avstand? Det er som å sovne ... bare at den døde aldri våkner igjen. Med mindre man da tror på et evig liv.

Et annet bilde på det å dø som finnes i fem av dødsannonseene, altså jevnlig, er at den døde «forlot oss». En av de avdøde «forlot denne verden». Hvordan skal vi tolke dette ordvalget? En annen «valgte å forlate oss». Døde han ved egen hjelp, var det snakk om selvmord? Jacobsen og Holst forteller at i danske aviser skal helst dødsårsaken nevnes, bortsett fra ved selvmord (Jacobsen og Holst, 2008). Kan selvmord omtales som et valg? Eller gikk de ut og kom aldri tilbake? Og hun som forlot denne verden, er hun nå i en annen verden? Ligger det religiøse assosiasjoner i dette uttrykket? Når begrepet 'forlot' brukes, legges det vekt på oss som sitter igjen; det er vi som er forlatt av den døde. Kanskje er det et metafor for døden, som skriver den døde mer aktivt inn i hendelsesforløpet: Døden kom ikke og rev ham eller henne bort, det var mer som om vedkommende gikk selv.

Både det å sovne inn og det å forlate kan betraktes som ganske konvensjonelle metaforer for døden i det materialet jeg har studert. Det er lite drama og kamp; døden går veldig stille i dørene. Begge metaforene gir derimot inntrykk av at det er noe midlertidig: De som sover, kan våkne, og de som forlater, kan komme tilbake. Eller kanskje det å sovne *inn* fungerer som en vesentlig markering av at dette er en søvn man ikke våkner fra.

Ikke alle beskriver døden på denne harmoniske måten, ved hjelp av omskrivninger eller metaforer. Ordet 'død' brukes også ganske ofte. Mange døde bare, og så er tid og sted angitt relativt

nøkternt. Noen døde plutselig og uventet, etter et kort sykeleie, langt sykeleie, en etter «fire måneders vond sykdomsperiode». Noen døde brått og uventet. En døde så altfor tidlig. Vi kan lese dramatik, mer kropp og lidelse inn når slike ord er valgt. En formulering som et par annonser bruker, fremstiller døden som en som aktivt griper inn i livet og river et menneske bort. Det virker ganske voldsomt, døden kommer plutselig og svært overraskende. «Ble brått revet bort» står det i én dødsannonse – hvor avdøde er født i 1920-årene.

Tre annonser bruker formuleringer som skiller seg ut. En «sovnet inn i dag i troen på Jesus», en formulering som var langt vanligere tidligere, og som er mer vanlig andre steder i Norge. Denne formuleringen gir trøst til dem som er av den oppfatning at slik tro nettopp er avgjørende for at døden ikke skal ha siste ord. I oppstandelsen vil den døde møte Jesus igjen. Døden er trygg siden vedkommende hadde sin Jesus-tro i behold. «Gikk ut av tiden», som en annonse har, var også mer vanlig før, mens uttrykket «har sluttet sin stund her på jorden» fremstår som noe mer poetisk og kryptisk, og både originalt og hjemmelaget.

Hvordan beskrives altså døden og det å dø i dødsannonser? Jeg vil si at den beskrives ved hjelp av et standardisert og metaforisk språk, som har visse særpregede variabler:

1. Ordet 'død' eller metaforer for død, særlig søvn
2. Harmonisk (fredfullt, stille, med familien rundt seg)
3. Dramatisk (uventet, etter sykdom)
4. Med egne ord
5. Et fåtall bruker tydelig religiøst språk eller gir hint om at den døde har gått over i en annen tid eller verden

Sett sammen med dette at de som skriver nekrologene har en trang til å pynte på og omskrive livet i møte med døden, er det tydelig at det sosiale språkspillet rundt døden er konvensjonelt, men også personlig. På mange måter gir den kortfattede stilen i dødsannonser rom for mer følelser og dramatikk. Jacobsen og Holst sier det slik: «Ikke desto mindre inneholder nekrologer og dødsannonser – både som kulturelle tekster og personlige tilkendegivelser – interessante informasjoner om vores forhold til døden, fordi de netop udgør en levende del av vores minde- og dødkultur» (Jacobsen og Holst, 2008). Synet av en hel side full med navn, kors og ordet død kan vekke sterke minner og følelser hos den som leser. Det virker som om norsk offentlighet har et stort følelsestrykk i møte med døden, og det er interessant å reflektere over hvordan det håndteres i tekstene. Hvem som nevnes eller omtales i nekrologer og dødsannonser, er ikke vilkårlig, og hvordan de omtales, gjør at man lurer på: Snakkes det sant om døden?

Døden som urettferdig, løgn og skam

For å drøfte disse komplekse spørsmålene vil jeg trekke inn tre bidrag, fra henholdsvis kjønnsforskningen, filosofien og teologien. I etterkant av terrorangrepene i USA 11. september 2001 skrev Judith Butler en liten bok hvor hun reflekterte over hvilke liv som er verdt noe. Butler har vært en verdensledende og toneangivende kjønnsforsker i flere tiår. En av kildene hun brukte i sin analyse, var nekrologer, som ofte er mye lengre og omfattende i amerikanske aviser (Butler, 2004, s. 19–49). Hun festet seg ved hvordan nekrologer fungerer som et instrument som distribuerer og forvalter sorg offentlig (Jacobsen og Holst, 2008). Butler skriver: «I am in favor of the public obituary, but mindful of who has access to it and which deaths can be fairly mourned there» (Butler, 2004). Er alle ofre like viktige å sørge

over? Kan f.eks. terroristene minnes? Er et barn verdt å minnes og sørge over, uavhengig av om det døde i en amerikansk bombing i Midtøsten eller under et terrorangrep i USA? Hvordan de døde omtales, og hvem av de døde som omtales, sier mye om et fellesskaps verdier, mener Butler. Omtalen av de døde og graden av sorg (*grievability*) gjenspeiler hva og hvem som betyr noe i livet. Hun spør etter hvilke liv det er verdt å sørge over, og retter oppmerksomheten mot de mange navnløse og ansiktsløse som dør uten å få noe offentlig oppmerksomhet. De subjektene som omtales i nekrologene, fungerer som talspersoner for dem som lever, noen de gjenlevende kan identifisere seg med. De blir modeller for dem som lever videre, på hva som er normativ adferd. Alle de som da utelates, skrives ut av den felles menneskelige fortelling. Det er svært kritisk og skaper og opprettholder et klassesdelt og kjønnsdelt ideal, vil Butler hevde.

For Butler er altså nekrologen fortellinger om menneskeliv og verdier. De er små biografier, over dem som er verdt å minnes, vise takknemlighet for og feste til det kollektive minnet. Nekrologene blir på den måten både til trøst og til etterfølgelse. De speiler vårt menneskesyn og våre verdier.

Problemet er jo bare at ingen menneskeliv lever helt etter oppskriften. Forteller de om det livet som er over, eller forteller de heller om hvordan de som lever videre, ønsker å fremstille det livet som var? Og gjør de det for å holde ut seg selv og sin egen fremtid? Nekrologene følger konvensjonelle kulturelle og språklige regler for hva og hvem som skal minnes og hvordan, og forhandler om sannheten og livet.

I *Against the Double Blackmail*, der han kritiserer Europa for håndteringen av flykningkatastrofen i 2015, kommer Slavoj Žižek med en svært interessant observasjon som jeg mener kan brukes i analysen av dødsannonser og nekrologer, og som har å gjøre med spørsmålet om sannhet. Žižek er en svært innflytelsesrik og kontroversiell sosiolog, filosof og kulturkritiker, som

også har prøvd seg som politiker. Han er født og oppvokst i det tidlige Jugoslavia (Slovenia), men har bodd og arbeidet verden over i mange år. I sin skarpe analyse av Europas møte med flykningstrømmen identifiserer han en katastrofal dobbeltmoral, noe som har gitt ham både venner og fiender. Han mener å avsløre løgn, på både et kollektivt og et individuelt nivå. Žižek mener at sannheten vi forteller om oss selv, er «fundamentally a lie» (Žižek, 2016). Det spiller ikke noen rolle hva vi sier om oss selv, hvordan vi forteller vår historie eller hva alle ordene sier om oss. Det som teller, er hva vi gjør. Det er uinteressant om en terrorist, eller Hitler for den del, sier at han egentlig er snill og god og bare er et offer for en vond barndom. Det er fullstendig uvesentlig. Iscenesettelse og rosende ord er ingenting verdt, alle de fine livsfortellingene er løgn. Hva så når livet er over? Da kan jo ikke et menneske lenger presentere sin livshistorie selv, men er overlatt til at andre skriver om det som har vært. Hvordan balanserer disse ordene løgn og sannhet? Hvilken rolle spiller det hva avdøde sa om seg selv, med hensyn til hva vedkommende gjorde og utrettet?

Kanskje kan vi si, med Žižek, at fortellingene om menneskeliv som fremkommer i nekrologene og dødsannonsene, er åpnebare løgner. De er pyntet på for å passe inn, for å presentere og minnes den avdøde som en som er verdt noe, som et forbilde for de gjenlevende. Ambivalens, usikkerhet og tvetydighet, som ethvert menneskeliv inneholder, er fortiet eller tilpasset. Kanskje er de små fortellingene jeg har lest ut av Aftenposten de to sommerukene i 2017, løgn og dårlige forsøk på å pynte på en virkelighet som i virkeligheten ikke er så enkel?

Jeg synes Žižeks perspektiver er verdt å reflektere over. Nekrologene er ikke den avdødes egen fortelling (bare unntaksvis), men derimot andres fortellinger om den døde. Likevel: Disse ordene forsøker å beskrive det den avdøde har gjort og utrettet. Noen ganger er fortellingene om den døde i full harmoni, uten

kontakt med realitetene i det livet som er over. Også selve døden er omskrevet, den er ikke vond og brutal, men som en reise eller som søvn, slik som i de mange dødsannonsene. Konvensjoner og klisjeer velges for å dekke over virkeligheten. Satt på spissen: Hvis farfar var et troll og en overgriper, men også var stortingspolitiker, er det stor sannsynlighet for at fortellingen om ham i Aftenposten dekker over og tilpasser. Fordi han, som Butler ville sagt, representerer et liv som ser ut som en modell for de gjenlevende, selv om mye av det han har gjort, har ødelagt de nærmeste for alltid. Der Butler bekymrer seg for hvem som er verdig en nekrolog, kan Žižek brukes til å si at alle fortellinger om menneskeliv er løgn. Dette synes jeg er svært interessante innspill i samtalen om hvordan det skrives om døden i offentligheten.

I tillegg til kritiske innspill fra Butler og Žižek vil jeg trekke frem perspektiver fra interseksjonell teori. Poenget med interseksjonalitet er å se hvordan ulike maktsystemer påvirker og gjensidig konstruerer hverandre. Særlig innenfor kjønns- og raseforskning har dette perspektivet hatt innflytelse de siste ti-årene for å forstå og analysere makt og hierarki, men også andre fag og disipliner har sett betydningen av denne måten å tenke på (Kartzow, 2014). Enkelt fortalt: En kvinne er ikke bare en kvinne, slik en mann ikke bare er en mann. Andre faktorer som etnisk bakgrunn, alder, sosial status, hudfarge eller funksjonsevne flettes sammen og må tas i betraktning om vi skal forstå ulike subjektsposisjoner og relasjoner mellom mennesker. Dette kan fungere som et kritisk perspektiv på avisens og offentlig-
 tets iscenesettelse av død de to ukene jeg samlet materiale. Rent kvantitativt blir det interessant å telle og lete i dødsannonsene og nekrologene etter indikatorer som kjønn, alder, etnisitet og sosial klasse, samt å søke på ord for sykdom, kropp og smerte. Det danner seg her noen problematiske mønstre som sier noe om verdier og hvilke mennesker som er viktigst iblant oss.

I en nyere bok om interseksjonell teologi lanseres konseptet «narrative ways of knowing» (Kim og Shaw, 2018). Det er fortellingene om et menneske, de små biografiene, som er utgangspunkt for interseksjonell kunnskap. Forfatterne er kritiske til kirken, som de mener «has shamed certain ‘bodies’ such as women’s bodies, disabled bodies, trans bodies, black bodies, poor bodies, and brown bodies. We [...] need to reject] white, able, heterosexual male bodies as norm» (Kim og Shaw, 2018). Spørsmålet er om en slik norm også finnes implisitt i den offentlige talen om døden, slik den kommer til uttrykk i nekrologer og dødsannonser. Om vi ikke ser en klar «shaming»-tendens der alle andre enn vellykkede hvite menn faller utenfor normen, vil interseksjonelle perspektiver kunne fungere som et kritisk filter for å lese fortellinger om de døde. Hvis et liv er over uten at noen biter seg merke i det eller har noe å si, kan det virke som om det livet var noe å skamme seg over.

Det kan også finnes andre forklaringsmodeller. Kanskje har det med status og kultur å gjøre: Menn i posisjon har hatt det offentlige rom i avisen som sitt sted for å sørge og sette ord på følelser der andre har hatt tilgang på mer lukkede rom for sorg og bearbeiding. Ulike religioner har også egne tradisjoner og ritualer for hvordan man snakker om de døde, der nekrologer og dødsannonser ikke passer inn. Internett har de siste årene etablert mange forskjellige former for minnesider og sørgepraksiser, noe som kan forklare at så få unge omtales i Aftenpostens papiravis.

Memento mori

Det har nettopp vært 8. mars og kvinnetid idet dette kapitlet avsluttes (2019). Jeg leser igjen Aftenposten. Til tross for prisverdige redaksjonelle anstrengelser for å løfte frem kvinner fra alle samfunnslag og ha et tydelig kjønnsperspektiv i avisen

denne dagen: Fire av fire nekrologer er over avdøde hedersmenn. Verken Tore, Bernard, Ragnar eller Helge kan klandres for det, ei heller deres pårørende. Trolig er det en helt tilfeldig glipp fra avisens side. Iblant avdekker «tilfeldigheter» dype mønstre og tendenser. På kvinnetiden dette året var det bare døde hvite menn som ble hedret.

Hva kan nekrologer og dødsannonser si oss om dødens plass i norsk offentlighet? Hvem er verdig å minnes og sørge over? Gjengir biografiene i nekrologene og dødsannonsene løgn?

Det er flere menn enn kvinner som omtales i nekrologene de to ukene jeg analyserte, mens dødsannonsene fremstår som mer demokratiske og likestilt. I nekrologene får vi inntrykk av at status og prestisje avgjør om man er verdig omtale. Tekstene utelater det som er vondt og vanskelig, og fremstår tilpasset egne konvensjoner. I dødsannonsene fremstår døden stort sett som noe udramatisk og fint, med noen unntak. Det benyttes flere etablerte metaforer og språklige tilpasninger.

Fraværet av eksplisitt religiøst språk og symbolikk, i både nekrologene og dødsannonsene, er påfallende, med tanke på at majoriteten av begravelsene i Norge fremdeles forrettes av Den norske kirke. Det er ikke lenger et utpreget religiøst språk som benyttes på Aftenpostens dødssider. Dette kan være et hovedstadsfenomen; i lokalaviser i mer grisevredte strøk eller i områder av Sørvestlandet er situasjonen en annen (Bjørnevik, 2011; Jacobsen og Holst, 2008). Bruken av det kristne symbolet for døden, kors, er synkende, og Jesus nevnes bare i én annonse disse to ukene. Med tanke på at hovedaktør innen gravferd i Norge er kirken, hvor det nettopp snakkes, leses og synges om relasjonen til Gud og håpet om livet som varer videre (Leer-Salvesen, 2016), er det interessant at dette språket nærmest er fraværende i avisen. Hvilken rolle andre religiøse og livssynsmessige aktører vil ha i fremtiden, vil endre seg med kirkens fallende innflytelse i samfunnet, også ved død. Hva gjelder både ritualer og sosiale

og kulturelle tradisjoner, vil et større mangfold potensielt gi flere muligheter og kanskje også mindre fellesskap og mer fremmedgjøring, når døden markeres mer ulikt og mer individuelt.

Nekrologer og dødsannonser er to ulike genre for å synliggjøre og iscenesette død. I nekrologene er det hva folk har utrettet og fått til i livet, som står sentralt. Det er slik samfunnet holder seg med døden. Vi snakker høyt om de flinke og lavt om de andre. Makt og hierarki avgjør hvilke liv det er verdt å skrive om. Etter min gjennomlesning av Aftenpostens nekrologer og dødsannonser deler jeg noe av Butlers kritiske uro over hvem som var funnet verdig å sørge over i det offentlige rom. Det handler også om hvem som huskes og minnes. Dette bildet av døden skaper problematiske skillelinjer og hierarkier som rangerer liv og deler ut verdighet. Noen kan få et varig ettermæle, i motsetning til dem som bare var vanlige mennesker og derfor forsvinner ut av livet uten at det markeres offentlig. Særlig i nekrologene er det hvite friske menn som løftes frem. Normen er, slik interseksjonell teologi hevder, at de som ikke passer inn i denne beskrivelsen, ikke fremstår som like verdige eller verdifulle. Deres lille liv og biografi faller under radaren og blir ikke skrevet ned. De kvinnene som unntaksvis omtales, har liv som er formulert nærmest mulig et tradisjonelt maskulint ideal: De har noe å vise til i arbeid eller offentlig liv. Kvinner som har holdt seg hjemme, barn og ungdom, de kronisk syke eller handikappede, folk fra andre kulturer eller religioner, med andre etnisiteter eller hudfarger, er så godt som fraværende.

Det som skrives, følger konvensjoner og genereregler og skaper en egen diskurs omkring død, liv og sannhet. Det er ikke nødvendigvis løgn, slik Žižek mener at livshistorier er, men fortellingene i nekrologer og dødsannonser er tilpasset: De utelater og fortier. Døden er redigert, den er på mange måter sensurert, på samme måte som fortellingene om livet er det.

Det sosiale spillet rundt døden handler om hva vi sier og gjør, men også om følelser. Det er kanskje derfor vi tyr til klisjeer,

konvensjoner og omskrivninger. Vår trang til å pynte på livet er kanskje en måte å håndtere at døden oppleves som skremmende på. Vi føler oss små, ubetydelige og sårbare, derfor må vi overdrive det fine og fortrenge det vanskelige. Vi må lyve litt. I dette sosiale spillet opprettholdes og legitimeres bestemte verdier og maktsystemer, også etter døden. Vi sitter igjen med et inntrykk av hvem som er verdt å minnes i hovedstaden: en solid og godt utdannet hvit mann, som var tvers igjennom hel ved.

Likevel vet vi at det også dør mange andre mennesker, som setter spor etter seg på andre måter enn i avisene. Som minnes og hedres, av dem som sto dem nærmest, i religiøse fellesskap og på nettet. På vegne av venner. I den gamle Rom sa de: *Memento mori*, husk at du skal dø. Det er et livsvilkår alle mennesker deler. Dypest sett er likestillingen total i møte med døden: Vi skal alle en gang dø. Du kan ingenting ta med deg når du går. Uansett hvordan livet har vært, hvor minnerikt og storslått det har vært, er døden ugjenkallelig: Av jord er du kommet, til jord skal du bli. Og som det har blitt sagt i kirken i snart 2000 år: Av jorden skal du igjen oppstå.

Litteratur

- Arneberg, H. (2013). «Tusenvis av nordmenn deler Evas nekrolog». *Nettavisen*. <https://www.nettavisen.no/nyheter/tusenvis-av-nordmenn-deler-evas-nekrolog/3563425.html> (Hentet februar 2019).
- Bjørnevik, R. (2011). «Til ord skal du bli. En tekststudie av minneord i *Stavanger Aftenblad* fra 2002 til 2010». Masterstudium i historiedidaktikk. Institutt for kultur- og språkvitenskap. Det humanistiske fakultet, Universitetet i Stavanger. <https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/185416/Bj%C3%B8rnevik%2C%20Rigmor.pdf.pdf?sequence=1> (Hentet februar 2019).

- Butler, J. (2004). *Precarious Life: The Power of Mourning and Violence*. London, New York: Verso.
- Duff, T. (1999). *Plutarch's Lives: Exploring Virtue and Vice*. Oxford: Clarendon Press.
- Forrester, J. (2017). *Thinking in Cases*. Cambridge: Polity Press.
- Gangnes, L.I., Morland, J., Nærum, A.R. og Gunnersen, A.T. (2017). «Vil aldri glemme det fine smilet hans». <http://www.tv2.no/a/9266101/> (Hentet februar 2019).
- Hem, E. (2008). «Dødens potensial». Den norske legeforening. *Tidsskriftet*. <https://tidsskriftet.no/2008/11/fra-redaktoren/dodens-potensial> (Hentet februar 2019).
- Jacobsen, M.H. og Holst, B. (2008). «De sidste ord – om nekrologer og dødsannoncer før og nu». I: Jacobsen, M.H. og Haakonsen, M. (red.). *Memento mori – døden i Danmark i tværfagligt lys*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Kartzow, M.B. (2013). «The Complexity of Pairing: Reading Acts 16 with Plutarch's *Parallel Lives*». I: Dupertuis, R. og Penner, T. (red.). *Engaging Early Christian History: Reading Acts in the Second Century*. Durham: Acumen Publishing.
- Kartzow, M.B. (2014). «Intersectional Studies». I: O'Brien, J.M. (red.). *The Oxford Encyclopedia of the Bible and Gender Studies*. New York: Oxford University Press.
- Kim, G.J.-S. og Shaw, S. (2018). *Intersectional Theology: An Introductory Guide*. Minneapolis: Fortress Press.
- Leer-Salvesen, B. (2016). *Levende håp. En praktisk-teologisk analyse av 51 presters forkynnelse ved gravferd*. Doktoravhandling, UiA.
- Schau, K. (2009). *På vegne av venner*. Oslo: Oktober.
- Sørebo, J.I. (1994). «Døden i avismediet». I: Aagedal, O. (red.). *Døden på norsk*, s. 137–152. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Uri, H. (2018). *Hvem sa hva? Kvinner, menn og språk*. Oslo: Gyldendal.
- Walton, S.J. (2009). *Skaff deg eit liv! Om biografi*. Oslo: Samlaget.
- Žižek, S. (2016). *Against the Double Blackmail: Refugees, Terror and Other Troubles with the Neighbours*. Random House UK: Penguin Books.
- Østby, L. (2018). «Hvor likestilte er vi ved jubileer og livets slutt?». *Aftenposten*. <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/xR7dzB/Hvor-likestilte-er-vi-ved-jubileer-og-livets-slutt-Lars-Ostby>. (Hentet februar 2019).

Kapittel 7

Verdighet mot livets slutt. Etiske, estetiske og politiske perspektiver på Cecilie Engers roman *Mors gaver*

Kjersti Bale og Hilde Bondevik

‘Verdighet’ er et av vår tids store honnørord. Det brukes ikke minst i forbindelse med alderdom og død, som når vi snakker om en verdig alderdom og en verdig død for den enkelte. I Norge fikk vi i 2010 sågar en egen forskrift som skal sikre eldre mennesker god omsorg i livets siste fase – Helse- og omsorgsdepartementets dokument *Forskrift om en verdig eldreomsorg*, den såkalte verdighetsgarantien – der nettopp verdighet er et nøkkelbegrep.

I forskriften fra Helse- og omsorgsdepartementet står det blant annet at den har som formål å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en måte som bidrar til en «verdig, trygg og meningsfull alderdom» (s. 1). Verdigrunnlaget beskrives som «en eldreomsorg som sikrer den enkelte tjenestemottaker et verdig og så langt som mulig meningsfylt liv i samsvar med sine

individuelle behov». Likeledes nevnes begrepet 'verdighet' flere steder i NOU-utredningen *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende* fra 2017, der det også vises til at palliasjon baserer seg på noen særlige verdier og prinsipper som står sentralt i mange vestlige lands arbeid på palliasjonsfeltet, som «autonomy», «dignity», «relationship between patients and healthcare professionals», «quality of life», «posistion towards life and death», «communication», «public education», «multiprofessional and interdisciplinary approach», «grief and bereavment support» (s. 28). I høringsdokumentet *Demensplanen 2010. Et mer demensvennlig samfunn* står det riktignok forholdsvis lite om verdighet, i hvert fall eksplisitt, men begrepet dukker opp noen ganger og knyttes da til selvrespekt og det å føle kontroll over eget liv. Også en gjennomgang av intervjuer og artikler i for eksempel *Tidsskrift for den norske legeforening* (se Tidsskriftet.no) og bøker om eldreomsorg (se f.eks. Holm og Husebø, 2014) bekrefter at begrepet 'verdighet' går igjen, særlig i forbindelse med demens, der det å miste verdighet i omsorgssituasjonen ofte er et tema. Men hvordan kan vi forstå verdighet, og hvordan kan verdighet ivaretas ved alvorlig sykdom og overfor døende personer?

Den forståelsen av verdighet som legges til grunn i offentlige dokumenter, vektlegger gjerne den enkeltes behov og rettigheter og peker mot et verdigrunnlag som kan sies å være forankret i en individorientert rettighetstenkning. Og selv om rettighetsetikken har sine lange historiske røtter, kan det synes som om vår tids forståelse av verdighet slik det uttrykkes i enkelte offentlige dokumenter, har fått en tydeligere individualistisk dreining. For mens man i tidligere tider definerte verdighet ut fra menneskets relasjon til eksterne instanser som Gud eller etablerte fornufts-konvensjoner, er et moderne verdighetsbegrep forankret i idéen om at ethvert menneske har en iboende verdighet og bestemte rettigheter.

I FNs verdenserklæring om menneskerettighetene fra 1948 nevnes verdighet allerede i innledningen (*Preamble*) i formuleringer som «recognition of the inherent dignity and of the equal and inalienable rights of all members of the human family» og lenger nede samme sted står det «the dignity and worth of the human person». Mest kjent er selvsagt artikkel 1, og formuleringen «All human beings are born free and equal in dignity and rights» (United Nations, 1948).

Slik eksempelvis filosofen Tore Frost tolker originalteksten, har enkeltmennesket verd (*worth*) i kraft av å være medlem av menneskeheten (*the human family*), som altså har en iboende verdighet (Frost, 2003). Den enkeltes verdi kommer med andre ord av fellesskapets verdighet. Frost peker imidlertid på at upresise oversettelser fra engelsk til norsk, både av selve erklæringen og i lovtekster der menneskerettigheter omtales, slår sammen *dignity* og *worth* i et felles begrep om menneskeverd, som så begrunnes ut fra en påstand om at mennesket har *egenverdi*, en verdi som begrunner seg selv som verdi ettersom egenverdi (ifølge *Bokmålsordboka*) vil si «den verdi en ting har i seg selv». Denne forståelsen gir individet en helt annen posisjon enn det har i den originale Verdenserklæringen, der det som sagt er den enkeltes tilhørighet til fellesskapet av mennesker eller menneskeheten som er avgjørende (for en introduksjon til FNs menneskerettighetserklæring se for eksempel Lindholm, 2010).

For å undersøke ulike måter å forstå verdighet mot livets slutt på, tar vi i dette kapittelet utgangspunkt i hvordan verdighet som individuell rettighet i eldreomsorgen beskrives i noen sentrale norske offentlige dokumenter. Vi vil bruke Simone de Beauvoirs eksistensialistiske etikk¹ for å argumentere for en bredere forståelse av verdighet. Dette fordi hun overskrider en individbasert rettighetstenkning og vektlegger annerkjennelse, gjensidighet og dermed fellesskap, og fordi hun både har skrevet et omfattende essay om livets siste fase, *Alderdommen* fra 1970,

og en selvbiografisk tekst om morens dødsleie, *En lett og rolig død* fra 1964. I forlengelsen av Beauvoir stiller vi noen spørsmål ved subjektforståelsen hun legger til grunn for sin etikk, og drøfter hvordan verdighet kan fremkomme på ytterligere en måte. Her drar vi veksler på filosofen Margrit Shildrick og diskuterer hennes forståelse av begrepet 'protese'.

I lys av de ulike forståelsene av verdighet som skisseres, vil vi i siste del av kapittelet eksemplifisere hvordan en alternativ, relasjonell forståelse av verdighet kan fremkomme gjennom praksis, i språk og handling, i Cecilie Engers roman *Mors gaver* fra 2013. Romanen er selvbiografisk og handler om en mors siste leveår, som hun tilbringer på sykehjem med Alzheimer. I *Mors gaver* illustreres det levende livet på nyansert vis, og erfaringer og refleksjoner bearbeides og prøves ut. Slik kan skjønnlitteraturen på en helt annen måte enn offentlige og politiske dokumenter bidra med innsikter og kritiske perspektiver til måten verdighet gjerne forstås og diskuteres på i vår tid.

Vår lesning av de ulike tekstene er ledet av en tematisk interesse for hvordan begrepet 'verdighet' kan forstås og fortolkes i lys av ulike filosofiske og litterære tradisjoner og kontekster. Denne interessen springer ut av et mer overordnet anliggende, nemlig tanken om at alderdom, sykdom og død utgjør noen eksistensielle yttergrenser i livet der hvor nettopp verdighet står overfor særlig utfordringer.

Vårt perspektiv har både etiske, estetiske og politiske sider. Det *etiske* har vært overordnet idet vi ønsker å drøfte en utvidet forståelse av verdighet filosofisk og forankre den i den enkeltes ulike behov, i vår forskjellighet og i praksis. Dette gjøres i hovedsak gjennom en lesning av en *estetisk* utforming av tematikken i en roman. Det *politiske* er på sin side knyttet til begrensninger i verdigrunnet som uttrykkes i de politiske dokumentene. Som filosofen Inga Bostad har påpekt, uttrykker det å gi en lovfestet garanti for at eldre får en verdig alderdom, en forestilling om

at verdighet kan instrueres eller sikres på forhånd, og at det er mulig å garantere for at andre opplever et verdig liv. Ingen kan garantere dette, skriver hun. Det vi kan gjøre, er å legge til rette, noe som blant annet vil si å sikre kvalifisert og omsorgsfull pleie, sørge for at maten er god, at besøkende blir møtt med et smil, at de eldre får beveget seg ut om mulig, får dusjet, stelt håret, ringt sine nærmeste og blir snakket til med respekt (Bostad, 2016, s. 11). Det trenger jo ikke være en direkte sammenheng mellom ytre forhold, som økonomiske og institusjonelle rammer, og det å erfare at man lever et meningsfylt og så godt liv som mulig, heller ikke mellom idealet om verdighet og utfoldelsen av det i praksis. Vi spør: Er det å være syk og døende forenlig med verdighet? Og hvordan kan Beauvoirs etikk hjelpe oss til å se den verdigheten som utfoldes i samvirket mellom mennesker som nærmer seg døden, pårørende og personale, som et nødvendig supplement til verdighet forstått som individuell rettighet?

Beauvoirs etikk – verdighet gjennom meningskapen og anerkjennelse

I Simone de Beauvoirs filosofiske arbeider fremstår frihet og fellesskap som helt vesentlige etiske verdier. Samtidig beskriver hun alderdommen som den ytterste grensen for menneskets situasjon (Beauvoir, 2016, s. 261). Alderdommen legger, slik Beauvoir belyser i alderdomsverket sitt, utvilsomt fysiske så vel som psykiske begrensninger på den enkelte. I tillegg kommer de samfunnsmessige og kulturelle faktorene, og i særlig grad kommenterer hun hvordan høy alder og alderdom så tydelig var tabubelagt i samtiden og derfor også mer indirekte virket begrensende. Dette peker mot et spenningsforhold i tenkningen hennes: En spenning mellom mennesket som både fritt og autonomt *og* som ufritt og begrenset. I forlengelsen av dette er det naturlig å spørre: Hvordan kan et

individ være et genuint fritt menneske, som for Beauvoir altså er den grunnleggende etiske verdien, ved livets slutt?

Et vesentlig forhold ved Beauvoirs etikk, slik det kommer til uttrykk i *Alderdommen*, er eksistensvilkårenes tvetydighet. Gjennom sin tenkning kan et menneske ikke bare erkjenne at det skal dø, det kan også tenke gjennom sin egen død, men mennesket kan ikke fri seg fra døden. Ifølge Beauvoir finnes det to måter å respondere på denne tvetydigheten på. Man kan enten følge sin spontane drift mot å kaste seg ut i verden og gripe de mulighetene som finnes, eller man kan trekke seg tilbake og flykte fra de ulike valgene. I Beauvoirs eksistensfilosofi står skillet mellom transcendens (av latin *transcendere* – overskride) og immanens (av latin *immanere* – forbli i noe) helt sentralt. Et menneske som er fritt, vil også sette friheten som sitt høyeste mål – det må velge å ville sin egen frihet. Og den som griper mulighetene, velger friheten og handler i henhold til den, som forsøker å overskride opplevde begrensninger og aktivt transcendere mot fremtiden i form av prosjekter, lever ifølge Beauvoir autentisk.

Det går imidlertid et viktig skille mellom den ontologiske friheten, som kan forstås som en prinsipiell viljesfrihet og et grunnvilkår for den menneskelige eksistens, og den konkrete friheten, som viser til vår faktiske situasjon og de muligheter vi har til å fatte beslutninger og foreta valg. Den konkrete friheten kan være begrenset, både av sykdom og alderdom og av andre forhold, som kjønn, klasse og etnisitet. Det å transcendere sin situasjon kan med andre ord være vanskelig, slik som ved alvorlig sykdom. Men Beauvoir går enda et skritt videre. Å søke å realisere sin iboende frihet er ikke tilstrekkelig for det som omtales som en moralsk væremåte. Vi må også respektere og hjelpe frem andres frihet. I dette ligger Beauvoirs etikk, der altså moralsk frihet utgjør den mest grunnleggende etiske verdien.

Å forfølge mål som både gir mening til eget liv og verdi til andres gjennom frie valg, krever at vi gjenkjenner oss selv i andre.

Jeget må altså gjenkjenne hvordan den andre beveger seg mot sine mål, samtidig som den andre må oppdage at det selv er objekt og redskap i denne bevegelsen. For på samme måte gjør jeget selv den andre til redskap for sine mål (Beauvoir, 2016, s. 265–266). I *Det annet kjønn* kaller Beauvoir denne gjensidigheten for en autentisk moralsk holdning. Den innebærer blant annet at:

[...] man fritt anerkjenner den andre som individ, at enhver setter både seg selv og den andre som objekt og subjekt i en gjensidig bevegelse. Men det vennskapet og den storsinnetheten som konkret virkeliggjør denne anerkjennelsen av friheter, er ikke enkle dyder; de er visselig menneskets ypperste prestasjon, og det er gjennom dem det finner seg selv i sannhet; men denne sannheten forutsetter en kamp som stadig påbegynnes og stadig faller bort, den krever at mennesket hele tiden overvinnes seg selv. [...] [M]en den omvendelsen som fører til at mennesket når virkelig visdom, er aldri fullført, den må stadig foretas, den krever en konstant anstrengelse (Beauvoir, 2001, s. 195–196).

En evig pågående selvovertvinnelse, vennskap og storsinnethet kan med andre ord bidra til å gi livet mening, til visdom og til anerkjennelse av egen og andres frihet. En grunn til at det krever selvovertvinnelse å gi livet mening, er at relasjonen til andre innebærer at man internaliserer det utvendige blikket på seg selv – den andres blick. Dette blir særlig tydelig når man blir eldre. Alderdommens kompliserte sannhet er at «den er et dialektisk forhold mellom min væren for andre, slik den defineres objektivt, og den bevisstheten jeg får om meg selv gjennom den. Det er den gamle i meg som er gammel, det vil si den jeg er for de andre, og denne andre, det er meg selv» (Beauvoir, 2016, s. 346).

Det er selvsagt umulig å ha en indre erfaring av det vi er for andre. Likevel preger andres vaner, atferd og vokabular den virkeligheten som vi må ta inn over oss. Det bildet dette utgjør, er

generelt, sammensatt, motstridende og uklart. Like fullt er det et bilde som den gamle oppdager gjennom sine nærmestes ord og oppførelse, et sinnbilde eller en forventning den gamle gjerne tilpasser seg og gjør til sitt. For mange eldre kan motsetningen mellom det mer allmenne speilbildet og individuell erfaring oppleves som en identitetskrise.

Dette misforholdet mellom et ytre og et indre perspektiv er en utfordring Beauvoir forsøker å løse i sin egen fremstilling i *Alderdommen*. Hun gjør fiksjon og memoarlitteratur til en integrert del av undersøkelsen fordi hun er skeptisk til geriater og gerontologer som ved å betrakte de eldre utenfra ikke favner levd erfaring. Litteratur kan imidlertid ikke erstatte faglitteratur ettersom ikke engang memoarlitteratur nødvendigvis forholder seg til objektive fakta (Bale, 2017, s. 317–321). Beauvoir er således utpreget tverrfaglig i sin tilnærming, ikke bare i *Alderdommen*, men også ved å skrive innen en rekke ulike sjangre.

I memoarteksten *En lett og rolig død*, der Simone de Beauvoir forteller om morens bortgang, forskyves perspektivet fra *Alderdommen* og *Det annet kjønn* noe. Her er det selve dødsleiet som er omdreiningspunktet i teksten. Og mer enn detaljerte beskrivelser og filosofisk refleksjon over aldringens dimensjoner og livets grense er det den personlige og erfaringsnære erindringen over morens siste dager hun inviterer oss inn i. Den konkrete friheten for både moren og de to døtrene Simone og Héléne, eller Poupette, som hun kalles, er her totalt begrenset. De står uten mulighet til å foreta valg, de er maktesløse overfor sykehusets rutiner, og ikke minst er de alle prisgitt legenes myndighet og beslutninger. Som Beauvoir bekymringsfylt spør: «Hvorfor denne sonden? Hvorfor torturere mamma når det ikke lenger er håp? [...] Han [legen] så på meg med et lynende blick [...]. Jeg gjør det jeg må gjøre!» (Beauvoir, 1982, s. 28).

En forståelse av verdighet må her ses i forhold til dens motsetning – uverdighet – noe vi mener kan betraktes som hovedtema

i boken, selv om Beauvoir ikke selv anvender begrepet. Ikke bare i betydningen at kroppen brytes ned, og at det utøves dårlig omsorg og pleie overfor en smerteherjet kropp, men snarere som den mangel på åpenhet særlig moren utsettes for, bedraget, fornektelsen av det angstfylte og den intensive behandlingen den syke, slitne, døende kroppen gjennomgår. Legene lyver for moren om den alvorlige kreftsvulsten de har oppdaget, de lyver om operasjonen hun skal gjennom, og de inngir falskt håp om helbredelse. «De har i hvert fall forsøkt å redde et liv», som Simone de Beauvoir selv siterer dem på. Men også døtrene lyver for moren om Alvoret og sykdommen, og det er nettopp løgnene som ligger til grunn for den anklagen Beauvoir retrospektivt retter mot seg selv: «Fordi hun alltid var ført bak lyset, var denne siste løgnen motbydelig for meg» (Beauvoir, 1982, s. 93). Den eksistensialistiske etikken viker altså plassen for ufrihet, forstillelse, usannhet og svik. Hun skriver: «Etter en ny sprøyte mumlet hun [moren] med en stemme som var litt uklar: 'Dere må holde tilbake dø-sen – må vi holde tilbake døren? – Nei, sa mamma. Døden.' Hun la spesielt trykk på ordet: døden. Hun la til: 'Jeg vil ikke dø. – Men du er frisk!'"» (Beauvoir, 1982, s. 78). Vi ikke bare aner fortvilelsen i Beauvoirs på mange måter selvransakende tekst, den kommer tydelig frem i sitatet der løgnen og tilbakeholdelsen av sannheten sniker seg inn i samværet mellom moren og de to døtrene.

Beauvoir illustrerer ikke bare innsiktsfullt og tydelig hvor skambelagt og tabu døden var i Frankrike på 1960-tallet, men også hvor underlagt man var helsevesenet og de medisinske autoritetene, slik Lisbeth Thoresen og Hilde Bondevik skriver (2018). Og hvor voldsomt smertefullt det hele var. Det var jo slettes ikke tale om en lett og rolig død: «Legene sa hun ville komme til å slukne som et lys: det var *ikke* slik, ikke i det hele tatt, sa min søster hulkende. – Men frue, svarte nattvakten, jeg forsikrer Dem at det var en lett og rolig død» (Beauvoir, 1982, s. 78).

Beauvoirs konkrete og detaljerte fortelling om morens død, alle observasjonene om hvordan kroppen brytes ned, beskrivelsene av luktene som omgir dem, de smertefulle prosedyrene hun gjennomgår, skamfølelsen som gjør seg gjeldende når man er totalt avhengig av andre, angsten og ikke minst refleksjonene hun deler med oss lesere, står i teksten i kontrast til alt det det ikke snakkes om.

I *En lett og rolig død* fremstår døden ikke bare som et dypt eksistensielt fenomen, men også som et grunnleggende relasjonelt fenomen. Samtidig illustrerer Beauvoir hvordan verdighet nettopp må knyttes til nære relasjoner og til oppmerksomme praksiser, til omsorg og lindring av smerter, ubehag og angst, og til åpenhet og ærlighet.

Med utgangspunkt i Beauvoirs etikk generelt og tekstene *Allderdommen* og *En lett og rolig død* mer spesielt kan det utvikles et begrep om verdighet som er knyttet til respekt, aktelse og anerkjennelse. Det vil si at man tross fysisk og psykisk svekkelse, som for den dødssyke bare har én mulig utgang, må søke å opprettholde en slags mulighet for valg og aktivitet, som for Beauvoir vil si et liv med mening. Det forutsetter prosjekter som nettopp er valgt og kan forfølges (til forskjell fra skjebne), og at andre personer kan fungere som midler for at den døende skal nå sitt mål, samtidig som den døende anerkjenner at hun/han er middel for dem i dette forsøket. Men, med de eldres faktiske situasjon som utgangspunkt kan man likevel spørre seg *om* og eventuelt *hvordan* kjerneverdien moralsk frihet kan oppnås. Og videre, om det overhodet er mulig å oppnå moralsk frihet i livets siste fase hvis den innebærer tap av det å være et bevisst velgende og handlende subjekt, ja, der identiteten så til de grader gjennomhulles som ved demens. For det utfordrende ved å tenke i disse banene når det gjelder døende, er dels at meningsfull aktivitet ikke er hva vi forbinder med livets siste fase, dels at jo mindre aktivitet det er snakk om, jo vanskeligere blir den

gjensidigheten som Beauvoir ser som forutsetning for at man skal nå sine transcendent må. «Bortsett fra visse unntak *gjør* ikke den gamle lenger noe. Han blir definert av en *exis* [væren i seg/immanens], ikke av en *praxis* [gjøren/transcendens]. Tiden tar ham med mot et mål – døden – som ikke er hans mål, som ikke er stilt opp av et prosjekt» (Beauvoir, 2016, s. 266). Når den konkrete frihet begrenses, begrenses også den moralske frihet. Betyr dette at det å være syk og døende da ikke kan være en tilværelse med verdighet?

Shildricks etikk – verdighet gjennom et utvidet selv

Beauvoir gir en heller nedslående fremstilling av livets siste fase, som hun beskriver som «en progressiv, negativ forandringsprosess, vanligvis knyttet til tidens gang, som blir tydelig etter moden alder og som alltid ender med døden» (Beauvoir, 2016, s. 17). Mulighetene for et liv fylt av prosjekter forsvinner ubønnhørlig med alderen. I stedet er det døden som fremstår som livets mål. Imidlertid påpeker Beauvoir at til tross for at endringene som kommer med alderdommen, innskrenker individets liv både fysisk og psykisk, vil det at kroppen ikke er ren natur, muliggjøre at de funksjonene som forandres, svekkes eller mistes, til en viss grad kompenseres. Det skjer for eksempel når den eldre trekker veksler på fysiske og menneskelige omgivelser eller på opparbeidet kunnskap: En stokk eller en arm å støtte seg til kan hjelpe hvis man har dårlig balanse, en trygghetsalarm hvis man ikke behersker mobiltelefon, en pårørende som kan forstå når det er vanskelig å snakke. Dette peker i retning av noe mange forskere har problematisert: Hvor går grensen mellom jeget og dets omgivelser? Ikke minst har Critical Disability Studies stilt spørsmålet om hvorvidt det lar seg gjøre å se

på oss mennesker som tydelig atskilt fra de ulike hjelpemidlene vi benytter enten vi er funksjonsfriske eller ei, fra beinproteser via innopererte chipper eller hjerteklaffer til medisiner som endrer atferden vår. Er det ikke snarere slik at vi alle har uklare overganger mellom oss selv og omgivelsene våre? spør Margrit Shildrick (2015). Poenget er at vi alle er forskjellige, og at det ikke finnes noe fullkomment menneske vi kan bruke som norm og se andre som avvik fra. Ingen bør derfor fremstilles som passive og hjelpetrengende, for vi gjør alle bruk av omgivelsene våre, om enn på ulikt vis og i ulikt omfang. Derfor kan perspektivet forskyves til at vi i stedet ser på hvilke muligheter den enkelte har for å utvide den situasjonen hun/han befinner seg i, gjennom bruk av forskjellige former for teknikk, som da må forstås bredt. «Referring to technics [...] signals very much more than the symbiosis of artifact and user; it stands for the whole indeterminate plethora of interlinked practices, materials, events, discourses, and bodies that co-constitute the choreographies of action» (Shildrick, 2015, s. 19). Vi er alle i endring, og vi vil alle før eller senere på en eller annen måte ha det vi med en samlebetegnelse kan kalle proteser som en integrert del av vårt selv. Termen 'protese' dukket først opp i medisinske tekster tidlig på 1700-tallet og viste da til det å erstatte en manglende kroppsdel med en kunstig. Inntil nylig ble denne definisjonen tatt for gitt. I nyere teori har imidlertid begrepet 'protese' kommet til å vise til diskursive rammeverk i like stor grad som til materielle artefakter. Dette har komplisert måten vi betrakter grensene mellom mennesker og maskiner på. Teoretikere innen feltet Critical Disability Studies arbeider følgelig med forestillingen om at «we are all always already prosthetic» (Shildrick, 2013, s. 271). Protese skal altså ikke forstås som en erstatning for en mangel, men snarere som en tilføyelse som er innforlivet, og som kompliserer spørsmålet om grensen mellom selv og omgivelser (se Shildrick, 2013, s. 271; 2015, s. 17).

Å utvide situasjonen vi befinner oss i, gjennom bruk av protese gjelder slik ikke bare fysiske forhold. På samme måte som en kunstig hjerteklaff kan forstås som en integrert del av kroppen snarere enn som et fremmedlegeme, kan vi spørre oss hvor bevisstheten (*the mind*) stopper og resten av verden begynner, og om det i det hele tatt er mulig å trekke en grense. Snarere er det vel slik at omgivelsene spiller en aktiv rolle i våre kognitive prosesser. I artikkelen «The Extended Mind» gir filosofene Andy Clark og David Chalmers et illustrerende eksempel på hvordan dette samrøret fungerer (Clark og Chalmers, 2011): Som oftest vil en person som skal oppsøke et museum på en kjent adresse, ganske enkelt hente adressen opp fra minnet for å kunne dra dit. Otto som har Alzheimer, derimot, vil være avhengig av en notatbok der han har skrevet ned hvordan han kommer seg til museet. Clark og Chalmers' påstand er at notatboken spiller den samme rollen for Otto som minnet gjør for en frisk person, siden 1) notatboken er en konstant i Ottos liv, 2) den er direkte tilgjengelig, 3) han stoler automatisk på den, og 4) han har tidligere bevisst festet lit til informasjonen i notatboken. Den samme rollen som notatboken har, må også kunne gjelde for andre mennesker, hevder de, såfremt det eksisterer en høy grad av tillit, avhengighet og tilgjengelighet. Språket er i dette perspektivet ikke et speil for våre indre tilstander, men et tillegg til dem, liksom Ottos notatbok. De er begge det vi har kalt en protese.

Som en følge av det utvidede perspektivet som her er skissert, kan verdighet ikke bare betraktes som et spørsmål om individuelle rettigheter eller om å transcendere sin situasjon i gjensidig respekt for andre, slik Beauvoir beskriver. I tråd med hennes påminnelse om at ulike typer forbindelser, automatikk og praktisk og intellektuell kunnskap inngår i det enkelte jeg, betoner vi altså at et subjekt også kan forstås i en mer utvidet forstand, og at det får følger for hvordan vi forstår aktivitet. Ved å åpne

opp for en tenkning om jeget som mindre avgrenset fra sine omgivelser enn det Beauvoir tenker seg, mener vi å kunne tenke nytt om holdninger til Alzheimer-syke. I et slikt perspektiv vil et menneske med fremskreden Alzheimer kunne beskrives ikke bare som definert av *exis*, men av *praxis*. Snarere enn å betrakte dette mennesket som en redusert versjon av seg selv eller i forhold til en gitt norm, vil man spørre seg hvordan vedkommende forholder seg til og forbedrer sin situasjon (jf. Shildrick, 2015, s. 25).

Vi vil altså hevde at det finnes flere måter å forstå verdighet på: Den ene er synet på verdighet som et spørsmål om å være sikret individuelle rettigheter. Den andre er knyttet til Beauvoirs oppfatning av moralsk frihet, som forutsetter at man er et fritt velgende og handlende subjekt som foretar sine valg i gjensidig respekt for andre. Denne formen for verdighet er bygd på anerkjennelse og fellesskap. Den tredje formen for verdighet forstår vi som en utvidet form for verdighet fordi den innlemmer handling som forutsetter bruk av proteser, uansett hvor mikroskopiske disse handlingene måtte være. Alle disse formene for verdighet mener vi finnes i romanen *Mors gaver*.

Mors gaver – verdighet gjennom praksis

I denne siste delen av kapittelet vil vi se nærmere på en langt på vei biografisk fremstilling av en Alzheimer-pasients siste livsfase i romanen *Mors gaver*. Ved hjelp av dette litterære eksempelet fra vår norske samtid vil vi forsøke å vise hvordan verdighet også kan forstås som en form for praksis. Vi vil vise at verdighet handler om mer enn boform, kosthold, hygiene og tilgang til lege og helsehjelp, selv om dette naturligvis er vesentlig for å ha verdighet når verdighet forstås som en fri og gjensidig anerkjennelse av den andre som individ. I romanen *Mors gaver* innebærer det at morens historie forut for sykdommen trekkes inn, på en måte som anerkjenner den hun har vært i familien, som datter, hustru

og mor, gjennom vennskap og som politiker. En slik anerkjennelse bygger på en gjensidighet som tilsynelatende ikke lenger er mulig. Men hva hvis vi tenker gjensidighet som en form for praktisk samarbeid, som en aktivitet man er sammen om? Å betrakte verdighet som basert på en slik forståelse av gjensidighet kan føre til at de mulighetene for aktivitet som finnes i den enkeltes situasjon, hvor små de enn måtte være, blir anerkjent.

I *Mors gaver* forteller Cecilie Enger om sin mor Ruths siste leveår, som hun tilbrakte på sykehjem. I fortellingen benyttes virkelige navn, både på personer og på sykehjemmet der moren bor, Bråset bo- og omsorgssenter i Røyken. Når boken likevel kalles en roman, er det nok fordi jeg-fortelleren av og til legger frem tanker og følelser som hun ikke har tilgang til uten å bruke forestillingsevnen sin, og som derfor blir å betrakte som fiktive innslag. Dette er etter vår mening ikke til hinder for at gjengivelsen av Ruths sykdomsforløp fremstår som troverdig. Dermed kan romanen fungere som en virkelighetstro fremstilling av den siste livsfasen til et menneske med Alzheimer.

Året etter at boken kom ut, ble det i en tilsynsrapport konkludert med at Bråset bo- og omsorgssenter ikke ytte forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Flere pårørende hadde før det klaget på at de fant sine pårørende sultne og tørste i sin egen avføring (Tangen, 2014). I slike tilfeller er det selvsagt snakk om brudd på rettigheter og mangel på verdighet. Selv om romanen nevner at det kan lukte urin når Cecilie besøker moren, er det imidlertid ikke romanens anliggende å påvise denne type omsorgssvikt og brudd på individuelle rettigheter.² Derimot handler romanen i høy grad om verdighet i Beauvoirs forstand, det vil si om at morens liv får mening ved at hun kan foreta valg, ha prosjekter og være aktiv. Dette kommer frem gjennom tilbakeblikk til tiden før sykdommen, ettersom moren ikke lenger synes å være i stand til å foreta valg, ha prosjekter eller være aktiv. Bildet av moren slik hun en gang var, står som i et relieff til den hun er nå.³

Mors gaver åpner med at Cecilie og søsknene rydder opp i morens hus i forbindelse med at det skal selges. For Cecilie fremstår husets gjenstander som brokker av et liv. «En gang har alt hatt betydning, det har minnet mor om hendelser jeg ikke kjenner til, vært til nytte» (Enger, 2013, s. 15). Utenom morens minne har tingene ingen annen forbindelse enn at de finnes i og hører hjemme i huset. Slik blir huset et slående bilde på hvordan moren har det i sin nåværende situasjon, der det hun sier, er som brokker av en helhet det er umulig å rekonstruere både for henne selv og for barna hennes. Et eksempel er da hun tilsynelatende ut av løse luften ber Cecilie ta seg en prat med romanfiguren Mme Bovary (s. 204). De strukturelle skadene i hjernen som forårsaker de karakteristiske kjennetegnene på Alzheimer – som sviktende kognitive evner, emosjonell kontroll og funksjonsevne i dagliglivet – kan nettopp beskrives som mangel på forbindelseslinjer.

Mens det fraflyttede huset blir et bilde på manglende forbindelser, blir gaven, som har gitt boken dens tittel, et bilde på det motsatte. Etter at moren er kommet på sykehjem, er Cecilie i huset hennes for å rydde. Der finner hun en bunke kladdeark der kolonner med dato, navn og gjenstander er sirlig førte oversikter over julens gavelister helt tilbake fra 1963 og førti år frem i tid. Gavelistene har vært morens forlengede bevissthet, og blir nå et bidrag også til Cecilies hukommelse. De vekker minner om personer hun har glemt, og om dem hun husker. Listene vitner om nettverk av menneskelige bånd, og bidrar til at Cecilie får skrevet et så fyldig portrett av moren. Anerkjennelsen Cecilie gir moren som individ i en gjensidig bevegelse, er knyttet til gavelistene. Det er en form for anerkjennelse av den moren en gang var, da hun var i stand til å vise gjensidighet gjennom hvem hun valgte å gi gaver til og all omsorg og omtanke hun la i gaveutvekslingen. For det er først da Cecilie ser historisk på det og henter frem minner fra tiden med moren som frisk, at denne formen for anerkjennelse kan fremkomme. Moren slik

hun er i nåtiden, gir tilsynelatende ingen anerkjennelse tilbake. Tvert imot kan moren nå være både avvisende og aggressiv mot Cecilie. Da Cecilie kommer på besøk og sier at her kommer den eldste datteren din, svarer hun at datteren aldri er annet enn ufyselig mot henne. «Gå dit, for her skal vi sitte, sier hun. – Fy! Dere er ekle! Jeg sier det rett ut. Jeg. Vil. Ikke. Ha. Det. Mor uttaler hvert ord for seg, med raseri i stemmen» (s. 77). Da barnebarnet i en senere situasjon forteller at Ruth vil få besøk av eksmannen Finn dagen etter, lyser hun opp og sier: «Finn og du og jeg Men ikke hun [Cecilie] der!» (s. 203). Cecilie blir såret over hvordan moren avviser henne til fordel for barnebarnet og klarer ikke å bite det i seg.

Det beste eksempelet på hvordan moren tidligere har kastet seg ut i verden i gjensidig respekt for andre, er det politiske engasjementet hennes. Særlig gjelder det kampen hennes for Daleløkken, et hjem for barn med autisme. Ruths engasjement ble vekket av raseri over fagfolk som hevdet at barns autisme skyldes mødrenes kulde og avvisning, og av hvordan foreldrenes bønn om at guttene skulle få skolegang og et behandlingshjem, ble neglisjert. Hun bruker sin posisjon som skolestyreprerentant til å kjempe for at Daleløkken blir opprettet, tross sterk motstand. Og beboerne glemmer henne ikke. De siste årene hun bor hjemme, er det de som tar seg av hagen hennes. Som Nora Simonhjell har påpekt, fastholder Enger morens verdighet når hun som forteller skriver frem hvordan hun var (Simonhjell, 2017, s. 165).

Etter vårt syn handler *Mors gaver* om verdighet også i ytterligere en forstand. Dette er ikke en form for verdighet som hører fortiden til, og som hun har tapt, men en verdighet som kommer til uttrykk når hun som døende ikke lenger synes i stand til å foreta valg, ha prosjekter eller være aktiv. Å se denne formen for verdighet kan beskrives som et perspektivskifte på Ruths nåtidige situasjon, fra å bli sett som preget av tap til å bli sett

som del av en situasjon hvor hun er et aktivt handlende subjekt. Handlingene hennes forutsetter at omgivelsene, og andre personer i omgivelsene, blir brukt som supplement, hva vi med en metafor har kalt proteser.

Sett i lys av den hun en gang var, preges Ruths tilværelse på sykehjemmet i økende grad av funksjonstap. Spørsmålet er derfor om omgivelsene ser det når Ruth utvider sine handlingsmuligheter gjennom bruk av proteser, og om de anerkjenner gjensidigheten det innebærer når protesen er et annet menneske. Anerkjennelse må da ikke utelukkende forstås som en psykisk størrelse. Beauvoir ser opplevelsen av manglende anerkjennelse som en identitetskrise, og forbinder slik opplevelsen av at det optimale selv et reduseres til noe mindre enn det opplever seg som, med moral. Dette kan imidlertid ikke bidra til en forståelse av Ruth, hvis identitetsforståelse er gjennomhullet. Den perspektivforskyvningen vi foreslår, innebærer en refortolkning: I stedet for å se etikk i sammenheng med identitet ser vi etter holdninger som peker mot en utvidelse av en begrenset situasjon gjennom praksis, det vil si gjennom proteser. Når protesene er andre personer, er handlingene samhandling. For å bli oppmerksom på denne formen for aktivitet må man studere handlinger på mikronivå. Vi vil derfor ta for oss noen konkrete episoder som viser slike handlinger.

En episode fra tidlig i sykdomsforløpet mens Ruth ennå bor hjemme, finner sted da hun er invitert i bursdagselskap og skal bli hentet med bil. Midt på natten tre dager før selskapet skal finne sted, ringer hun sin datter Cecilie 12–13 ganger for å spørre hvor det blir av dem. Da står hun pyntet og klar ute i hagen og venter. Cecilies gjengivelse av episoden er preget av gru: «hun må ha tenkt at tilværelsen, hva som nå enn hadde skjedd, var fremmed, og at alle rundt henne hadde reist, og at hun ikke ante hvem ‘alle rundt henne’ var» (s. 17). «For en altoverskyggende redsel» (s. 18). Hun lever seg inn i det hun tenker seg må være

morens opplevelse, og projiserer hva hun selv ville følt i tilsvarende situasjon. Dette kan selvsagt være en dekkende fremstilling av hva Ruth føler, men den er ikke fyllestgjørende. For Ruths situasjon er ikke passiv eller apatisk. Hun benytter seg av telefonen, og hun lager huskelister til seg selv: «Blir hentet klokken fire. Bursdag. Husk å spørre Cecilie» (s. 18). Og lenger nede på samme ark: «Har spurt Cecilie. Ta på skjørt og bluse» (s. 18). Telefonen og listen er avgjørende for hvilke bevegelser som er mulige for Ruth. De er elementer i hennes situasjon og konstanter i hennes liv som er direkte tilgjengelige, som hun automatisk stoler på, og som inngår i hennes historie for så vidt som hun bevisst har festet lit til lister tidligere også. To ulike sider ved Ruths situasjon fremkommer altså her. Det ene er Cecilies empatiske innlevelse, det andre er morens praksis. Ved å legge vekt på det grufulle ved situasjonen ser Cecilie delvis forbi morens evne til å handle i den begrensede situasjonen hun befinner seg i.

Ruths måte å forholde seg til ting på endrer seg. Det er som om hun blir usikker på hvordan hun skal omgås dem. «Når hun berørte en av de runde og slipte steinene hun engang hadde puttet i lommen og lagt på peishyllen, var det som om sporene etter gleden ved å ha samlet på dem, var visket ut. Hun, som så ivrig hadde tatt vare på disse sporene, fant dem ikke lenger» (s. 123). Cecilie minnes hvordan moren da hun skilte seg, ga tilbake en gave hun hadde fått av mannen. Dette var et smykke som mannen hadde arvet etter mormoren sin, og som således var fullt av minnespor. Cecilie forstår det som at moren ville bli fri fra gavens *hau*. Begrepet henter hun fra Marcel Mauss' essay *Gaven*, som blir viktig i forsøket på å forstå gavens rolle i morens liv og derigjennom moren selv. Gavens *hau* er dens åndelige kraft. Cecilie sammenligner den med nissen på lasset. Den har taket på den som har gaven i sin besittelse. Da Ruth får Cecilie til å returnere smykket til farmoren etter skilsmissemisjonen, er det som om kjærligheten som en gang var gavens funksjon, er

blitt overskygget av gavens *hau*. Slik tenker Cecilie at steinene er for moren nå. De gjør krav på Ruth på måter som er uoverskuelige for henne.

Denne måten å forstå situasjonen på innebærer at Ruth ses som passiv i situasjonen. Gaven gjør krav på henne, men hun er ute av stand til å gjøre noe med det. Et noe annet perspektiv blir introdusert gjennom Aferdita, som er morens primærkontakt på bo- og behandlingssenteret. Det blir stadig tommere på Ruths rom, siden hun river ting i stykker eller de må fjernes av hensyn til driften ved senteret – som gulvteppet, som må tas bort fordi rommene ikke blir støvsugd – og fordi hun kaster eller gjemmer bøker og smykker. Der Cecilie altså forklarer dette som *hau*, mener Aferdita ganske enkelt at Ruth

bli mer urolig av å ha disse gjenstandene rundt seg enn ikke å ha dem. De fremkaller uro, ikke trygghet. / – Når tingene ikke er her, tenker hun ikke på dem, sier hun. – Men når hun ser dem, tror jeg kanskje de minner henne om et tap hun ikke forstår, men som hun likevel reagerer på. Kroppslig. Det hender hun blir sint eller begynner å gråte når hun ser noen av tingene dere hadde med fra huset hennes (s. 77).

Forskjellen er ikke stor, men det er verdt å legge merke til at Aferdita tar utgangspunkt i den konkrete situasjonen og ser bort fra tingenes minnespor. I stedet fremhever hun de valgene Ruth faktisk tar. De uttrykkes kroppslig. Tidligere har hun tilsvarende sagt om Ruths påkledning at de lar henne gå i det hun vil, selv om det er noe annet enn hun ville kledd seg i før. Ruth har alltid vært nøye med klærne, nå gråter hun om hun ikke får ha på seg joggebukser. Aferditas perspektiv er fundert i et her og nå, som i hvordan Ruths konkrete situasjon bedres ved at ting som gjør henne sint eller får henne til å gråte, tas bort, og ved at klærne hennes ikke er ubehagelige eller hindrer bevegelse.

Cecilies perspektiv, derimot, er her rettet mer mot hvem moren var enn mot hvem hun er nå.

Men også Cecilie har blick for det kroppslige som en vesentlig del av hvem Ruth er. Først forsøker hun å få moren til å minnes ved å ta med *Puttes bok*. Den består av mange hefter som er bundet sammen til en bok, med håndmalt stoffomslag. Som barn ble moren kalt Putte av venner og nær familie. Boken inneholder barnefortellinger og rim. Cecilie håper at Ruth kan huske noe fra boken som hun kan lese høyt for henne. Forsøkene lykkes ikke. Ruth verdiger knapt *Puttes bok* et blick før hun slenger den fra seg. Da Cecilie derimot tar med et bilde av Pontus, familiens hund da Cecilie var ni år, responderer Ruth.

– Du er god, sier mor til bildet av Pontus. Hun stryker fingeren sin over fotografiet, langsomt, som om hun klapper ham.

– Du er god, sier hun en gang til.

– Husker du Pontus? sier jeg – De bløte ørene hans, som vi koste sånn med.

– Du er kanskje sulten på noe godt, sier hun, fortsatt til bildet. Så kikker hun opp på meg, og sier: – Han liker Snøgg.

Snøgg het hundeføret han pleide å spise. Det ordet dukker frem!
(s. 141)

Men da Cecilie spør om Ruth husker Pontus, svarer hun at det vet hun ingenting om. Like fullt er hun oppstemt og lyder glad.

At det kroppslige danner en forbindelse mellom omgivelsene og tapte minner, er noe Cecilie også iakttar i den karakteristiske måten Ruth spiser kjeks på, med den venstre hånden under kjeksen for ikke å smule. Fysiske vaner er i det hele tatt former for handling som Ruth kan utføre, og som hun reagerer følelsemessig på. Da Ruth vil holde Cecilie i hånden og Cecilie sier at hun har vakre hender, begynner hun å gråte. Like etter ber Cecilie om tilgivelse for at hun ikke satte seg sammen med Ruth

i mormorens begravelse. Dette har moren uttrykt skuffelse over tidligere. Cecilie kan ikke vite om moren husker situasjonen, men Ruth klapper Cecilies hånd som om den var en liten fugl eller en kattunge, og sier at det går bra. Via Cecilies hender blir Ruth i stand til å uttrykke følelser som hun ellers ikke uttrykker.

Et enda tydeligere eksempel på hvordan det kroppslige, nærmere bestemt den auditive sansen, kan bidra til en utvidelse av Ruths situasjon, fremkommer i tilknytning til musikk. Det forutsetter at datteren fungerer som en protese, som et supplement til morens kognitive evner. Om og om igjen synger Ruth «Kom mai, du skjønnne milde», uten å komme over på neste strofe. Da ringer Aferdita Cecilie, som samme hvor hun måtte befinne seg, hjelper den desperate moren videre: «Gjør skogen a-atter grønn!» (s. 28). Noe lignende skjer da Cecilie spiller Oda Lassons sang fra Kjetil Bjørnstads *Leve Patagonia* for Ruth. Hun svaier med overkroppen, smiler henført og synger med på dramatisk vis, hun som ellers ikke er i stand til å huske barnerim hun har kunnet på rams. Sanger er i det hele tatt noe som fremkaller responser hos Ruth. Det vi har kalt proteser, er helt nødvendig for at Ruth skal kunne utvide mulighetene sine. Datteren og CD-spilleren muliggjør at hun både kan synges «Kom mai, du skjønnne milde» og danse. Og Aferdita muliggjør at gjenstander hun føler ubehag ved, blir tatt bort, og at klær hun liker, blir valgt.

Verdighet – et spørsmål om subjektforståelse, praksis og hengivenhet

Verdighet har selvsagt med forhold som boform, kosthold, hygiene og tilgang til lege og helsehjelp å gjøre. Slik er verdighet knyttet til rettigheter og vil være avhengig av kvaliteten i offentlige tjenester. Men verdighet har også med tilknytningsforhold og våre relasjoner til andre mennesker å gjøre. Og ikke minst handler verdighet

om å bli møtt med respekt og å bli lyttet til, om å ta den andre – den eldre eller døende – på alvor og handle i henhold til det.

Med våre lesninger har vi nettopp villet vise at ulike forståelser av verdighet er i spill i romanen *Mors gaver*: For det første gjelder det verdighet som individuell rettighet i form av krav på kvalitet i offentlige tjenester. Denne formen for verdighet blir i liten grad tatt opp i romanen, men i den grad den gjør det, er det snarere i omvendt form: Det antydes forsiktig at Cecilies mor får manglende stell og pleie. For det andre kan verdighet ses i lys av Beauvoirs oppfatning av moralsk frihet. Den forutsetter at man opplever mening, og at man er et fritt velgende og handlende subjekt som foretar sine valg i gjensidig respekt for andre. I *En lett og rolig død* viser Beauvoir at en slik form for verdighet vanskelig kan finnes i en situasjon der den sykes dødsangst, helsevesenets prioriteringer, de nærmestes ønsker om å vise hensyn og den syke og de pårørendes felles historie virker sammen. Også fremstillingen av Cecilies mor viser at denne formen for verdighet nærmest blir umulig i livets siste fase. Det forhindrer ikke at de to mødrene møtes med anerkjennelse, respekt, kjærlighet og empati, som utgjør noen av de vesentligste verdiene i det som gjerne forstås som verdighet. Ikke desto mindre er begge i en situasjon der verdighet forstått utfra en eksistensialistisk etikk synes å komme til kort. Vi har derfor trukket inn en tredje forståelse av verdighet som vi har utvunnet av Shildricks etikk. Dette er en form for verdighet som utfoldes i praksis gjennom bruk av proteser, og som i *Mors gaver* konkretiseres i fortellerens beskrivelser av morens situasjon. Der fremstår moren som aktivt handlende, til tross for det uhyre begrensede handlingsrommet hun har, og hun anerkjennes på en annen måte enn når hun blir sett på bakgrunn av de tapene hun har lidd. Slik kan denne formen for verdighet til en viss grad knyttes til Beauvoirs oppfatning av moralsk frihet, som forutsetter at man er et fritt velgende og handlende subjekt som foretar sine valg og transcenderer sin

situasjon innen rammen av gjensidig anerkjennelse og fellesskap. Det forutsetter imidlertid at bruken av omgivelsene som det vi har kalt proteser, trekkes inn i forståelsen av hva som er et handlende subjekt. Slik kan Shildricks etikk betraktes som en videreføring av aspekter ved Beauvoirs eksistensialistiske etikk.⁴

Ifølge filosofen Raimond Gaita er vår følelse av andre menneskers dyrebarhet knyttet til den kraften de har til å berøre oss på måter vi ikke kan fatte, og som vi ikke kan beskytte oss mot uten å være grunne. Lar vi oss ikke berøre av andre mennesker, gjør vi oss selv mindre menneskelige. Denne berøringen skjer hinsides fornuft og fortjeneste. Det er dette vi sikter til når vi sier at mennesker er unike og uerstattelige (Gaita, 2001, s. xviii). Det handler om å respondere på den andre og dennes perspektiv på verden. Dette perspektivet, har vi argumentert for, må forstås ikke bare som kognitivt i snever forstand, men som fundert også i kropp og følelser. Videre har vi argumentert for at hvis gjensidig anerkjennelse og respekt skal funderes i aktive handlinger som utgår fra en syk persons situasjon, må vi ha oppmerksomheten rettet mot handlinger som benytter ressurser i omgivelsene og, som etikeren David Albert Jones også understreker, utøve og vise aktelse konkret i praksis, gjøre respekt og aktelse til en dyd (Jones, 2015). Perspektivet vi har anlagt, innebærer at disse ressursene ikke bare blir betraktet som hjelpemidler, men som en forlengelse av den handlende selv, slik en protese nettopp er det.

Både i *En lett og rolig død* og i *Mors gaver* kan henholdsvis Beauvoirs og Engers innlevelsessevne, tålmodighet og omsorg tross pliktfølelsen og forventningene de kjenner, og ikke minst øyeblikkene av irritasjon og av at de føler seg såret, være et uttrykk for hengivenhet eller kjærlighet. En slik holdning kan imidlertid ikke forventes av et personale – selv om hengivenhet kan utspille seg også blant dem. Man må derfor spørre seg om følelser kan danne basis for en bærekraftig etikk i omsorgssektoren. På den annen side blir verdighet forstått som

individuell rettighet mangelfullt fordi det ikke tar høyde for det sosiale, for hengivenhet, anerkjennelse og gjensidighet. Det er her vi mener den tredje formen for verdighet som vi har skissert, basert på praksis, kan åpne for nye perspektiver. Aferdits oppmerksomme blick i romanen *Mors gaver* innebærer anerkjennelse av Ruths potensial, uavhengig av hvilke følelser hun måtte ha for Ruth. Det viser hun ved å trekke inn i situasjonen det som er nødvendig for å utløse dette potensialet. En slik anerkjennelse er ikke et eksempel på en individuell rettighet, men på deres gjensidige tilhørighet i den menneskelige familie og dens iboende verdighet, til det som i FNs verdenserklæring om menneskerettigheter kalles «recognition of the inherent dignity and of the equal and inalienable rights of all members of the human family». Shildricks refleksjoner betraktet som en videreføring av tanker som lå i kim hos Beauvoir, hjelper oss å se verdigheten som utfoldes gjennom praksis i samvirket mellom beboer, pårørende og personale, til dels via proteser som et nødvendig supplement som ikke utelukker hengivenhet. At verdighet kommer til syne som erfaring og som en del av en handling eller praksis, har altså vært vesentlig å illustrere for oss.

Perspektivet vi har anlagt, har som vi har sett, etiske og estetiske så vel som politiske sider. Det *etiske* har vært overordnet. Vi har ønsket å få frem at i motsetning til en individuell rettighets-etikk kan en tenkning med utgangspunkt i Simone de Beauvoirs og Margrit Shildricks etikk bidra til en anerkjennelse av kronisk sykes situasjon ut fra mulighetene som finnes snarere enn ut fra begrensningene. Dette har vi belyst gjennom en lesning av en *estetisk* utforming av problematikken i romanen *Mors gaver*. Endelig har vi også, om enn i mindre grad, pekt på en *politisk* side for så vidt som våre drøftinger har lagt vekt på begrensninger i det politiske verdigrunnlaget i Helse- og omsorgsdepartementets forskrift om en verdig eldreomsorg.

Noter

- 1 Mens begrepet 'moral' refererer til normer, verdier og holdninger, refererer 'etikk' til moralfilosofi. Verken blant fagfolk eller i dagligtale skilles det konsekvent mellom dem. Det vil heller ikke vi gjøre her.
- 2 Nora Simonhjell har påpekt hvordan fortellemåten i romanen får frem et misforhold mellom omsorgsbehov og omsorgspraksis (Simonhjell, 2017, s.169).
- 3 Linda Hamrin Nesby har analysert tidsfremstillingen i romanen og hvordan den fremhever forskjellen på den sykes tidsopplevelse og fortellerens (Nesby, 2017).
- 4 Shildrick påpeker selv forbindelseslinjen mellom fenomenologi, som Beauvoirs filosofi er et eksempel på, og tenkningen omkring proteser (Shildrick, 2013, s. 270 og 272).

Litteratur

- Bale, K. (2017). «Hvordan eldes med verdighet? (om Simone de Beauvoir, *Alderdommen*)». *Agora*, 35 (1–2), s. 312–328.
- Beauvoir, S. (1982). *En lett og rolig død*. Overs. Bente Christensen. Oslo: Solum.
- Beauvoir, S. (2011). *Det annet kjønn*. Overs. Bente Christensen. Oslo: Pax.
- Beauvoir, S. (2016). *Alderdommen*. Overs. Bente Christensen. Oslo: Vidarforlaget.
- Bostad, I. (2016). «Refleksjoner rundt rettighetsbegreper og rettighetsbegrensninger – om mangfold og det gode liv». *Omsorg. Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 33 (4), s. 9–12.
- Clark, A og Chalmers, D. (2011). «The Extended Mind». I: Clark, A. *Supersizing the Mind. Embodiment, Action, and Cognitive Extension*. Oxford: Oxford University Press, s. 220–232.
- Den norske regjeringen. *Demensplanen 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Høringsdokument. https://www.regjeringen.no/contentassets/620a5b08e6094254b2f4263239b6b80d/horingsutkast_demensplan_2020.pdf (sist lest 20.05.19).
- Den norske regjeringen. *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)*. 15.11.2010. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426> (sist lest 20.05.19).

- Enger, C. (2013). *Mors gaver*. Oslo: Gyldendal.
- Frost, T. (2003). «Hva mener vi med respekt for menneskeverdet?». *Sor rapport* nr. 3, s. 6–18.
- Gaita, R. (2001). *A Common Humanity. Thinking about Love and Truth and Justice*. London: Routledge.
- Holm, M.S. og Husebø, S. (red.). (2014). *En verdig alderdom. Omsorg ved livets slutt*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Jones, D.A. (2015). «Human Dignity in Healthcare: A Virtue Ethics Approach». *The New Bioethics*, 21 (1), s. 87–97.
- Lindholm, T. (2010). «Hva er menneskerettigheter?». I: Stenstadvold, H. (red.). *Georgs bok*. Oslo: Pax.
- Menneskerettighetserklæringen på norsk, se <http://www.ohchr.org/EN/UD/Pages/Language.aspx?LangID=nrr> (sist lest 20.05.2019).
- Nesby, L.H. (2017). «Når livet møter fortellingen. Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling». I: Simonhjell, N. og Jager, B. (red.). *Norsk litterær årbok*. Oslo: Samlaget, s. 107–124.
- Norges offentlige utredninger. *På liv og død – Palliasjon til alvorlig syke og døende*. NOU 2017: 16. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon Informasjonsforvaltning – Media AS, se <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/> (sist lest 20.05.2019).
- Shildrick, M. (2013). «Re-imagining Embodiment: Protheses, Supplements and Boundaries». *Somatechnics*, 3 (2), s. 270–286.
- Shildrick, M. (2015). «‘Why Should Our Bodies End at the Skin?’ Embodiment, Boundaries, and Somatechnics». *Hypatia*, 30 (1), s. 15–29.
- Simonhjell, N. (2017). «Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling». I: Hamm, C., Hempel Lindøe, S. og Markussen, B. (red.). *Lidelsens estetikk. Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier*. Bergen: Alveim og Eide, s. 159–182.
- Tangen, E. (2014). «Sykehjem slaktes etter tilsyn – leverer uforsvarlige tjenester». Budstikka 22.04.14, se <https://www.budstikka.no/nyheter/nyheter/sykehjem-slaktes-etter-tilsyn-leverer-uforsvarlige-tjenester/s/2-2.310-1.8390901> (Nedlastet 27.06.2018).

Thoresen, L. og Bondevik, H. (2018). «Jeg steg inn i en annen historie. Om Simone de Beauvoirs bok *En lett og rolig død*». I: Johannessen, A.; Askeland, N.; Jørgensen, I.B. og Ulvestad, J.M. (red.). *Døden i livet*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

United Nations. *Universal Declaration of Human Rights*, se <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/> (sist lest 20.05.2019).

Kapittel 8

«Jeg angret på tilbudet om skyss». Døden i Cecilie Engers roman *Pust for meg*

Nora Simonhjell

En bil sklir på en issvull. Sjåføren mister kontrollen. Bilen kastes utfor veien. En ung kvinne dør i ulykken. En annen, langt eldre kvinne ligger i en seng på et sykehjem. Sakte svinner hun hen. Hun er svekket og mett av dage. Dødsleiet varer i flere uker. Da hun dør, har hun sine nærmeste rundt seg. Datterdatteren ligger endatil i sengen og holder om den døendes kropp. Ved siden av sengen står datteren, som er en middelaldrende kvinne, og observerer det hele: «Jeg merket hvordan Ingrid trakk pusten noen ganger, som en refleks på den ubevegelige kroppen hun fortsatt lå inntil» (s. 241). Kvinnen som skjuler seg bak dette jeget, er fortelleren, Carla Ruud, anestesilegen som er hovedpersonen i Cecilie Engers roman *Pust for meg* (2017).¹ Det var hun som kjørte bilen.

Det overordnede grepet Enger gjør i denne romanen, er å føre de svært forskjellige kvinnene sammen. En dag på jobben da

legen forteller at hun har tenkt å kjøre opp til morens sykehjem til helgen, smetter en kollega inn med et spørsmål om ikke hans niese kan få sitte på med henne. Carla Ruud har egentlig ikke særlig lyst til å ha med seg en passasjer, men det sosiale presset som råder i et kollegium, får henne til å si ja. Dette viser seg å bli en avgjørelse hun kommer til å angre på.

Pust for meg er en svært kompleks og sammensatt roman med flere parallelle hendelsesforløp satt inn i en overordnet ramme. Den tematiserer flere aspekter ved død, forskjellige syn på døden, relasjoner på tvers av generasjoner og ulike måter et menneske må forholde seg til en annens død på, og de forskjellige personlige og følelsesmessige belastningene dette skaper. Enger setter ulike dødsdiskurser opp mot hverandre og greier for å låne Oddgeir Synnes formulering «å handsame døden på ein kompleks måte som gjer den etisk og estetisk relevant» (2018, s. 16). *Pust for meg* kretser gjennomgående rundt død og lidelse – først knyttet til dødsulykken, deretter til bilførerens mors dødsleie. Dette skjer på både et filosofisk og estetisk plan, og er dessuten knyttet til de to kvinnenes forskjellige yrker. Synne Løken Kristensen, som den omkomne kvinnen heter, arbeidet med teater. Hun var opptatt av hvordan man gjennom estetiske former kan formidle innsikter og forståelser om lidelse. For Carla Ruud er derimot lidelse og smerte en praktisk utfordring som hun hver dag må prøve å løse på best mulig måte. Som anestesilege har hun ansvaret for pasientenes smertelindring. Stilt overfor teaterregissørens sterkt Susan Sontag-inspirerte betraktninger blir hun utålmodig og irritert.²

Først i dette kapitlet vil jeg gjøre en nærlesning av *Pust for meg* med vekt på det innledende møtet mellom anestesilegen og den tilfældige passasjeren. Hvordan innvirker dødsulykken på legens liv, tanker og følelser rundt døden? På denne måten åpner romanen opp for en diskusjon av hvordan skjønnlitteratur kan reise etiske problemstillinger. For å belyse disse aspektene ved

lesningen min vil jeg trekke inn nyere litteraturvitenskapelig forskning innen narrativ etikk.³ Deretter vil jeg legge vekt på relasjonen mellom hovedpersonen og den døende moren. Dette er viktig siden møtet med de to dødsprosessene – den øyeblikkelige, tragiske ulykkesdøden som rammer den unge kvinnen, og den aldrende kvinnens naturlige død – er fundamentalt forskjellige. Ved å sette disse opp mot hverandre, slik Enger gjør ved å la fortellingen om Carla Ruud spennes ut mellom dødsfallene, kan man konkretisere noen forskjellige språklige og kulturelle representasjoner av rådende dødsdiskurser.⁴ Noe av det særegne ved Engers fortellemåte og overordnede romankonstruksjon er at hun legger stor vekt på å beskrive de fiktive personenes kropp og de følelsesmessige dilemmaene som oppstår.

Det motvillige ja

Pust for meg handler om forholdet mellom en voksen datters møte med morens aldring og død og plasserer dermed romanen i tydelig forlengelse av forfatterens gjennombruddsroman *Mors gaver* (2013). Cecilie Enger (f. 1963) debuterte i 1994 med romanen *Nødvendigheten*. I *Mors gaver* skriver hun med bakgrunn i hvordan hennes egen mor utviklet demens og ble pleietrengende som gammel. Bruken av det selvbiografiske materialet, familiehistorien og måten hun borer ned i en pårørendes dilemmaer i møtet med alvorlig sykdom på, gjorde at mange lesere kunne kjenne seg igjen i romanen, og at noen litteraturvitere begynte å interessere seg for forfatterskapet.⁵ Interessen for aldrende menneskers livserfaringer er sterkt voksende. I forskningsfeltene humanistisk aldringsforskning⁶ og litterær gerontologi⁷ prøver man å undersøke hvordan kunst og særlig litteratur representerer og gir estetiske fortolkninger av krevende menneskelige erfaringer.⁸

Pust for meg er Engers åttende roman⁹ og delt inn i 33 nummererte kapitler. Vi følger hovedpersonen i noen intense

måneder etter ulykken. Som en konsekvens av den blir hun sykemeldt, og hun flytter etter hvert inn i barndomshjemmet. Hovedpersonen sier et sted at «Jeg lengtet etter å være på den andre siden av disse månedene» (s. 85), men på fortellets tidspunktet er hun fremdeles ikke ferdig med å prøve å løse opp floken av motstridende følelser det siste årets hendelser har vakt i henne.¹⁰ Da hun velger å flytte «hjem», gjør hun det delvis for å komme ut av sitt vante miljø, delvis for å skape seg en skrive-stue, men mest av alt for å være nær den stadig svakere moren. For også hjemmet har forandret seg, og hun forandrer det. Sykemeldingen blir stadig forlenget. Romanen slutter med morens død og begravelse,¹¹ og hovedpersonens forsøksvise erkjennelse av egen livssituasjon. At Carla Ruud *motvillig* sier ja til å ta med seg en fremmed ung kvinne i bilen, er handlingsmomentet bak hendelsene. Narrasjonen er etterstilt. Vi møter jeg-fortelleren i en høyst triviell og hverdagslig situasjon: «Jeg satt i bilen og ventet på en ukjent kvinne» (s. 5). Avstanden i tid til det hun forteller om, gir henne en mulighet til å reflektere over det som skjedde. På fortellets tidspunktet har det gått en god stund, og hun minnes denne dagen med sterk ambivalens. I presens og i detalj fører hun oss inn i de tankerekken som svirret i hodet hennes mens hun ventet. Hun kverner rundt følelsene av hvordan det sosiale presset om å si ja gjorde at hun ikke greide å stå imot da kollegaen insiterte på at han trodde de to ville ha mye å snakke om på bilturen. Det er det at en utenforstående antar at den unge kvinnen vil ha interesse for legens profesjonelle kunnskap og erfaringsverden, som fører dem sammen. Tilfeldigheter, altså. En viss motvilje mot denne velmenende koblingen er uttrykt hos begge kvinnene:

Og det var egentlig på grunn av jobben min som anestesilege at hun hadde takket ja til å kjøre med meg, i stedet for å ta bussen, som hun hadde gledet seg til.

– Det kan jo være slitsomt å sitte såpass tett inntil et fremmed menneske i mange timer sa hun. – Men da Morten ringte og sa jeg kunne sitte på med deg, tenkte jeg at jeg ikke kunne la anledningen gå fra meg (s. 12).

Ikke bare er det krevende å møte en fremmed person, det er ekstra krevende for legen å oppleve at den fremmede i tillegg *forventer* noe av henne. Alt i dette møtet gjør legen utilpass og presset. Når passasjereren til og med sier at hun hadde gledet seg til bussturen, og at hun sitter på fordi hun «ikke kunne la anledningen gå fra meg», oppleves situasjonen ekstra påtvunget for legen.¹² Enger forstørker Carla Ruuds indre spenninger og motstridende følelser.

Jeg angret på tilbudet om skyss. Jeg forstod at det verken ville bli tid til radio eller stillhet. Bare denne kvinnen som spurte meg ut, og som fortsatte å stille spørsmål selv om jeg prøvde å vise at jeg ikke var interessert i å svare (s. 8).

Det påtvungne i møtet mellom de to kvinnene, og den uroen situasjonen skaper i hovedpersonen, er noe hun flere ganger vender tilbake til. Hvis hun bare hadde sagt nei, ville ulykken og alt den førte med seg, *kanskje* ikke ha skjedd. Grunnen til at jeg løfter fram den motviljen legen føler innledningsvis, er at den konkretiserer dilemmaet hennes. I valget mellom å være tro mot sine indre tanker og verdier og å gjøre det som er *forventet* av henne, velger hun det siste. Hun slipper dermed den belastningen det kan føre med seg å handle mot den kollegiale og sosiale normen. Konsekvensen av dette er altså at hun blir påtvunget en annens nærvær, og dermed en annens tanker, ord og i ytterste konsekvens – hennes død.

Det at Enger lar den fiktive personen dvele så lenge ved spenningen mellom krav og motvilje, tydeliggjør de etiske

dilemmaene romanen reiser. «Dei etiske spørsmåla som teksten stiller, stiller den eksplisitt eller implisitt via forteljaren», sier Jakob Lothe (2016, s. 27). Gjennom legens indre monolog får vi tilgang til hovedpersonens anger, selvbekreidelser og tvil: Hvorfor greide hun ikke bare å si nei? Hva ville hun risikert da? Måten vi får tilgang til denne etiske refleksjonen i romanen på, er gjennom de estetiske grepene Enger benytter seg av. For som Lothe sier: «Medan det etiske aspektet ved ei forteljing får tyngde og påverknadskraft gjennom måten det er presentert på som estetisk struktur, blir det estetiske aspektet på ulike måtar prega av det etiske» (2016, s. 32). Man må alltid rette oppmerksomheten mot *hvordan* romanen tematiserer sitt stoff. De formelle sidene er viktige for hvordan vi får tilgang til det tematiske.

Kolliderende livsverdener

I mange av kapitlene tenker jeg-fortelleren tilbake på det som skjedde på bilturen, og på hva de to snakket om i de få timene de tilbrakte sammen i bilen. Den langt yngre kvinnen skal sette opp en dramatisering av Dostojevskijs roman *Brødrene Karamasov*. Hun vil snakke om de store eksistensielle spørsmålene, og særlig om forholdet mellom kunst, sykdom og lidelse. Hovedargumentet hennes er at kunsten er med på å skjerpe blikket for lidelsen.

– All virkelig kunst handler om det, sa hun, idet vi kjørte forbi det kilometerlange kjøpesenteret på Liertoppen. – Kunsten må få oss til å tenke over hvordan vi lever. Du som er lege burde sette pris på det, sa hun.

– Burde jeg sette mer pris på det enn andre?

– Ja, det synes jeg. [...]

Jeg visste ikke hvordan jeg skulle svare på disse påstandene (s. 9f).

For den erfarne og godt voksne legen oppleves dette som svermeriske tanker. Legen prøver å konfrontere passasjerens sin med motargumenter, og som samtalen ovenfor viser, føler hun seg presset inn i en forståelse hun ikke trives med. Passasjerens estetiske teorier om sykdom og lidelse framstår som påstander for henne. Og det er da det skjer: bilulykken som endrer alt. Med et raskt, profesjonelt blikk ser legen hva som har skjedd. Instinktivt vet hun at dette er en fatal skade: «Jeg hadde kunnskapen, og likevel var jeg handlingslammet» (s. 19). I etterkant av ulykken opplever Carla Ruud skyld for at hun overlevde. Hun greide ikke å redde den andre kvinnen – til tross for all sin profesjonelle kunnskap. Dette paradokset blir løftet fram som romanens kjerne av flere kritikere.¹³ Hvordan kan hun leve videre med vissheten om at hun har forvoldt et annet menneskes død?¹⁴

Møtet mellom de to fremmede kvinnene i bilen fungerer som en opptakt til det anestesilegen kommer til å slite med. I den første samtalen i bilen representerer de to kvinnene ytterpunkter når det gjelder synet på døden. Synnes tilgang til døden og lidelsen er gjennom kunsten, estetisk teori og filosofi. For henne er døden noe man leser om og prøver ut på en scene gjennom estetiserende grep. Vi får ikke vite om hun har konkrete, personlige erfaringer med død. Hun møter døden fra en annen vitenskapelig diskurs, og gjennom en annen form for praksisteori, enn det legen gjør.¹⁵ For henne er det sentrale å utvikle et interessant og godt gjennomarbeidet drama i estetisk og teaterteknisk forstand.

I Carla Ruuds hverdag som anestesilege er døden derimot noe man møter rent praktisk, og dermed forstår hun døden som en konkret realitet i menneskers liv. Hun forholder seg til spørsmålene om død og lidelse med medisinsk profesjonalitet, yrkeskunnskap, lang erfaring og som noe konkret og ugjenkallelig. Hun møter døden gjennom sin kliniske praksis og sin profesjonalitet som lege. Det tilfeldige møtet mellom de to kvinnene i bilen fører til en forsert samtale hvor disse to helt

ulike utgangspunktene brytes og brynes mot hverandre. «Etter begravelsen hennes plaget det meg at jeg hadde smilt overbærende mens hun snakket. Jeg vet jeg gjør det av og til, når jeg blir irritert» (s. 12).¹⁶ Førte irritasjonen til uoppmerksomhet? Etter ulykken føres Carla inn i en form for ensomhet hun tidligere ikke har erfart som problematisk. Hun ender altså i en situasjon hvor hennes egen konklusjon i samtalen over blir noe som stenger henne inne: alene med skjebnen og erkjennelsen av at hun har kjørt en bil som endte i en dødsulykke. «De siste minuttene før ulykken var Synne mindre ivrig etter å snakke om sykdom og kunst. Kanskje hadde jeg skuffet henne, ikke vært det inspirerende reisefølget hun hadde håpet på» (s. 16), men hva så?

Selvransakelsen

La meg understreke at det jeg legger fram her, absolutt ikke er en uttømmende analyse av romanen, og det er mange aspekter ved den jeg ikke har anledning til å utdype i detaljer. Dette gjelder for eksempel det store skriveprosjektet som Carla Ruud tar fatt på etter at hun har tatt permisjon fra jobben etter ulykken. Som anestesilege har hun arbeidet med smertelindring hele sitt yrkesaktive liv, og i den nye fritiden hun får i permisjonstiden, begynner hun å skrive en bok om smerte. Susan Sontags essay *Å betrakte andres lidelse* (2004) danner eksplisitt mye av grunnlaget for den forståelsen av død og lidelse som den unge teaterregissøren artikulere. Det paradoksale i skriveprosjektet fortelleren gir oss innblikk i, er at hun her tar opp flere av de momentene som teaterregissøren ytret rett før hun døde. På noen områder nærmer hun seg også Sontags tanker, og særlig hennes forståelse av at «intet 'vi' må tas for gitt når det dreier seg om å betrakte andres lidelser» (Sontag, 2004, s. 12). Slik skapes det forskyvende parallellsituasjoner i romanen. Vi ser hvordan fortellingens strukturelle og narrative muligheter gjør det mulig for

Cecilie Enger å belyse sine tematiske problemkompleks rundt skyld, ansvar, død og lidelse fra en bred vifte av perspektiver – og det er denne muligheten til å gi plass til flere perspektiver og stemmer på samme tid som er romanens indre kraft.

Det er umulig «å identifisere, diskutere og ta stilling til etiske spørsmål utan å gjere det ut frå eit gitt perspektiv» (Lothe, 2016, s. 16). *Pust for meg* reiser en etisk refleksjon som er knyttet til to motstridende og svært så forskjellige etiske og profesjonelle sett av handlinger, diskurser og forståelsesformer. Det Enger viser oss, er hvordan både estetiske og etiske spørsmål kan utvikles og krystalliseres gjennom en fiktiv framstilling av personers handlinger, valg, tanker og prioriteringer. Ved bruk av jeg-fortellerens nærhetsskapende perspektiv gir romanteksten et omdreiningspunkt for leserens videre refleksjoner. Gitt dette utgangspunktet er det vesentlig å minne om at «Litteratur og film gir ingen fasit, men stimulerer oss til å reflektere etisk om og ut frå det personane gjer» (2016, s. 15). Lothe skiller mellom to former for etos i film og litteratur. *Diskursetos* er knyttet til det inntrykket vi som lesere får av de personene vi leser om i verket. Denne formen for etos endrer seg etter hvert som vi møter dem i fortellingen. Den andre formen for etos kaller Lothe for *signal-etos*, og er knyttet til førsteinntrykket av personen.

Det særlige ved *Pust for meg* er nettopp hvordan hovedpersonen forandrer seg; hvordan de erfaringene hun får, gjør at hun må revurdere sine tidligere tanker, vurderinger og valg. Måten hun vurderte den andre kvinnen på og motstanden hun følte mot henne før ulykken, gjør også at hun opplever en form for skyld for ulykken som hun vet ikke rasjonelt kan knyttes til at det faktisk var hun som kjørte bilen. Romanen rører ved hovedpersonens moralske autoritet, og som leser begynner man utover i romanen å stille spørsmål ved hovedpersonen på en annen måte enn man gjorde i begynnelsen: I hvilken grad kan vi stole på hennes perspektiv? En vesentlig side av romanens kompleksitet er, om

jeg skal støtte meg til Lothe, altså knyttet til spenningen mellom en fiktiv karakters signaletos og diskursetos. På samme tid er det helt nødvendig å minne om at en slik lesning som det jeg gjør her, er én tolkning. Følgelig er heller ikke denne teksten verdinøytral, for slik en roman kan leses som en tolkning av noen utvalgte problemkompleks i den virkelige verden, vil lesningen alltid også i seg selv være en ytterligere vending av den hermeneutiske skruen.

Pust for meg viser fram jeg-fortellerens utvikling og selvransaker. Slik vi får tilgang til nyansene i hennes stadig mer kaotiske livssituasjon, blir vi også stilt overfor de valgene hun må ta. Etter hvert som det for alvor går opp for henne både hvilken betydning den innledende motviljen mot den andre kvinnen får rent konkret, og hvilken metaforisk lukkethet hennes liv er preget av, tvinges også vi som lesere til å tenke over hvordan vi selv ville tenkt, handlet og vurdert i en tilsvarende situasjon. For filosofen Martha Nussbaum er dette et vesentlig aspekt ved skjønnlitteraturen og kunstens generelle legitimeringsgrunnlag (1990). I møte med kunst kan vi utvikle evnen til medfølelse (jf. Aristoteles' medlidenhetsbegrep). Dette gjelder også selv om vi ikke greier å identifisere oss med eller føle sympati for de menneskene vi leser om. Carla Ruud har en relativt «kantete» personlighet. Ved å la oss komme så tett på henne – også de mer usympatiske sidene ved henne – tvinger Enger leseren til også å vurdere seg selv. Carla Ruud har for eksempel flere små konflikter med kollegaene sine og relativt liten kontakt med datteren og sønnen sin. Hun lever alene, og hun trives i sitt eget selskap. Men ved å gjøre det private rommet rundt henne så begrenset, lar Enger dilemmaene bli ekstra tydelige: «den kunsteriske formen lar tilskueren, om så bare for en stakkert stund, legge merke til de usynlige menneskene» (Nussbaum, 2016, s. 36) – mennesket bak legetittelen og den profesjonelle kunnskapen.

La oss derfor ta et skritt tilbake. De to kvinnene er ført sammen, men har altså ikke etablert et felles vi. Det som irriterer

legen, er teaterregissørens holdninger og hvordan hun tenker om de forskjellige etiske utfordringer som er knyttet til de ulike rollene en lege og en pasient befinner seg i. Carla Ruud opplever Synnes tanker som svermeriske og synes hun har en fastlåst forståelse av hva det vil si å være lege og hver dag stå overfor andres sykdom og lidelser. «Som om hun hadde rett og jeg hadde feil» (s. 12). Samtalen viser altså hvordan to forskjellige livsverdeners syn på lidelse og sykdom møtes: teaterregissørens estetiske praksis og legens realitets- og handlingsorienterte innstilling. For Carla er sykdom og død konkrete erfaringer som både hun og pasientene må stå i, handle i og være i som reelle kropper og mennesker i verden, og ikke en rolle man kan tre inn og ut av, leve seg inn i eller ikke. Det interessante i samtalen mellom de to kvinnene er at det virker som om den ene av dem ser nyansene mellom de to diskursive praksisene, mens den andre ikke ser at de forskjellige sfærene nødvendigvis må ha hver sin tilgang til det samme. Dette betyr ikke at romanen gjør en verdivurdering av de to forskjellige måtene å betrakte det samme på, men at den i stedet viser hvor vanskelig et konkret møte mellom to tenke- og forståelsesmåter kan arte seg.

Synnes nysgjerrighet ender altså i en form for konklusjon som vi ser at legen reagerer kraftig på. Dersom litteraturen, eller teateret, som jo er Synnes fag, skal kunne formidle vesentlige innsikter og erfaringer om sykdom og lidelse, må det gjøres med en holdning som er åpen for praksisfeltets betraktninger og tenkemåter. Samtalene mellom de to kvinnene i bilen viser derimot en situasjon hvor de estetiske og medisinske prinsippene nettopp ikke belyser hverandre – men stenger for en videre samtale. Og det er derfor jeg mener det er viktig å legge merke til den motviljen og opplevelsen av å være tvunget inn i en situasjon som Carla Ruud artikulere, for som Martha Nussbaum (1990) sier, kan litteraturen illustrere menneskelig dilemma og skjerpe konfliktene og språket. Slik kan romanen hjelpe oss å se nyansene i

verden på en skarpere og mer sammensatt måte – den får oss til å se detaljene i to forskjellige forståelsesformer, livsverdener og handlingspraksiser.

I *Pust for meg* ser vi hvordan ulykken fører legen inn i en så krevende situasjon at de valgene og handlingsmønstrene hun ellers har perfektionert som en del av sin faglige kunnskap, profesjonsetikk og yrkesutøvelse, ikke lenger lar seg operasjonalisere. Den moralske dømmekraften hennes er tydelig. Hun vet hva hun skal gjøre som lege, men hun er ikke i stand til å gjøre det i situasjonen. Dette, sammen med de negative tankene hun vet og erkjenner at hun hadde rett før ulykken, kverner i hodet og gjør at hun må tenke gjennom sine vurderinger og perspektiver på nytt. Ble hennes handling påvirket av disse tankene, og hadde de noen innvirkning på at ulykken skjedde? Det er altså relasjonen mellom hennes profesjonelle «jeg» som vet hvordan hun skal handle, og hennes private «jeg» som blir lammet av situasjonen og ikke lenger vet hvordan hun skal handle, Enger utkrystalliserer i dette kvinneportrettet. Legen har et artikulert og profesjonelt register, mens privatmenneskets søkende, uforløste, hemmede, tenkte og uartikulerte register markerer spenningene innad i henne; er det mulig for henne å forsone disse motsetningene? Selv om romanen antydningvis frikjenner Carla for en slik skyld, forblir dette et vedvarende smertepunkt for henne.

I stadig mer selvransakende spiraler reflekterer hun over hvordan livet hennes endres etter dette. Enger undersøker hvordan legens vurdering av egne handlinger slites mellom den moralske dømmekraftens tre former, den normative, den situasjonsbestemte og den profesjonelle. Ekstremsituasjonen som bilulykken er, viser at selv om man har en sterk yrkesmessig profesjonalitet, vil man kunne havne i situasjoner der de operasjonelle handlingsstrategiene hun har tilegnet seg gjennom sine praktiske erfaringer fra medisinen, ikke kan hjelpe henne i den konkrete situasjonen hun nå dessverre er havnet i. Det er i dette etiske og moralske

dilemmaet at *Pust for meg* har sin absolutte styrke. Det særegne ved hovedpersonens refleksjoner er at vi får tilgang til hvordan legen vurderer både seg selv, sine egne tanker og handlinger, og ikke minst er det viktig å legge merke til hvordan vi som lesere også får innblikk i hennes negative vurderinger av den andre kvinnens synspunkter, estetiske overbevisning og retoriske evne.

De skjelvende hendenes språk

Pust for meg viser hvordan ulykken rokker ved hele Carla Ruuds livsfundament. Blikket hennes har forandret seg, måten hun ser verden på, har forandret seg, og det er som om ikke noe av det hun har omkring seg, lenger kan forstås uten å relateres til ulykken: «Men nå lå Synne Løken Kristiansen over alle inntrykk» (s. 28). Formuleringen «Jeg kunne ikke se [...]» blir deretter brukt flere ganger for å understreke hva Carla Ruud ikke lenger greier å gjøre på grunn av denne hendelsen. Det er som om det ikke lenger er mulig for henne å forholde seg til verden, og sin posisjon i den, på den måten hun gjorde tidligere. I en selvbebreidende tankerekke prøver hun ut alternativer for hva hun ville ha vært villig til å ofre for å ha det hele ugjort. «Kunne jeg godtatt å bli alvorlig syk for å ha unngått møtet med Synne? Hun som hadde påstått at sykdom skjerper blikket. For en latterlig og umoden påstand!» (s. 29). Dessuten begynner de stødige legehendene hennes å skjelve: «Skjelvingen i hånden kom og gikk, jeg klarer ikke å lese noe mønster» (s. 79).

Nærhet kan forstås både som noe fysisk og som noe mer abstrakt (en form for emosjonelt fellesskap og anerkjennelse av den andre). Det interessante ved denne romanen er at vi får et innblikk i hvordan sjåføren av ulykkesbilen reflekterer over hvordan fysisk nærhet i seg selv ikke danner grunnlag for emosjonell nærhet. Tilfeldighetene førte de to sammen, og tilfeldighetene gjør at den ene dør, mens den andre lever videre med sine grublerier og skjelvinger. De skjelvende hendene gjør at Carla Ruud må sykemeldes og altså

ikke lenger klarer å utføre sitt yrke. Skjelvingene kan leses som en form for kroppslig reaksjon på hendelsen, og dermed som en form for ubevisst fysisk språk som forteller om hvordan ulykken påvirker henne. På denne måten viser romanen hvordan man ikke alltid kan kontrollere sine egne reaksjoner og handlingsmønstre rasjonelt.

De skjelvende hendene viser dessuten hvordan legens vurderinger og refleksjoner rundt ulykken brytes mot hennes mer intuitive, uartikulerte og kroppslige reaksjoner. Rent intellektuelt kan hun vite med seg selv at hun var uten skyld i den andres død, og at hun handlet i tråd med sin profesjonelle yrkesmessige kompetanse og etikk, men likevel er det noe hun aldri helt blir ferdig med – og dette kommer til uttrykk gjennom et annet språk, eller i en annen form for språklig register enn det rent intellektuelle og rasjonelle. Dette er en form for språklig, kroppslig og rasjonelt dilemma. Skjelvingene viser hvordan legens rasjonalitet og profesjonalitet kommer til kort. De utfordrer hennes handlingsrom og truer dermed både hennes profesjonsutøvelse og selvforståelse. Skjelvingene kan leses som en traumatisk reaksjon på ulykken, og som en kroppslig artikulering av legens nye, uavklarte situasjon. «Litteraturen skaper oppfatninger, konstruerer bilder og antyder sammenhenger på en slik måte at den inngår i og bidrar til den kulturelle konstruksjonen av traumets betydning», skriver Unni Langås i en bok om traumefortellinger i norsk samtidslitteratur (2016, s.13). Også *Pust for meg* kan forstås i denne sammenhengen, siden bilulykken for Carla Ruud er en traumatiserende hendelse i hennes liv. Den skaper en uholdbar og ødeleggende livssituasjon for henne.¹⁷

Morens aldring og død

Verken enkeltindivider eller grupper av mennesker har «fullstendig selvinnsikt, og en uforstående med skarpere blikk kan noen ganger se ting som unnslipper den som står midt i en gitt

situasjon», sier Nussbaum (2016, s. 56). Morens aldring og gradvise svekkelse får en stadig større plass både i fortellingen og i vår hovedpersons hverdag. Etter ulykken drar hun til sykehjemmet, men da hun skal fortelle moren om det som har skjedd tidligere på kvelden, opplever hun for første gang at moren ikke lenger greier å være mor for sin godt voksne datter. Det er sent på kvelden:

Da jeg åpnet døren til mors rom, var det mørkt der inne. Beina mine begynte å riste, og jeg sank ned i stolen ved siden av sengen hennes. Mor tente nattbordlampen og sa at hun ikke ventet besøk av meg før dagen etter, men at hun ikke hadde sovnet. Jeg så at hun strakte den gamle håden sin mot meg, og jeg grep den så hardt at hun ynket seg.

Hun satte seg opp i sengen og lyttet.

– Det er altfor trist, sa hun da jeg var ferdig med å fortelle.

Mor var nitti år, men likevel klarte jeg ikke å la være å påføre henne ordene om den brutale ulykken. Hun var ikke engang «fri til å gå» som politiet noen timer tidligere hadde sagt til meg at jeg var. [...] Nå ønsket jeg bare å høre at alt kom til å bli bra, at hun bestandig ville være her, og at det ikke var min skyld. [...]

– Jeg vet ikke hva jeg skal si, sa mor.

– Ikke jeg heller. Jeg vet ikke engang hva jeg skal tenke, sa jeg (s. 22f).

For datteren vil moren alltid være mor, slik hun alltid vil være mor for sin egen datter, men her ser vi hvordan datteren må erkjenne at nei, moren *vil ikke alltid kunne trøste henne*, og moren *vil ikke alltid være der*.¹⁸ Moren er trett, sliten og ordløs. Som i *Mors gaver* vender Enger her leserens oppmerksomhet mot de naturlige genealogiske overgangene som alle må forholde seg til. Å erkjenne mors aldring, og å erkjenne hvordan omsorgsrelasjonene mellom mor og datter forskyves, er en sentral tematikk i

begge romanene. I *Mors gaver* var det morens demenssykdom som krevde noe av datteren, mens det i *Pust for meg* er den generelle aldringsprosessens konsekvenser og komplikasjoner hovedpersonen blir stilt overfor.¹⁹

Relasjonen til moren og hennes syke- og dødsleie blir etter hvert omdreiningspunktet for hele Carla Ruuds hverdag. Jeg-fortellerens refleksjoner rundt dødsulykken kommer noe i bakgrunnen, men de forsvinner aldri helt ut av hennes selvransakende fortelling. Relasjonen hun har hatt til moren, den tidligere bondekonen som alltid passet så godt på sauene sine, har alltid hatt en viss avstand i seg. Stilt overfor den døende kvinnen i sykehjemssengen ser hun også seg selv på en annen måte. Dermed blir hun presset mot en erkjennelse av sin egen distanserte holdning:

Jeg hadde vært en voksen mor som lengtet etter min egen mor fordi hun elsket dyrene sine, de som også var arbeidet hennes. Nå sto jeg på rommet på sykehjemmet og så hvordan hun lot pleierne slippe til under armhulene og knehasene med lunkent vann – og tenkte at det burde vært jeg som vasket henne (s. 224).

Da hun ser pleierne vaske morens kropp, blir morens sårbarhet og hennes egen sårbarhet i møte med morens aldring og dødsprosess tydelig. Den døende kroppens nakenhet, representert ved at morens hud vaskes, og hvordan de profesjonelle helsearbeiderne slipper til et sted Carla selv verken kan eller vil føres. Den fysiske avkleddheten har en tilsvarende metaforisk nakenhet i fortellerens erkjennelse av sin egen maktesløshet og handlingslamelse i situasjonen. Å berøre en annens kropp er en form for «sharing», skriver Erin Manning, og understreker at «Touch is always a process we must begin anew» (2007, s. 23). Slik tydeliggjør jeg-fortellerens observasjoner av moren i sengen det uartikulerte og emosjonsstyrte maktforholdet som relasjonen

deres er preget av. Men overfor moren er det nesten ikke tid til å begynne på nytt. Hvor mye kan en berøring lege, og hvorfor greier ikke Carla Ruud (verken fysisk eller metaforisk) å strekke hånden ut mot moren?

Denne formen for praktisk omsorg er ikke legen i stand til å delta i, og hennes relasjon til moren blir også i de siste dagene preget av en refleksiv avstand hun ikke greier å bryte ut av. Da datteren Ingrid kommer, oppdager hun en tilsvarende avstand i måten datteren forholder seg til henne på. Carla Ruud er mor for sin datter på samme måte som hennes egen mor har vært for henne selv: distansert. Dette smerter og sårer, men hun greier ikke å forandre sine handlinger, i hvert fall ikke her hun står ved morens dødsleie. I stedet blir det ekstra tydelig for henne hva hun kan og ikke kan gjøre overfor datteren, og hva situasjonen krever av henne.

Enger viser hvordan de emosjonelle båndene mellom kvinnene er sammenfiltret. Deres felles historie er knyttet sammen på uartikulerte måter og blir dermed fastlåst på et vis som gjør at de ordene de har til rådighet, hverken strekker til til det de sier, skulle ha sagt, tenkt eller skulle ønske de hadde sagt. Carla Ruud ser hvordan datteren kryper opp i den døende bestemorens seng, mens hun selv blir stående nede ved fotenden og se på. Det relasjonelle og sosiale aspektet ved døden er sentralt for mange kulturelt orienterte dødsforskere, og flere påpeker hvordan dette har endret seg historisk. Morens dødsleie kan omtales som en form for «good death» (Jacobsen og Dalgaard, 2013), siden hun har sine nærmeste rundt seg, er i trygge omgivelser og sovner relativt stille inn.

De to siste dagene lå hun for det meste bakoverbøyd med hode og åpen munn. Håret var utslått og liknet tynne blyantkruseduller mot puten. Mor skrumpet inn foran øynene våre, av og til pustet hun med korte åndedrag, andre ganger dypt og uregelmessig.

Huden sank inn mot kraniet, tinningene ble tydelige søkk, kjeven uthulet. Ingrid og Johannes byttet på å fukte den tørre munnen og leppene hennes med en liten, våt svamp. [...]

Jeg satt med lukkede øyne i den gamle, grønne lenestolen da jeg hørte Ingrid si til mor at hun skulle puste med magen. At pust hadde en fantastisk og skapende visdom i seg.

Jeg ble voldsomt irritert, men jeg ville ikke – måtte ikke – være irritert på Ingrid nå når mor døde. Det var to følelser som ikke kunne kombineres (s. 237f).

I datterens ord finnes gjenklangen av ordene til den avdøde bilpassasjeren. Igjen blir fortelleren konfrontert med sin tendens til å kreve språklig presisjon og jordnærhet i omgang med språk om lidelse og eksistensielle krisesituasjoner. Romanens utkrystallisering av hvordan døden rører og berører på både et konkret og metaforisk plan, fikseres mot slutten. Vi ser hvordan hovedpersonen står midt i det eksistensielle smertepunktet. Andsynes en annens død konfronteres hun igjen med sine egne grunnholdninger.

I lange perioder sluttet hun å puste, for så å trekke luften skarpere gjennom munnen igjen. Tre ganger ranglet det dypt, nesten dyrisk fra kroppen som var i ferd med å dø. Jeg forklarte at mor ikke hadde det vondt. Jeg kontrollerte morfinpumpen med bevegelser som var innøvd gjennom hele yrkeslivet, mens tårene rant. Pulsen på fingertuppene hennes var så vidt følbar mot fingertuppene mine.

Da jeg forsto at det bare var kort tid igjen, ble jeg overmannet av et overraskende og intenst ønske om å legge meg inntil mor i sengen. [...] Ingrid satt på en stol på mors venstre side. Nå krøp hun opp i sengen til mor. Hun krøllet seg inntil henne. At Ingrid gjorde det jeg hadde ønsket, fylte meg med takknemmelighet. [...] – Nå kan du slutte å puste, hvisket Ingrid inntil mors hode.

– Jeg skal fortsette for deg, i enda mange år. Jeg kommer alltid til å ha deg med meg.

Det var vakkert, ingen irritasjon over ordene om pust.

Mors kropp var helt stille. [...] Da Ingrid lirket seg ut av sengen, grep hun den andre hånden hennes. Jeg la mine over de nakne, gamle føttene. Vi sa ikke noe. I løpet av kort tid kunne jeg kjenne at hun ble kald (s. 238–240).

Carla Ruud blir igjen stående alene og oppmerksom på sine indre dilemmaer ved morens dødsleie.²⁰ Selv om datteren har sine egne barn rundt seg i morens dødsøyeblikk, rystes vi som lesere over ikke bare den døendes, men også betrakterens ensomhet. Romanleseren føres inn i jeg-fortellerens følelsesmessige svært sammensatte erfaring. Det umulige i og ved situasjonen forsterker også jeg-fortellerens opplevelse av egen sårbarhet og dødelighet – slik den også tvinger leseren til å reflektere over seg selv utenfor den tryggheten romanuniverset representerer. Og som om dette ikke var nok, presser romanen leseren til en ytterligere refleksjon, ved det at den innfører en metafiksjonell vending. «I litteraturen kan alt repareres, leges og ende godt» (s. 226), skriver Carla Ruud i sitt eget bokmanus, mens Enger selv plasserer sin fiktive hovedperson i en situasjon der dette ikke er tilfellet. Romanteksten er altså vesentlig klokere enn sin forteller. *Pust for meg* blir dermed en roman hvor den stilnede pusten gis en språklig, estetisk og emosjonell åpning for videre refleksjon rundt dødens mange komplekse sider.

Noter

- 1 I det følgende siterer jeg fortløpende fra romanens førsteutgave.
- 2 Den litterære karakteren tematiserer eksplisitt filosofen Susan Sontags (1933–2004) tanker om lidelsen i sine utsagn om forholdet mellom kunst og lidelse. I en note til romanen viser også Enger hvordan Sontags tanker slik de blir formulert i *Illness as Metaphor* (1991), har hatt innvirkning på skriveprosessen hennes. Sontags verk *Å betrakte andres lidelse* (2004) er også verdt å nevne i denne sammenhengen.
- 3 Det har funnet sted en såkalt etisk vending innenfor kultur- og litteraturforskningen, og narrativ etikk er et voksende forskningsfelt. Et av de sentrale spørsmålene her er hvordan litterære tekster utfordrer leseren til å ta stilling til om det han leser, er «rett eller galt». Et sentralt poeng innenfor denne tilgangen til tekster er at det ikke bare er de tematiske sidene av teksten som må tas i betraktning, men også tekstens mer formelle elementer som fortellemåte, komposisjon og bildespråk (Lothe, 2016; Lothe og Hawthorn, 2013; Nussbaum, 1990, 2016).
- 4 Se for eksempel Philippe Ariès (1977; Ariès 1991), Douglas J. Davies (2005) og Thomas W. Laqueur (2015). For en mer spesifikk nordisk orientering se Aagedal, 1994 og Jacobsen, 2013).
- 5 Se Simonhjell (2017) og (Nesby, 2017).
- 6 Humanistisk aldringsforskning er bredt anlagt og er opptatt av aldringens kompleksitet i en annen forstand enn den rent fysiologiske og medisinske. Sentrale spørsmål er for eksempel hva aldringens konsekvenser er, hvordan den erfares, og hvordan den representeres i kultur- og samfunnsliv (Baars, 2012; Baars, Dohmen, Grenier og Philipson, 2014; Cole, Kastenbaum og Ray, 2010; Rooke, 1992; Thane, 2005; Troyansky, 2016).
- 7 Den danske litteraturforskeren Peter Simonsen har for eksempel kartlagt hvordan aldring og aldersrelaterte livserfaringer som spenner fra en aktiv pensjonisttilværelse med reiser og opplevelser, til sykehjemmenes tausere korridorer, representeres innenfor nyere dansk skjønnlitteratur (Simonsen, 2014). Det er også en voksende forskningsinteresse for demensfortellinger (Maginess, 2018).
- 8 Se også Simonhjell, 2009; 2012; 2015; 2018.
- 9 Forfatterskapet består ellers av romanene *Ytterpunktet* (1996), *Brødrene Henriksen* (2000), *Se i nåde* (2003), *Himmelstormeren* (2007), *Kammerpiken* (2011) og barneboken *Kjell Aksel – en*

- snauklippet historie* (1999). I 2008 fikk Enger Amalie Skramprisen for sitt forfatterskap. For *Mors gaver* ble hun tildelt Bokhandlerprisen og nominert til Kritikerprisen.
- 10 Innenfor narratologien skiller man mellom forskjellige diegetiske nivå, og avstanden mellom tidspunktet hendelsene fant sted og det punktet de fortelles. Enkelt forklart befinner fortelleren seg på et ekstra-diegetisk nivå, mens det som fortelles om, plotet, befinner seg på et diegetisk nivå, jf. Lothe, 1994, s. 43.
 - 11 Til sist i romanen opplyser Enger hvilke kilder hun bygger den på. Her er både lidelsesfilosofiske verker (Sontag, 1991), og kroppsfilosofi (Johannisson, 1997), for å nevne noen. I tillegg opplyser forfatteren at hun blant annet har snakket med leger og helsearbeidere som arbeider på «sykehusene Ullevål. Rikshospitalet og Haukeland», for slik å få kunnskap om den tematikken som romanen belyser. Disse opplysningene er med på å forsterke romanens troverdighet.
 - 12 Se f.eks. *The Affect Theory Reader* (Gregg og Steigworth, 2010) og *Ordinary Affects* (Stewart, 2007).
 - 13 Romanen fikk gjennomgående positiv kritikk, selv om flere av kritikerne påpekte at romanplottet virket noe konstruert og presset med hensyn til den tematiske konflikten (Askelund, 2017; Hjeltnes, 2017; Karlsen, 2017; Krøger, 2017; Prinos, 2017; Stenstad, 2017; Wiese, 2017). For eksempel kunne man i *Sykepleien* lese: «Bilulykken og datterens interesse for det alternative gir innimellom inntrykk av et litt for konstruert plott. Beskrivelsen av det medisinske er også litt forstyrrende. Selv om det er tydelig at forfatteren har satt seg inn i anestesiens irrganger, er det her en del detaljer som viser manglende kjennskap til helsevesenet, særlig når det gjelder legens rolle. En anestesilege styrer ikke morens morfinpumpe på sykehjemmet, for eksempel» (Heggernes 2017).
 - 14 I et intervju med Dagsavisen i forkant av lanseringen av romanen sier Enger: «Man kan ikke leve et liv uten å påføre andre smerte, og dette er noe Carla er nødt til å ta inn over seg. Det er interessant hvordan vi i dag tar for gitt at smerte ikke skal eksistere, samtidig som smerte er livsnødvendig. Hvis vi ikke lærer av smer-teopplevelser, dør vi. Uten smerte ville vi ikke merket at noe er galt, da hadde vi lagt hånden på kokeplaten, og latt være å oppsøke legen» (Haugen, 2017).

- 15 Disse yrkesetiske betraktningene er inspirert av Trygve Bergems didaktiske tanker (Bergem, 2000).
- 16 «Jeg er ikke enig i at sykdom nødvendigvis medfører stor innsikt. Jeg synes jeg ser like forskjellige innsikter hos syke som hos friske. Og hva med de som er syke i årevis, som blir minnet om sin egen sykdom hver eneste dag? De glemmer den ikke, der de sitter i rullestol eller er fylt av kreft eller blir syke av savn etter et barn eller en gammel far, sa jeg. – Kanskje er den eneste felles innsikten at vi i bunn og grunn er alene om skjebnen?» (s. 14).
- 17 Helt sentrale bidrag til den litterære traume-forskningen er gitt av Cathy Caruth i *Literature in the Ashes of History* (2013) og *Unclaimed Experience: Trauma, Narrative and History* (1996).
- 18 Omsnuingene av de emosjonelle og omsorgsrelative rollene i en mor-og-datterrelasjon ved morens dødsleie er noe som opptar flere forfattere og filosofer. Simone de Beauvoirs bok *En lett og rolig død* (1964) står i en særstilling i så måte. Hvordan de Beauvoir beskriver sine egne erfaringer og usentimentale opplevelser av morens dødsleie, er tema for Lisbeth Thoresen og Hilde Bondeviks omfattende artikkel «Jeg steg inn i en annen historie» (Thoresen og Bondevik, 2018).
- 19 At også den døde passasjerer hadde en mor og en sørgende familie, er et annet aspekt ved romanen uten at jeg kan gå videre inn på dette her. En generell tendens i Engers forfatterskap er at hun undersøker hvordan den indre dynamikken i en familie eller andre nære relasjoner forrykkes i etterkant av en skjellsettende hendelse som for eksempel alvorlig sykdom, ulykker og død.
- 20 «Døden skjuler ingen hemmelighet. Den åpner ingen dør. Den er slutten på et menneskeliv. Det som overlever mennesket, er hva det er gitt til andre og som forblir i endring» (Elias, 1984, s. 95).

Litteratur

- Ariès, P. (1977). *Døden i Vesten. Eit historisk oversyn frå mellomalderen til vår tid.* [1975]. Overs. Tove Bakke. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Ariès, P. (1991). *The Hour of our Death.* Overs. Helen Weaver. Oxford: Oxford University Press.
- Askelund, J. (2017). «Kontrollen glapp, passasjeren døde». *Stavanger Aftenblad*, 02.09.2017.
- Baars, J. (2012). *Aging and the Art of Living.* Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Baars, J.; Dohmen, J.; Grenier, A. og Philipson, C. (2014). *Ageing, Meaning and Social Structure. Connecting Critical and Humanistic Gerontology.* Bristol: Policy Press.
- Bergem, T. (2000). *Læringen i etikkens motlys.* Oslo: Gyldendal.
- Caruth, C. (1996). *Unclaimed Experience: Trauma, Narrative and History.* Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Caruth, C. (2013). *Literature in the Ashes of History.* Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Cole, T.R.; Kastenbaum, R. og Ray, R. (red.). (2010). *A Guide to Humanistic Studies of Aging: What does it mean to grow old?* Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Davies, D.J. (2005). *A Brief History of Death.* Oxford: Blackwell Publishing.
- Elias, N. (1984). *De dødes ensomhet.* Overs. Niels Magnus Bugge. Oslo: Pax.
- Enger, C. (1994). *Nødvendigheten.* Oslo: Gyldendal.
- Enger, C. (2013). *Mors gaver.* Oslo: Gyldendal.
- Enger, C. (2017). *Pust for meg.* Oslo: Gyldendal.
- Gregg, M. og Steigworth, G.J. (2010). *The Affect Theory Reader.* Durham og London: Duke University Press.
- Haugen, T. (2017). «Smerte er livsnødvendig». *Dagsavisen*, 02.08.2017.
- Heggernes, E. (2017). «Pust, smerte og plutselige omveltninger». *Sykepleien*, 17.11.2018.
- Hjeltnes, G. (2017). «Om liv og død». *VG*, 13.08.2017.
- Jacobsen, M.H. (red.). (2013). *Deconstructing Death. Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries.* Århus: University Press of Southern Denmark.

- Jacobsen, M.H. og Dalgaard, K.M. (2013). «Two Faces of Death – 'Good' and 'Bad' Deaths in Contemporary Palliative Care». I: Jacobsen, M.H. (red.). *Deconstructing Death. Changing Cultures of Death, Dying, Bereavement and Care in the Nordic Countries*, s. 309–330. Århus: University Press of Southern Denmark.
- Johannisson, K. (1997). *Kroppens tunna skal. Sex essäer om kropp, historia och kultur*. Stockholm: Norstedts.
- Karlsen, O. (2017). «Saktetående om lindring og smerte». *Dag og Tid*, 18.08.2017.
- Krøger, C. (2017). «Uutholdelig godt om smerte». *Dagbladet*, 13.08.2017.
- Langås, U. (2016). *Traumets betydning i norsk samtidslitteratur*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Laqueur, T. (2015). *The Work of the Dead. A Cultural History of Mortal Remains*. Princetown og Oxford: Princeton University Press.
- Lothe, J. (1994). *Fiksjon og film. Narrativ teori og analyse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lothe, J. (2016). *Etikk i litteratur og film*. Oslo: Pax.
- Lothe, J. og Hawthorn, J. (2013). *Narrative Ethics*. Amsterdam og New York: Rodopi.
- Maginess, T. (red.). (2018). *Dementia and Literature. Interdisciplinary Perspectives*. London og New York: Routledge.
- Manning, E. (2007). *Politics of Touch. Sense, Movement, Sovereignty*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Nesby, L.H. (2017). «Når livet møter fortellingen. Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling». I: Simonhjell, N. og Jager, B. (red.). *Norsk litterær årbok 2017*, s. 107–124. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Nussbaum, M. (1990). *Love's Knowledge. Essay on Philosophy and Literature*. New York og Oxford: Oxford University Press.
- Nussbaum, M. (2016). *Litteraturens etikk. Følelser og forestillingsevne*. Utvalg og innledning ved Irene Engelstad. Overs. Agnete Øye. Oslo: Pax.
- Prinos, A.M.K. (2017). «Puster liv i klassisk tematikk». *Aftenposten*, 15.08.2017.
- Rooke, C. (1992). «Old Age in Contemporary Fiction». I: Cole, T.R.; Tassel, D.D.v. og Kastenbaum, R. (red.). *Handbook of Humanities and Aging*, s. 241–257. New York: Springer.

- Simonhjell, N. (2009). *Krøplingkroppar. Om litterær framstilling av merkte, aldrande og funksjonshemma kroppar i Lars Ramslieds Biopsi og Stig Sæterbakkens Siamesisk*. Doktoravhandling ved Universitetet i Agder 20. Kristiansand.
- Simonhjell, N. (2012). «'Ordene var inngangen til ham'. Om minne, tagnad og traume i Merethe Lindstrøms roman *Dager i stillhetens historie*». I: Gujord, H. og Michelsen, P.A. (red.). *Norsk litterær årbok 2012*, s. 84–112. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Simonhjell, N. (2015). «Peter Simonsen. Livslange liv. Plekehjemsromaner og pensionistfortellinger fra velferdsstaten». *Edda*, 1, s. 78–80.
- Simonhjell, N. (2017). «Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling». I Hamm, C.; Markussen, B. og Lindøe, S.H. (red.). *Lidelsens estetikk. Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier*, s. 159–182. Kristiansand: Alvheim og Eide Akademisk.
- Simonhjell, N. (2018). «Beyond shadow and play: different representations of dementia in contemporary Scandinavian fiction». I: Maginess, T. (red.). *Dementia and Literature. Interdisciplinary perspectives*, s. 133–148. London og New York: Routledge. Advances in Medical Humanities.
- Simonsen, P. (2014). *Livslange liv. Plekehjemsromaner og pensionistfortellinger fra velferdsstaten*. Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Sontag, S. (1991). *Illness as Metaphor (1978), and AIDS and its Metaphors (1989)*. New York: Penguin Books.
- Sontag, S. (2004). *Å betrakte andres lidelse*. Overs. Anette Øye. Oslo: Pax.
- Stenstad, F. (2017). «Lindre smerte». *Tønsberg Blad*, 29.08.2017.
- Stewart, K. (2007). *Ordinary Affects*. Durham: Duke University Press.
- Synnes, O. (2018). «Dylan og døden: menneskeleg lidning og narrativ etikk». I: Johannessen, A.; Askeland, N.; Jørgensen, I.B. og Ulvestad, J. (red.). *Døden i livet*, s. 15–34. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Thane, P. (red.). (2005). *The Long History of Old Age*. London: Thames & Hudson.
- Thoresen, L. og Bondevik, H. (2018). «Jeg steg inn i en annen historie. Om Simone de Beauvoirs bok *En lett og rolig død*». I: Johannessen, A.; Askeland, N.; Jørgensen, I.B. og Ulvestad,

- J. (red.). *Døden i livet*, s. 137–152. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Troyansky, D.G. (2016). *Aging in World History*. New York and London: Routledge.
- Wiese, K.W. (2017). «Et spørsmål om skyld». *Vårt Land*, 14.08.2017.
- Agedal, O. (red.). (1994). *Døden på norsk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Kapittel 9

Døden og meningen med livet

Heine A. Holmen

Å studere filosofi er intet annet enn å forberede seg på å dø.

Cicero

Det er en viss tradisjon for å hevde at døden er spesielt godt egnet for filosofi. Dødens alvor og nærvær kan for eksempel få selv det travleste menneske til å tenke grundigere over tilværelsen og eget liv. Om dette ikke kvalifiserer som filosofisk refleksjon i akademisk forstand, så er det likevel tendenser til at et møte med døden gjør oss filosofiske *nok* til å grunne over livets store spørsmål. Finnes det mening med tilværelsen? Har livet en dype-re betydning all den stund vi skal dø og bli borte? Er vi ingenting i døden? Er døden å frykte? Døden gjør på mange måter Maurice Rielings ord sanne: «Før eller senere vil livet gjøre filosofer av oss alle» (Solomon, 1999, s. 10, min overs.). Så i en slik forstand kan vi kanskje si at filosofi begynner med døden.

Men det er også på andre vis at filosofi melder sin ankomst med døden, for filosofer har opp gjennom historien hevdet at filosofi også er spesielt godt egnet til å hjelpe en med å forholde

seg til døden. Ja, at filosofi som en primær vei til et liv i dyd, fornuft og klokskap også vil endre vår holdning til døden. Spesielt har det blitt holdt frem som et filosofisk ideal at vi med refleksjon, erkjennelse og innsikt kan se døden i hvitøyet med avklart sinnsro og et minimum av negative følelser, at vi kan møte døden med mot, verdighet og sågar munterhet. Platon skriver eksemplvis i dialogen *Faidon* at Sokrates, som ble dømt til døden av myndighetene, ved sin henrettelse var lett til sinns og den som muntret opp sine venner og støttespillere. At de likevel gråter da han skal tømme giftbegeret, gjør han ergerlig:

Hva er det dere finner på, dere merkverdige mennesker? Det var ikke minst derfor jeg sendte kvinnene bort så de ikke skulle komme med slik mislyd. Etter det jeg har hørt, bør man dø i andektig stillhet. Så ta det rolig og vær sterke! (Platon, 2001, s. 117e)

Sokrates' ergrelse er forståelig: Han har nettopp argumentert for at en ekte filosof ikke frykter døden. Han må være skuffet over at tilhørerne fester så liten tillit til hans argumentasjon.

I tradisjonen Sokrates gjør seg selv til en del av, er døden gjerne å regne som et grunnleggende siktemål med å bedrive filosofi i det hele tatt. Sokrates definerer i samme dialog filosofi som å ha «det ene målet (...) å øve seg i å dø» (Platon, 2001, s. 64a). I samme ånd hevder den romerske politikeren og filosofen Cicero at det «å studere filosofi er intet annet enn å forberede seg på å dø», noe som senere blir sitert med sympati av den franske filosofen Michel de Montaigne i hans forsøk på å meste døden (Montaigne, 1877, s. 54, min overs.). For som Montaigne forklarer: Slike filosofiske studier vil trekke sjelen vekk fra det kroppslige og på denne måten minne om døden, samtidig som den filosofiske innsikten man vinner, nettopp vil lære en at døden ikke er noe å frykte. Den tyske 1800-tallsfilosofen Arthur Schopenhauer har en lignende holdning tre hundre år senere

når han sier at døden er filosofiens «virkelig inspirerende ånd eller muse», og at «uten døden ville det neppe vært noen filosofering» (Schopenhauer, 1958, s. 463, min overs.). Ifølge dette synet vil altså det å reflektere over døden med mål om å forholde seg til den med avklart mot og verdighet være sentralt for enhver filosof.

I nyere tid dominerer ikke slike tanker, i hvert fall ikke i akademiske fagfilosofiske kretser. Det finnes hederlige unntak, men de fleste fagfilosofier ser ikke på det å forholde seg til og å reflektere over døden som et bærende hovedmål for sitt virke. Det finnes sågar dem som vil si at filosofi har lite å fare med i det hele tatt all den stund vårt forhold til døden er preget av såpass grunnleggende eller primitive emosjoner at den er bedre egnet som emne for psykologi eller medisin. Årsakene til dette kan være mange: En fagfilosof av i dag er ikke, på samme måte som filosofer opp gjennom historien, avhengig av å vise sin tenknings direkte relevans for folks liv. For en slik fagfilosof vil, som ansatt på et universitet, ikke trenge å danne en filosofiskole med tilhengere og støttespillere for å sikre seg et levebrød. En annen ting er at filosofien på mange måter lenge har, forfeilet etter mitt syn, påtatt seg å følge og å tilpasse seg strenge vitenskapelige metodiske krav, noe som gjør at mange av de store og grunnleggende livsspørsmålene har falt ut som uhåndgripelige. Den har på paradoksalt vis skydd å ta opp de store spørsmålene som de fleste assosierer med filosofiens virke og siktemål.

Heldigvis er dette i ferd med å endre seg i takt med at andre klassiske områder i filosofien revitaliseres og et mer pluralistisk og tolerant vitenskapssyn får fotfeste. I dag er derfor dødens filosofi en voksende underdisiplin i filosofien der flere sentrale filosofer fra ulike underdisipliner møtes – med innslag fra blant annet etikk, metafysikk, språkfilosofi, bevissthetsfilosofi og verditeori. At dette er en utvikling som er høyst velkommen, skal jeg vise i det følgende ved å demonstrere konkret hvordan

dødsfilosofien kan brukes til å påvirke vårt forhold til døden og muligens til og med bidra til å høyne våre livskvalitet.

Døden er et universelt fenomen: Kroppens uunngåelige biologiske destruksjon tilfaller oss alle. For noen kommer den tidlig. For andre kommer den sent. For noen kommer døden overraskende lik en «tyv om natten», for å sitere Bibelen (Paulus 1. Tess 5: 2–3). For atter andre er døden noe man rekker å planlegge og ta høyde for. Men uansett hvordan den kommer: Døden er, som den tyske filosofen Martin Heidegger uttrykte det, vår «mest egenartede mulighet» og derav universell (1962, s. 307, min overs., se også Heinämaa, 2010, s. 98). Døden er derfor også noe mennesket til alle tider har mytologisert, spekulert på og uroet seg over, kjent ubehag ved, hatt angst eller frykt for og på et vis bare har måttet forholde seg til. Vårt forhold til døden gir seg riktignok uttrykk på forskjellige måter, og det finnes ulike måter å takle den på, men man kan likevel med en viss rett si at dødsfrykten er universell og gjelder for alle. For det er en kjerne som bunner i et grunnleggende og universelt ubehag, og som ulmer når vi tar døden inn over oss. Religion underbygger en slik fryktens universalitet, for religion opptrer i et utall former og varianter, men en grunnleggende og primær funksjon er at den forholder seg til og fortolker døden slik at vi frykter den mindre og lettere kan relatere oss til den. Men alt dette betyr at det *er* en universell brodd der: en kjerne ved døden som gjør den fryktinngytende for oss alle. Denne påstanden innebærer selvsagt ikke at vi alle frykter døden hele tiden. Vi glemmer den ofte. Hverdagen krever sitt, og det er både upraktisk og strevsomt å ha dødsfrykt hele tiden. Mange av oss finner dessuten trøst og lindring i religiøs tro. Noen av oss er også i situasjoner preget av sykdom, depresjon og smerte slik at døden blir noe man venter og håper på. Men utgangspunktet er likevel at døden som universelt fenomen er å frykte, å uroe seg over.

At dødsfrykten er universell, er kanskje ikke så underlig. For døden og vår egen dødelighet, som den amerikanske filosofen Todd May skriver, er kanskje «det viktigste faktum om oss som mennesker» (2009, s. 9, min overs.). Med det mener han at mennesket er spesielt, kanskje til og med unikt, i at det har en velutviklet bevissthet som setter det i stand til en form for dobbelthet i sin tenkning. Mennesket kan være i nuet og forholde seg til sine omgivelser, akkurat som andre dyr, men det er også alltid i stand til å innta et utenfra-perspektiv på seg selv og se seg selv og sine tanker som en større helhet. Det perspektivet gjør mennesket til et dyr som også er i stand til å reise grunnleggende spørsmål ved seg selv: ved sitt liv, ved tilværelsen, ved meningen og poenget med det hele og ved sin egen dødelighet. Dette gjør at vi lever – og er dømt til å leve – liv som er dødelige «ikke bare på slutten av ens liv, men hele veien gjennom det» (May, 2009, s. 7, min overs.). For døden og vår egen dødelighet er noe som potensielt kan være med på å forme hva slags holdning vi har til *alle* aspekter ved livet. Døden kan på ubehagelig vis absorbere alle andre viktige egenskaper og fakta ved livet og forme dem under sin vinge, så å si. Først og fremst ved at døden har en gruvekkende kapasitet til å negere ved å avslutte alt. Men også ved at døden som ubønhørlig faktum og moment på slutten av livet kan påvirke hvordan vi ser alt annet. Vi blir derfor, ifølge May, et vesen som er «karakterisert først og fremst av det faktum at vi skal dø» (May, 2009, s. 7–8, min overs.).

Siden døden er et slikt sentralt trekk ved livet vårt, er det heller ikke underlig at dødsfrykten blir så universell og latent til stede. Kanskje klarer vi å skyve tankene om døden bort – man ligger, akkurat som hovedkarakteren i Don DeLillos roman, *White Noise*, i mørket og hvisker «Ikke nå, Døden» om tankene trenger seg på (1984, s. 199, min overs.). Men vi klarer ikke å skjule døden for alltid. Det vil komme netter og stunder der forsvarsverkene brister, og vi må, enten vi vil eller ikke, ta dødens

realitet inn over oss og kjenne på den «dype forferdelige vedvarende frykten om oss selv og alle vi er glad i» (DeLillo, 1984, s. 198, min overs.). Kort fortalt: Vår eksistens, som den amerikanske filosofen William James skriver, er preget av dødelig visshet: En innsikt som kan gjøre vondt og forvolde melankoli og smerte over at «livet er der; og der, bare ett skritt unna, er døden» (James, 1992, s. 854, min overs.). Det er følgelig vanskelig for mennesket å leve slik som poeten Per Olof Enquist ser ut til å anbefale når han skriver at «Én dag skal du dø, alle andre dager skal du leve» (sitert i Fugelli, 2017, s. 21). Mennesket må forholde seg til døden mange ganger, ikke bare den siste dagen.

Å ta dette helt og fullt inn over seg er vrient, kanskje til og med umulig. Det hefter nemlig en *singularitet* ved vår egen død som gjør den vanskelig å forestille seg og akseptere (May, 2009, s. 9). Som Heidegger minner oss om: Det viktigste ved døden er at den for hver og en av oss er *vår egen*, og at andres død ikke er noe vi erfarer, men kun har den «ved siden av oss» (1962, s. 282, min overs.). Singulariteten og den påfølgende vanskeligheten med å ta døden inn over seg eller å se den for seg har både verdimeslige og perspektivmessige komponenter. La meg illustrere poenget kort med en berømte passasje fra en novelle av den russiske forfatteren Lev Tolstoj, der han beskriver hvordan hovedkarakteren i novellen *Ivan Iljitsj' død* sliter med å forholde seg til sin egen død:

Syllogismen han hadde lært fra Kiesewetters logikk: «Caius er et menneske, alle mennesker er dødelige, ergo er Caius dødelig,» hadde alltid virket korrekt for han når den ble anvendt på Caius, men helt feil når den ble anvendt på ham selv. At Caius – mennesket generelt – er dødelig, var helt i orden. Men han var ikke Caius, han var ikke mennesket generelt, men et vesen fullstendig ulikt alle andre. (...) Hva visste Caius om lukten av den stripe-te lærballen Vanja hadde vært så glad i? Hadde Caius kysset sin mors hånd slik som han, og raslet det slik i mors silkekjole også

for Caius? (...) Hadde Caius elsket slik som han? (...) «Caius var virkelig dødelig, og det var helt greit for han å dø, men for meg, lille Vanja, Ivan Iljitsj, med alle mine tanker og følelser, er det en helt annen sak. Det kan ikke være slik at jeg skal dø. Det ville være for grusomt.» Slik var følelsene hans (Tolstoj, 2008, s. 193, min overs.).

Objektivt sett har vi, akkurat som Ivan Iljitsj, få problemer med å tenke at vi alle skal dø og opphøre å eksistere. Vi kan bruke erfaringer fra andres død som modell og forstå at samme skjebne venter oss alle. Men å fullføre syllogismen og konkret tenke at dette også holder for oss selv og så forestille seg hvordan dette blir, er vanskelig – for ikke å si umulig. For det første fordi vi ved å se for oss vår egen død jo forutsetter at vi fortsatt finnes og har et perspektiv på verden, som vi skuer vår egen død fra. Strengt tatt er det derfor umulig å se for seg sin egen død, siden dette innebærer en logisk selvmotsigelse. Dette er singulært og gjelder kun for den døden som er vår egen. Videre, vi har også en singulær verdimesig forankring i vårt eget liv som overskrider vår forankring i andres liv. Vi er bunnløst involvert i egen eksistens. Vi er et vesen, for igjen å ty til Heidegger (1962, s. 181ff), for hvem dets egen væren, eksistens og forstående død er altoppslukende. For selv der vi er engasjert i andre, er vi primært engasjert i dem *gjennom* å være involvert i eget liv. Vår egen død er singulær og ulik alle andres i det at den også avslutter *alt* vårt engasjement. Andres død er ikke singulær i noen av disse henseendene: Vi kan for det første se den for oss, og den innebærer ikke samme grad av altoppslukende verditap. Tanken på egen død er følgelig ofte beheftet med en distinkt type uhygge: Den går utover vår forestillingsevne og blir av enorm eksistensiell betydning for oss.

Hva mer er: å ta sin død inn over seg uten frykt, angst eller ubehag er en sjeldenhet, for døden kan fort utvikle seg til en slags

livets skandale for mennesket. Om vi antar et moderne sekulært perspektiv og tenker at livet og den biologiske ødeleggelsen av kroppen kun etterfølges av evig ikke-eksistens, er døden noe som brutalt avslutter livet og bryter av livstrådene uten øyensynlig respekt for den betydning vi tillegger egen livsbane.¹ Det kan, som den ungarske forfatteren Karel Čapek gir uttrykk for, være en sjokkerende og nedverdiggende tanke:

Vi dør akkurat som dyr. Gud, det som kommer etter livet, hva er vel sjelens udødelighet annet enn et desperat klagemål over våre korte liv? Mennesket har aldri akseptert dette dyriske livsspenet. Vi kan ikke utholde det, det er for urettferdig. Mennesket er mer enn en skilpadde eller en ravn. Mennesket trenger mer tid for å leve (Rosati, 2013, s. 248, min overs.).

At vi er dødelige på denne måten, og at livet om ikke altfor lenge ender i destruksjon og evig intethet, er derfor en edrueliggjørende tanke: En korreksjon for selvbildet. Som den amerikanske komikeren og filmskaperen Woody Allen sier i boken *Side Effects*: «Nøyaktig hva betyr det at mennesket er dødelig? Det er åpenbart ikke et kompliment» (Fischer, 1993, s. 157, min overs.). For vi lever liv som, dersom vi er heldige, kan tillegges mening, betydning og viktighet. Døden kommer i veien for dette. For døden truer med å undergrave den betydning vi tillegger livet. Som sosialmedisineren Per Fugelli skriver i det som ble hans siste bok, *Per dør*:

Den stormannsgalskap hver og en av oss trenger for å gi oss selv betydning på Jorden, behandler Døden deg for. Døden gjør deg ydmyk inntil det selvutslettende. Døden merker ordet mening og holder sin skjelvende finger over delete (Fugelli, 2017, s. 77).

Poenget er at døden på mange måter understreker vår egen objektive ubetydelighet i verden. Men statusen som ubetydelig står

i grell kontrast til at vi opplever oss som viktige, vi har en slags stormannsgalskap og overdreven tro på egen betydning. Resultatet av konfrontasjonen kan fort bli at livet taper mening og signifikans.

Fugelli merket sitt eget seriøse meningstap først og fremst idet han stod ved siste fase i livet – en fase der det ikke lenger finnes noen substansiell fremtid å bygge noe meningsbærende inn i. Ofte er det sånn: at døden undergraver mening fordi vi nærmer oss slutten. Men for mange dukker døden opp som reell trussel tidligere i livet. Den myteomspunne, og dels latterliggjorte, *midtlivskrisen* kan tjene som eksempel. Midtlivskrisen kan kanskje best forstås som en reaksjon på at vi tar inn over oss livets begrensethet. Vi opplever krise og søker endringer nettopp fordi vi erkjenner at livet ikke strekker seg uendelig inn i fremtiden, men er en endelig reise som vi allerede har tilbakelagt store deler av. Døden har på denne måten innvirkning midt i livet.

La oss igjen ty til Tolstoj, som i sitt religiøse bekjennelsesskrift beskrev det som må kunne sies å være en av verdenslitteraturens mest kjente midtlivskriser. Han skriver følgende:

Sannheten var at livet var meningsløst. Jeg hadde levd, levd og gått, gått til jeg kom til et punkt der jeg så helt tydelig at det var intet annet fremfor meg enn ødeleggelse. Det var umulig å stanse, umulig å gå tilbake og umulig å lukke øynene og unngå å se at det var intet annet igjen enn lidelse og døden – total utslettelse (Tolstoj, 1987, s. 30, min overs.).

Tolstoj skriver disse ordene på høyden av sin karriere. Han står der, midtveis i livet, og nyter ry og anseelse med noen av de ypperste prestasjonene i verdenslitteraturen å vise til. Man kan nevne storverk som *Krig og fred* og *Anna Karenina*. Likevel, et stykke fremfor seg på veien skuer han ikke noe annet enn døden: tilintetgjørelsen, intetheten, forglemmelsen. Denne

mørke horisonten, selv på avstand, truer med å tømme hans liv for mening.

Med andre ord: Tanker om døden og vår egen dødelighet, uansett når de inntreffer, kan innvarsle en eksistensiell krise. Døden truer med å tømme livet for verdi, mening, betydning og livskvalitet. På den måten kan døden bli et problem for oss: en skandale, noe uunngåelig, som for mange vekker såpass ubehag at den kan forhindre et godt liv. Overfor døden kan vi oppleve angst, redsel, melankoli, tristhet, sorg, depressive reaksjoner og frustrasjon. Disse og lignende emosjoner har døden som sitt brennpunkt, og vi kan derfor for enkelthets skyld kategorisere dem som *dødsfrykt*. Denne dødsfrykten er, som jeg har argumentert hittil, universell og betydelig. Vi skal nå se hvordan dødsfrykten også tjener som utgangspunkt for en egen filosofi om døden.

Siden døden er en svært sentral og problematisk livssfære, har det i eldre filosofi gjerne vært viktig å fremme idealer for hvordan man bør være, tenke og føle overfor egen dødelighet. Særlig vesentlig har dette vært for filosofer som, slik som den canadiske filosofen Martha C. Nussbaum, har som ambisjon å utvikle en *praktisk*, medfølende og livsorientert filosofi (1994, s. 3). De ser betydningen av å ta menneskets dypeste behov alvorlig, av å konfrontere livets brennende perpleksiteter og av å komme seg videre i livet – vekk fra lidelse, frustrasjon og forvirring og mot et klokt, lykkelig og blomstrende liv – med filosofien som verktøy. Den antikke filosofen Epikur skriver for eksempel:

Tomt er filosofens argument om det ikke terapeutisk behandler menneskelig lidelse. For akkurat som at det ikke er noen hensikt med en medisinsk praksis om den ikke fjerner sykdom fra kroppen, så er det heller ingen hensikt med filosofi om den ikke fjerner lidelse fra sjelen (Nussbaum, 1994, s. 13, min overs.)

Siden døden er så grunnleggende i vårt liv og kan avle en alvorlig dødsfrykt som står til hinder for å leve godt, har det vært sentralt å utvikle også en egen filosofi om døden: En *dødsfilosofi* som skal ha en funksjon i våre videre tanker om livet og verden.

Kort fortalt kan vi si at dødsfilosofi er all den filosofi som på en eller annen måte tematiserer døden og dens rolle i vårt liv. I så måte er feltet ganske bredt definert. Vi kan likevel si at det finnes noen kjernespoørsmål som konstituerer denne typen filosofis interessefelt og som i større grad driver diskusjonene innen feltet. Et av disse bærende spørsmålene er hvordan vi med en praktisk, medfølende og livsorientert filosofi som utgangspunkt kan forholde oss til den frykten som universelt hefter ved døden og truer med å undergrave menneskets livskvalitet.

For dødsfilosofien blir denne frykten utgangspunkt for å reflektere dypere over hva døden egentlig innebærer. Hva kan vi egentlig *vite* om døden? Og, gitt det vi vet, er den virkelig noe å beklage eller frykte? Tanken er gjerne at våre emosjonelle reaksjoner på døden kan være mer eller mindre adekvate og treffende. Spørsmålet blir derfor om det som vår fryktreaksjon rettes mot, er av en slik art at det svarer til og begrunner responsen. En bjørn er det for eksempel passende å frykte nettopp fordi den kan skade oss. I så måte kan man si at objektet for frykt legitimerer den emosjonelle responsen. Det er også passende å være trist og sorgfull over et tapt vennskap dersom man ennå er glad i vedkommende. Igjen: Det tapte vennskapet legitimerer og begrunner den emosjonelle reaksjonen. Hovedspørsmålet for dødsfilosofien er derfor *om* døden er av en slik art at det gir mening å frykte den. En antagelse mange har, er at slik frykt kun er bærekraftig og adekvat dersom det man frykter, er et stort negativt onde og til skade for den som bærer på frykten. Et hovedspørsmål i dødsfilosofien blir følgelig: Er døden et slikt negativt onde eller noe som er til skade for den som dør?²

Før vi går løs på dette spørsmålet, trenger vi å gjøre et par nødvendige avklaringer. For hva snakker vi om når vi spør om døden er til skade for den som dør? Vel, for at dette i det hele skal kunne være et interessant spørsmål, bør vi legge til side tanken på døden i betydningen *dødsprosessen*. Det er jo åpenbart at det å dø kan være et onde for den som dør, all den stund det kan foregå på svært, svært smertefullt vis. Dette er det selvsagt naturlig og legitimt å frykte. Dødsfilosofien er derimot ikke så opptatt av dette. For det første fordi det som sagt er relativt greit å gjøre rede for det ondet som den som dør får ved eksempelvis en smertefull dødsprosess. En annen ting er at en slik prosess, selv om den er intenst smertefull, på mange måter først og fremst er problematisk – og i mange tilfeller også såpass smertefull – fordi den ender opp med at man dør. Som den amerikanske filosofen Thomas Nagel tørt sier: «[J]eg ville ikke egentlig hatt så mye imot å dø dersom dette ikke ble etterfulgt av døden» (1979, s. 3N1, min overs.). Med andre ord: Det å dø er først og fremst et onde for den som dør – dersom det er et onde – fordi det ender i en bestemt tilstand: døden.

En annen tanke som kan legges til side, er at ordet 'døden' er det samme som selve dødsøyeblikket. Det kan selvsagt være interessant i ulike sammenhenger å diskutere akkurat når døden inntreffer, og om det er graduelt eller ikke. For eksempel kan det være avgjørende for visse juridiske forhold eller for hvorvidt man skal fortsette med ulike former for medisinsk innsats å ha klare kriterier for når et menneske kan regnes som dødt og ikke. Men rent filosofisk er ikke dette nødvendigvis et veldig stort og interessant problem. Ei heller trenger det være noe som er veldig relevant for et menneskes dødsfrykt. For vi kan kort si at dødsøyeblikket er det momentet der subjektet går under. Det er akkurat det tidspunktet hvor livet utgår og døden inntreffer. Dette tidspunktet vil ikke kunne ha noen temporal utstrekning. For liv og død er gjensidig utelukkende kategorier eller tilstander:

Man er død kun når man *ikke lenger er i live*. Følgelig kan ikke liv overlappe med død i det hele tatt. For å si det litt flåsete: Man kan ikke være død og i live i ett og samme øyeblikk noe mer enn man kan være både gravid og ikke gravid. Siden det er slik fatt med dødsøyeblikket, lider vi heller ikke i denne sammenheng noe onde av det. Et onde må nettopp utfolde seg i tid, og siden dødsøyeblikket bare er en overgang uten temporal utstrekning, kan vi slå fast at heller ikke her har dødsfrykten sitt utspring.

Da gjenstår kun den tilstanden man kommer i ved å dø, nemlig den tilstanden vi er i når vi har dødd og er døde. Spørsmålet blir: Er denne tilstanden å frykte? Er tilstanden av å være død et onde eller til skade for den som er død? Som vi straks skal se: Å si at dette er et onde, byr på visse problemer idet vi antar et moderne og sekulært perspektiv, der den biologiske død er overgangen fra liv og eksistens til overhodet ikke lenger å være til.

La oss begynne med å anta det motsatte: at døden ikke bare er evig intethet, men tvert imot etterfølges av en slags tilværelse etter døden. Da vil spørsmålet om dødens onde bli om denne tilværelsen er av det gode eller det onde for den som er død. Alt dette vil kunne avhenge av kvaliteten på en slik tilværelse og om den oppleves som god eller dårlig. Riktignok er det vanskelig å kunne vite noe sikkert om et slikt mulig liv etter døden. Men dette er et rent epistemologisk problem, altså en vanskelighet med å bringe til torgs sikker kunnskap. Rent filosofisk er det ikke veldig vanskelig å se for seg hvordan en slik tilstand vil kunne være et onde eller gode for den som er død. Det er bare vrient å vite hva som er tilfellet.

Mer filosofisk problematisk er det derimot om den sekulære antagelsen er rett og døden virkelig er slutten på all tilværelse, alt liv. For i så fall vil man ikke lenger være noe i det hele tatt. Døden blir følgelig ikke en tilstand man kan *være* i, strengt tatt, siden man som død nettopp *ikke lenger er*. Siden man ikke lenger er, blir døden heller ikke en tilstand man kan erfare noe i: hverken

godt eller vondt. Den blir en erfaringsmessig og fenomenologisk tom tilstand. Spørsmålet er derfor: Om ikke døden er noe man kan være i og heller ikke erfare noe fra, hvordan kan den da sies å være til skade for den som dør? Hva består dette merkelige ondet i som er slik fatt at den som bærer det, hverken vil kunne oppleve det som vondt eller negativt?

Epikur, som vi nettopp var innom, bruker dette til å argumentere for at døden ikke angår oss på noen som helst måte. Ifølge han er døden hverken en sak for de levende eller for de døde:

Venn deg til den tanke at døden ikke angår oss, siden alt godt og ondt beror på sansning, mens døden består i at sansningen berøves oss. Derfor gjør den rette innsikt i at døden ikke angår oss, livets dødelighet til noe man kan nyte, idet den ikke legger til noen uendelig tid, men fjerner lengselen etter udødelighet. (...) Det frykteligste av alle onder, døden, angår oss altså ikke. For når vi er, er døden ikke; når døden er, er ikke vi. Altså har den betydning hverken for de levende eller for de døde, siden den ikke er til for de første og de andre ikke lenger er til (Epikur, 2012, s. 156, min overs.).

Epikurs tanke er at man ikke trenger å frykte døden nettopp fordi døden simpelthen ikke kan være et onde for den som er død. Ifølge Epikur kan nemlig onder og goder kun påføres et subjekt som eksisterer. Videre er han såkalt hedonist om verdier, noe som betyr at han antar at goder og onder kun kan oppstå gjennom subjektets egen erfaring og opplevelse. Særlig hevder han at det negative må oppleves som smerte og det positive som nytelse. Siden en som dør, hverken eksisterer eller opplever noe som helst, følger det at den døde ikke kan påføres et onde eller gode når denne først er død. Siden døden heller ikke kan virke tilbake i tid og påvirke subjektets erfaringer mens det ennå lever – det vil si, vi kan ikke som levende oppleve hvordan det

er å være død – så følger det at døden på ingen måte kan være et onde for den som dør. Han antar videre at denne filosofiske innsikten reduserer dødsfrykten så mye at dødeligheten blir noe vi lettere kan leve med, ja, sågar til og med noe vi «kan nyte». På denne måten vil en som følger Epikur, lett kunne demonstrere filosofiens relevans og nytte når det gjelder døden.

Epikurs argument angir den generelle strukturen for et problemkompleks som omgir døden: det å gjøre rede for hvordan døden i det hele tatt kan være et onde for det individet som dør. Umiddelbart ser vi da også hvorfor det filosofisk sett er uproblematisk å gjøre rede for det som hefter ved *andres* død. Din død er min redsel nettopp fordi den blir min sorg, mitt savn og min smerte. Andres død forvolder ofte helt klart noe negativt i vårt liv. Igjen dukker altså denne singulariteten ved ens egen død opp. For ens egen død kan vise seg å være så singulær og unik at den ikke engang kan regnes som et onde.

Epikurs argument er både kjent og kontroversielt, og svært mye av dødens filosofi har dreiet seg om å diskutere og gjendrive Epikur ved å vise hvordan døden, gitt et sekulært verdensbilde, likevel kan være et onde for den som dør. Men før vi tar tak i dette, er vi nødt til å ta opp noen innvendinger mot at man i det hele tatt kan motvirke folks dødsfrykt med filosofi. Dersom innvendingene har noe for seg, vil det vise seg at dødsfilosofi er en relativt nytteløs disiplin som ikke kan ta mål av seg å være praktisk, medfølende og livsorientert.

Spørsmålet er: Kan filosofi ha håp om å virke terapeutisk? Kan den kurere eller motvirke våre dypeste sjelelige lidelser, så som dødsfrykt? Ifølge den amerikanske filosofen Kieran Setiya er svaret klart nei. «Du kan ikke argumentere noen vekk fra å frykte døden,» hevder han (2014, s. 1, min overs.). Filosofi er vesentlig knyttet til rasjonalitet og fornuft, argumentasjon og refleksjon, og dette er noe som alltid vil komme for sent til oss

som frykter døden. Dødsfrykten sitter nemlig dypere enn det argumentasjon og fornuft kan nå: Den «sitter i beinmargen», sier Setiya. Vi som frykter døden, er på mange vis uinntakelige for argumentasjon og fornuft. Følgelig er vi også uinntakelige for dødsfilosofi og filosofisk innsikt.

Innvendingen kan virke rimelig ved første øyekast. For emosjonene som utgjør dødsfrykten, er grunnleggende og, kan vi kanskje si, primitive. De bør muligens forstås som blant de mer ustyrkelige og irrasjonelle elementer i vår sjel. Å endre slike ville strømninger via argumentasjon, teori og fornuft blir, som den amerikanske filosofen Robert C. Solomon skriver, å forsøke å «fange og temme et vilt dyr» (1973, s. 827, min overs.). Allerede antikkens filosofer møtte lignende innvendinger når de argumenterte for at døden ikke var noe å frykte for et klokt og dydig menneske. Sokrates, som regnes som et paradigmatisk ideal på hvordan vi bør møte døden idet han anbefalte at vår skjebne bør møtes «muntert, nesten syngende på en lovprisning» (Solomon 1999, s. 16, min overs.),³ ble for eksempel utfordret av Axiochus. Axiochus klaget på at hans dødsfrykt kom tilbake omtrent like raskt som den ble drevet ut av Sokrates. Særlig virket Sokrates' argumenter døde og uvirksomme idet døden selv meldte sin ankomst:

Nå som jeg er veldig nær det grufulle øyeblikket, så mister alle disse mektige og imponerende argumentene på mystisk vis all sin kraft og jeg kan ikke lenger ta dem alvorlig. En frykt blir alltid igjen og fastholder mine tanker – at jeg vil tape dagens lys av syne og tape disse gode ting, at jeg vil ligge et eller annet sted, usett og glemt, råtnende, at jeg blir til mark og ville beist (Platon, 2008, s. 365c).

Schopenhauer tenker i samme baner idet han ser dødsfrykten som et irrasjonelt og blindt utslag av en sterk bundethet til livet

og et uttrykk for vår dypt irrasjonelle vilje til å leve – ja, en livsvilje som manifesterer seg helt «uavhengig av all kunnskap» (1958, s. 465, min overs.).

Det kan være flere grunner til å hevde slike ting om dødsfrykten. Man kan for eksempel si at dødsfrykt er uinntakelig for fornuft simpelthen fordi emosjoner generelt er upåvirkelige av fornuft, innsikt eller ny kunnskap. Dødsfrykten er i så fall en mental tilstand som opptrer på en annen måte enn for eksempel *oppfatninger*. For dersom man har en oppfatning og man tror at døden er et onde, vil dette være en mental tilstand som gjerne endrer seg på rasjonelt og fornuftig vis i tråd med hva vi tar for å være sant.⁴ En slik mental tilstand er derfor påvirkelig av argumentasjon og ny innsikt. Frykt og emosjoner kan vise seg å være langt mer standhaftige. Kanskje tilpasser de seg ikke det vi tar for å være sant eller usant.

Et annet moment er at man har sammenlignbare tilfeller av emosjonell turbulens der refleksjon og innsikt ikke ser ut til å påvirke oss nevneverdig. Den amerikanske filosofen Jeffrie C. Murphy mener for eksempel at det faktum at det fortsatt er «seksuell skyld og seksuelle nevrosener i en antatt seksuelt opplyst tid» viser at «intellektuell forståelse ikke garanterer emosjonell ro» overfor døden heller (1976, s. 44, min overs.). Vi kan med andre ord ikke forvente at dødsfrykt retter seg etter en innsikt som sier at døden ikke er et onde.

Sist, men ikke minst, kan man peke på at få, om noen, lar seg trøste av de argumentene som blir lagt frem. Setiya sier for eksempel om Epikur at «uten at jeg har gjort de nødvendige (empiriske) undersøkelsene for å bekrefte dette, mistenker jeg at det overbeviser få og trøster enda færre» (2014, s. 1, min overs.). Følgelig kan man forvente at det samme holder stikk for andre argumenter: at få, om noen, lar seg påvirke i sin dødsfrykt av å diskutere om døden er et onde eller ikke. Følgelig bør heller ikke filosofi ha slike terapeutiske siktemål for øye.

Hvis vi tar tak i de to siste momentene først, kan de legges relativt raskt til side. At terapeutiske argumenter ikke har store empiriske utslag, kan for det første forklares på mange andre måter enn at argumentene ikke har påvirkningskraft. Det kan være fordi vi ikke er vant til å forholde oss til filosofisk argumentasjon og ikke vet hvordan vi skal gå frem for å bli rasjonelt overbevist om at det *er* et godt argument. Videre kan det være at vi ikke er godt nok trent til å la fornuft og argumentasjon styre over emosjoner. Så terapeutisk filosofi bør følgelig være klar på at nytteverdien til slike argumenter først og fremst består i å påvirke dødsfrykt ved at vi rasjonelt forholder oss til argumenter. Så snart vi har kvalifisert påstanden til dette, er det langt mer plausibelt at vi ser effekt på menneskers dødsfrykt.

Omtrent samme linje kan vi møte Murphy med: Det er for det første uklart om en seksuelt opplyst tid behøver å implisere at alle som lever i den, er like seksuelt opplyst. Dernest må vi kunne si at seksuell frigjøring og opplysning har påvirkningskraft selv om den kun lykkes i å fjerne eller dempe nevrosener og skyld hos dem som på rasjonelt vis integrerer ny innsikt. Med andre ord, det er ikke gitt at sammenligningen gjør noe for å støtte Murphys poeng.

Når det gjelder filosofiens evne til å påvirke emosjoner, er det derimot flere ting som bør sies. For det første er det urimelig å hevde at emosjoner ikke lar seg endre rasjonelt gjennom argumentasjon, refleksjon og ny innsikt. Som Solomon viser, har emosjoner en intensjonalitet og en kognitiv komponent i seg. De har derfor et rasjonelt innhold som retter seg mot noe. For eksempel vil jeg i et tilfelle av dyp savn typisk ha emosjoner som tristhet eller, for den saks skyld, frustrasjon over *at min elskede ikke er hos meg*. Dette intensjonale objektet innebærer å ha en oppfatning om et saksforhold: Nemlig at min elskede ikke er hos meg. I sin tur gjør dette at emosjonene kan agere rasjonelt og endre seg i tråd med ny innsikt om dette saksforholdet: De

kan bli helt borte dersom jeg ser at hun er tilbake hos meg igjen. På samme vis vil emosjoner knyttet til sinne for eksempel kunne påvirkes dersom mine oppfatninger om situasjonen jeg er sint i endrer seg. Som de fleste kanskje har erfart: Sinne kan fordufte som dugg for solen dersom den vi er sint på, viser seg å ikke være å bebreide likevel. Kanskje sitter vi igjen med vonde følelser som er nær identiske med dem vi hadde i sinnet, men, som Solomon poengterer, disse konstituerer ikke lenger sinne, men er kanskje nå bare en form for opprørhet. Poenget er at selve emosjonen endrer seg på samme måte som oppfatninger endrer seg: altså, i tråd med det vi tar for å være sant. På denne måten inngår emosjonene som sentrale elementer i et subjekts rasjonelle system ved at de også kan reagere fornuftig på situasjoner vi er i.

Emosjonene knyttet til dødsfrykt kan forventes å gjøre det samme. Akkurat som at vi slutter å være sinte dersom vi forstår at sinnet er basert på usanne oppfatninger, vil vi kunne slutte å frykte døden dersom det blir klart for oss at den ikke er noe å frykte.

En annen ting er at filosofien må være varsom med å la sitt repertoar avgrenses, låses fast og, tør jeg si, fortynnes til kun å innbefatte argumentasjon og refleksjon, slik Setiya ser ut til å mene. I hvert fall bør vi tenke oss grundig om når vi bestemmer hva som faller innenfor og utenfor slike kategorier. Setiya later til å tenke ganske endimensjonalt og ender fort med å ekskludere essensielle ingredienser for genuin filosofisk virksomhet, så som erfaringer, empiri, fenomenologiske beskrivelser eller undersøkelser, kontemplasjon, innsikt, det å se noe helt nytt eller betrakte noe fra en ny vinkel, samt det å forfølge og la seg drive av nødvendige lidenskaper med et engasjement. Som Solomon hevder, har filosofi lite å fare med om den skulle ekskludere all den tenkning og undring som springer ut av menneskets engasjerte møte og «brytning» med de evige spørsmålene i livet (1999, s. 11, min overs.). Filosofi springer ut av visse spørsmål og gåter som vi

kan hevde at et menneske, gitt sin natur og betingelser, bare må møte i løpet av livet. Det er her filosofi finner sin begynnelse og sin videre berettigelse. Det betyr, igjen ifølge Solomon, at filosofen må være beredt til å ta i bruk alle de virkemidler han kan for å komme noen steg videre og ikke la sitt virke reduseres til en rent logisk og argumenterende øvelse. Om filosofen tillater seg å være tykk og rik på denne måten også i møte med store temaer som døden, er det kanskje rimelig grunn til å tro at filosofien også har mulighet til å påvirke de emosjoner og holdninger vi har til døden og livet.

Setiya og de andre kan nå kanskje likevel peke på hvordan dødsfrykten synes å være unik og en emosjon som holder stand selv hos de klokeste og modigste. Så om ikke emosjoner generelt er upåvirket av argumentasjon, og selv om vil tillater filosofien å gå bredere ut, kan vi fortsatt kanskje hevde at det er noe spesielt standhaftig med dødsfrykt som gjør den umulig å påvirke. Følgelig er det fåfengt for filosofi å etterstrebe slike terapeutiske effekter.

Her kommer vi til et punkt hvor jeg er villig til å innrømme Setiya og de andre litt rett. Dødsfrykt har kanskje en slik standhaftig komponent ved seg. Redselen vil alltid kunne bryte ut når vi konfronterer døden eller tar den skikkelig inn over oss. Spørsmålet blir: Hvordan skal en slik emosjonell resistens tolkes? Hva betyr det for filosofien og for hvordan vi best skal forholde oss til døden at dødsfrykten holder stand mot sentrale dødsfilosofiske argumenter?

Vel, en sentral feil hos Setiya og andre som mener at filosofien har lite eller ingenting å bidra med, er at de misforstår denne standhaftigheten. Dersom vi forventer at dødsfrykt skal kunne elimineres totalt av filosofi, blir selvsagt en slik standhaftighet et problem og et tegn på filosofiens tilkortkommenhet. Men det er en misforståelse å tro at dødsfrykten må elimineres slik. Det er en forståelig misforståelse all den stund oppmerksomheten i

dødsfilosofien har vært rettet mot argumenter à la Epikur som har forsøkt å erstatte dødsfrykten med fryktløs sinnsro og mot. Men dette er villfarelser: Det er en uheldig forvridning både av døden, av livet og av hvordan livet får og opprettholder sin dypere verdi og betydning.

Jeg lovet å komme tilbake til Epikurs argument. Nå som vi har ryddet litt opp i det terapeutiske siktemålet med dødsfilosofien, tror jeg vi er rede til det. Epikur argumenterer som sagt for at døden ikke angår oss. Den angår oss ikke når vi lever, for da er ikke døden der og kan skade oss. Den angår oss heller ikke når vi er døde, for da er ikke vi mer, og vi kan hverken lide nød eller påføres skade. Følgelig hevder Epikur at siden døden hverken kan skade oss når vi er i live eller når vi er døde, bør vi tenke minst mulig på den og ikke frykte den siden dette er det samme som å la unødvendige lidelser og smerte oppta plass i livet. La oss vurdere dette.

Dødsfilosofer har gjerne forsøkt å gjendrive disse argumentene. Den tidligere nevnte filosofen Thomas Nagel har for eksempel argumentert for at det finnes former for onder som man ikke må erfare selv. Følgelig kan også døden være et onde, selv om Epikur har rett i at man ikke erfarer noen lidelser eller smerter som død (1979, s. 5). Nagel argumenterer med å vise til et eksempel med en som lider av alvorlig hjerneblødning og ender opp som språkløs og på et kognitivt stadium som en nyfødt. Hun må kunne sies å ha lidd et stort tap selv om hun på grunn av sin tilstand ikke har erfart og ei heller kan erfare hva selve tapet (og smerten ved tapet) består i. Skaden består altså ikke i den mentale tilstanden hun er i etter hjerneblødningen. Denne kan jo, i og for seg, være relativt god, selv om den i liten grad reflekterer hvem hun var før blødningen. Skaden må derfor snarere være goder som vedkommende har blitt frarøvet eller har tapt: av noe hun *kunne ha hatt* dersom hjerneblødningen,

rent kontrafaktisk, ikke hadde funnet sted. På samme måte kan vi si at den som dør, lider et onde ikke gjennom en positivt gitt negativ opplevelse, men gjennom å tape muligheter for nye goder som hun ville ha opplevd dersom hun, igjen rent kontrafaktisk, hadde levd videre. Dødens onde er derfor snarere et tap av kontrafaktiske muligheter: av det som ville ha skjedd dersom døden ikke hadde inntruffet.

Problemet med dette argumentet er at det forbigår noe vesentlig ved Epikurs innsikt. For det første kan vi sette spørsmålstegn ved om døden er sammenlignbart med andre tap som et subjekt kan sies å lide ondt av. For andre tap, så som det å miste sine kognitive ferdigheter eller tapet av en jobb eller en ektefelle, har det til felles at tapet påføres et subjekt som hele tiden vedblir å eksistere. Det er med andre ord et subjekt der som først har et gode X for så å tape dette godet slik at det ikke lenger har X. Døden er her unik i og med at det er subjektet selv som går tapt. Her er det med andre ord ikke et eksisterende subjekt på den andre siden som så kan sies å ha tapt sitt subjekt. Så selv om vi skulle medgi overfor Nagel at disse andre tapene er onder selv om de ikke erfares av subjektet selv, kan vi innvende at dette viser fint lite om døden siden døden nettopp er unik i og med at det er subjektet selv som tapes. For hvem er det som bærer et tap når tapet er en selv? Ikke den døde, i hvert fall. Følgelig kan ikke døden sies å være et tap for den som dør. Vi er tilbake hos Epikur.

En annen ting er at vi også kan innvende at døden er unik i den forstand at den er en tilstand som umulig kan erfares av den som dør. Alle de andre tapene Nagel nevner, er slik at subjektet ville kunne oppleve dem som negative dersom hun hadde erfart dem. Vi kunne da si at de er onder fordi det kunne vært sånn at subjektet opplevde dem. For eksempel kunne den stakkaren som opplevde hjerneblødning, mirakuløst blitt helbredet og således oppleve sine tapte år som kognitivt tilbakestående som nettopp et tap, en mangel og noe negativt. Døden, derimot, er ikke slik

at vi kan vende tilbake fra den og oppleve den som noe negativt. For vender man tilbake, er det ikke døden likevel. Døden er nettopp å definere som en permanent tilstand av ikke-eksistens, som følger etter at man har hatt sin periode med eksistens og liv. Følgelig kan vi igjen hevde at døden er unik i den forstand at den umulig kan være et onde siden den umulig kan oppleves som negativt eller som et tap.

En siste ting er at dersom døden kun forstås som tap av mulige goder, er det vrient å peke på hva det er ved døden som utgjør et såpass stort onde at den blir verdt å frykte. For blir ikke et slikt tap av kontrafaktiske muligheter, som filosofen Kai Draper argumenterer, analogt med å kjenne redsel for å miste noen goder dersom en ferietur skulle bli avlyst? Med andre ord: Selv om man tilkjennegir at døden forvolder en viss skade ved at den frarøver den døde mulige goder, utgjør ikke dette noen fullgod berettigelse for all den melankoli, angst, sorg og trussel om meningstap som døden gjerne vekker i oss. Jeg mener: Å bli skuffet over goder man ikke får oppleve likevel, er nå én ting. Men å frykte slike tap høres egentlig bare ganske sippete og ynkelig ut. Så selv om denne teorien om døden skulle sies å gi en fullgod forklaring av hvordan døden skader den døde, kunne vi likevel brukt den til å argumentere for at dødsfrykt på ingen måte er en berettiget emosjonell respons og at den bør elimineres.

Vi som ønsker å bruke filosofien til å mildne vår dødsfrykt, står derfor ved et dilemma: Vi har på den ene siden de epiku-
reiske argumentene som hevder at døden ikke angår oss i det hele tatt og ikke bør fryktes, men som er ute av stand til å eliminere vår dødsfrykt. På den andre siden har vi argumenter som, selv om de skulle antas å gjøre fullgodt rede for døden som tap, igjen får som konsekvens at dødsfrykten bør elimineres. Begge disse blir følgelig stående og stange mot en gjenstridig rest av en urokkelig dødsfrykt som synes å mangle rasjonelt grunnlag. Er det mulig for filosofien å få til noe bedre terapi enn dette?

Ja, er det korte svaret. Det lange svaret skal jeg forsøke å avslutte med: Det er mulig å se døden som et onde det er legitimt å frykte, samtidig som det er mulig å komme noe mer overens med denne uunngåelige dødeligheten vi bærer med oss.

For å få tilløp inn i dette kan det være klokt å ta utgangspunkt i poesien. I et av Wallace Stevens mest kjente dikt, «Søndag morgen», oppdager den kvinnelige aktøren noe pussig. Hun skuer inn i himmelen, inn i paradiset, på jakt etter noe av verdi som kan stå der i all evighet og transcendere og overvinne jordisk timelighet, forgjengelighet og døden. Da oppdager hun, til sin forferdelse, at en slik visjon av livet på ingen måte er i stand til å ivareta noe av det hun elsker som skjønt, viktig og verdifullt fra det jordiske, dødelige livet:

*Det finnes ingen form for profeti,
ingen mytologiske dyr fra graven,
eller skinnende underverden, eller
øy som gir sjeler et harmonisk hjem,
ingen visjon i sør, ingen skypalme
i øverste himmel, som har holdt seg som
grønne april har; som vil holde seg
som minnet hun har om vakre fugler,
eller behovet for juni og kveld,
komplett fullført av svalevingens tupp
(Stevens, 1997, s. 54, min overs.).*

Det hun oppdager, er at hun, ved å se for seg evige verdier og udødelig skjønnhet, paradoksalt nok tar livet av det hun elsker og vil bevare. Det verdifulle i livet kan ikke isoleres fra det forgjengelige, timelige og dødelige. Hun sier så i desperasjon: «Jeg har nok, men føler fortsatt noe som ber om udødelig fryd.» Svaret får hun umiddelbart i diktet – og det lyder som følger:

*Døden er skjønnhetens mor; det er hun
som skal gi oss alt vi ønsker og
drømmer om. Strør hun glemselens jevne
bladteppe over alle veier der vi gikk,
retningen sjuke sorg tok, hver eneste av dem
der det smalt en seiers messingklang, eller
elskende ømt hvisket sin fortrolighet,
får hun også bøk til å skjelve i solen
så jenter som satt og så rett ned i
gresset reiser seg opp og står på beina.
Hun får gutter til å legge ny frukt
på bortglemte fat. Jentene smaker
og går lidenskapsfullt gjennom bladteppet
(Stevens 1997, s. 55, min overs.).*

Poenget til Stevens er interessant og verdt å ta med videre: Mening, skjønnhet, verdi og alt det vi elsker i og med det dødelige livet vårt, ser ut til å stå i et paradoksalt avhengighetsforhold til den døden og timeligheten som samtidig truer det hele med tilintetgjørelse. Ja, hva mer er: Det er selve denne forgjengeligheten som ser ut til å gjøre at det verdifulle blir verdifullt og det skjønnne skjønt. «Døden er skjønnhetens mor,» sier diktet. Uten døden og uten timeligheten ville ikke noe av det vi verdsetter, ha kommet i stand som verdifullt og godt.

Grunnen til dette er at den intensiteten, betydningen og viktigheten som må til for at livet skal få mening og være verdifullt, springer ut av det faktum at vi har timeligheten og endeligheten som horisont. Det er viktig og presserende at man setter i gang med å leve ut et liv der man elsker, presterer eller gjør noe godt for verden nettopp fordi dette livet er i ferd med å forsvinne og bli offer for timeligheten. Det er viktig å begynne med noe i dag snarere enn i morgen nettopp fordi det vil komme en dag hvor man ikke lenger er her. En livspartner, en nær venn er noen man

involverer seg med gjennom et helt liv. Disse narrativene, som preger og strukturerer livet vårt, blir av så intens betydning og verdi nettopp fordi alt dette har i seg en sårbarhet for timeligheten og døden. Det at livet er sparsommelig og begrenset, sårbart og forgjengelig, er med andre ord også det som gjør at det har verdi og er viktig.

Hvordan gjør døden og timeligheten dette? Vel, en rimelig forklaring er at tap eller risikoen for tap er med på å forhindre og reversere det man kan kalle *verdimessig tilpasning*. Det er en kjent sak at hedonistiske valører, så som glede og nytelse, blir gradvis svakere og mindre intense etter som tiden går og vi blir vant til dem. Det samme gjelder smerte: Også den vil avta og dempes gradvis etter hvert som vi venner oss til den. Dette kalles *hedonisk tilpasning* (Irvine, 2009, s. 66–67). Problemet med slik tilpasning er at man alltid risikerer å miste gleder man har i livet etter hvert som tiden går og man blir gradvis mer vant til dem. Man tar da godene mer og mer for gitt og vil ikke lenger få like mye glede ut av dem som da de var nye. Bare tenk på hvor intense gleder og opplevelser du kan ha med en partner i et virkelig godt kjærlighetsforhold – i en tilstand der begge er altoppslukende forelsket i hverandre og ikke tar hverandre for gitt – kontra i et forhold der rutine har satt et tungt, grått avtrykk.

Vår kapasitet for glede og lykke er derfor på mange måter noe vi kan miste dersom vi blir for vant til å ha gledene i livet og tar dem for gitt. Med andre ord ser det ut til at vår evne til å ta inn tings verdi og betydning avhenger av at vi erkjenner en sårbarhet: at vi tar inn over oss at det gode kan gå tapt. Stoikerne anbefalte derfor at vi rutinemessig visualiserte tapet av det vi satte pris på for derigjennom å unngå at det gradvis sluttet å glede oss og fremstå som verdifullt. I forlengelsen av dette anbefalte de å ha døden klart for seg som det ultimate tapet. For bare således vil vi kunne forhindre at selve livet tas for gitt og utsettes for tilpasning. Slik vil livet kunne beholde sin friskhet, verdi og glede (Irvine, 2009, s. 68).

Nå trenger vi ikke være hedonister når det gjelder verdier og betydningsfullhet for at fenomenet tilpasning skal kaste lys over dødens og timelighetens konstitutive rolle i livets mening og verdi. For at noe skal ha verdi, betydning og viktighet *i* en persons liv, er det nemlig vesentlig at det også fremtrer med den verdivaløren det faktisk har (Wolf, 2010). For å ta et eksempel: Det kan være ytterst meningsfullt og verdifullt å la livet preges av kjærlighet og oppofrelse til en livspartner. Men den positive meningsfullheten i alt dette vil ikke gi mening i en persons liv dersom dette aldri fremtrer som positivt eller viktig. Problemet er at tilpasning vil påvirke også slike verdimeslige fremtredelser. Kort fortalt: Dersom jeg, Gud forby, skulle begynne å ta min livspartner for gitt, så vil hun begynne å fremtre som mindre betydningsfull for meg. Følgelig vil hun og et liv med henne gi mindre betydning og mening til mitt liv.

Alt i livet som på grunn av dødens trussel ikke kan tas for gitt, risikerer derfor å tape mening og verdi dersom døden slutter å true det. Uten døden vil den verdimeslige fremtredelse tilpasses og minskes. Livet vil nettopp tas for gitt og fremstå som mindre viktig og verdifullt. Siden fremtredelse nettopp har betydning for hvor mye verdi noe har i vårt liv, vil slik tilpasning forringe mening og verdi i et menneskes liv. På denne måten har døden altså en viktig konstituerende rolle for livskvalitet og mening i livet: Den bidrar til at tilpasning ikke forringer det som kan gi livet mening og verdi.

Men døden bidrar også til at ting fremstår som verdifulle og viktige i utgangspunktet. Det er det diktet til Stevens gir til kjenne: at døden er opphavet til at noe har mening, verdi og betydning i det hele tatt. Grunnen er at døden er det ultimate uttrykket for livets sårbarhet. Døden gjør at man, med den svenske dikteren og forfatteren Pär Lagerkvists ord, kan si:

All er givet människan som lån.

Allt är mitt, och allt skall tagas från mig,

inom kort skal allting tagas från mig.
Träden, molnen, marken där jag går.
Jag skall vandra –
ensam, utan spår (Lagerkvist, 1974, s. 28).

At døden gjør hele livet og all verdi som er i det, sårbart – gjør livet til et lån – er med på å gjøre at livet fremtrer som nettopp verdifullt og viktig. Livet får en knapphet ved seg som gjør at det som skjer her og nå, blir vesentlig og viktig å gripe. Denne knappheten og endeligheten intensiverer innholdet i livet nok til at det får verdi og betydning. På denne måten er altså døden ikke bare med på å ivareta verdi, men også å skjenke oss den.

Likevel, døden er fortsatt en trussel. Den er noe som vil avslutte alt dette som er av verdi for oss og som, dersom den kommer for raskt eller vi ikke kommer i gang med livet tidnok, vil ødelegge og undergrave de narrative strukturene som gir livet mening mens vi ennå lever. På denne måten bør vi holde på at døden, til tross for at den skjenker mening, samtidig er et onde for den som dør. Den er et onde nettopp ved at den truer med å komme inn og forrykke og tappe de narrative strukturene som gir livet mening. En slik struktur kan for eksempel være å fullføre et livsprosjekt eller å leve ut et livslangt kjærlighetsforhold. Dersom døden avbryter dette på forkjært vis, vil den være et onde som gjør livet til den som dør mindre meningsfullt, nettopp ved at den forskyver og tapper den meningsfulle narrative strukturen for mening.

Døden bærer med andre ord et janusansikt: Den er både med på å bygge mening i livet og med på å rive den ned. Et vesentlig punkt i den filosofiske forståelsen av døden jeg foreslår her, er at denne dualiteten ved døden kan forstås og ivaretas. For på den ene siden er døden et onde som truer med å forrykke og undergrave de narrative strukturene som gir mening og verdi til ens liv ved å bryte dem av. Samtidig er døden – nettopp fordi den er

noe å frykte, nettopp fordi den er av en slik art at den hele tiden truer med å forrykke og ødelegge – med på å konstituere livets betydning, verdi og mening. For å kunne gjøre det siste er det nettopp avgjørende at døden er et onde, noe å frykte. Døden gir derfor paradoksalt opphav til mening og verdi i kraft av å være en ødeleggende kraft som, når den kommer, gjerne forrykker noen av de strukturene som gir livet mening i utgangspunktet. Sagt annerledes: Det er i menneskets lodd at døden er det ultimate ondet som både gir og tar mening.

På hvilken måte bør så denne dødsfilosofien endre vårt forhold til døden? Vel, vi har et ganske komplisert resultat. På den ene siden er døden et klart onde og noe det er legitimt å frykte, engstes over, kjenne sorg og melankoli overfor. På den andre siden er døden, nettopp i kraft av å være en slik stående trussel mot alt vi elsker og finner verdifullt, med på å konstituere tings verdi og betydning. Døden er med på å gi mening til livet overhodet. På hvilken måte bør det påvirke våre holdninger til døden? Hvordan skal *jeg* nå forholde meg til *min* død?

Det vi har etablert til nå om døden og dens forhold til livets goder, onder, mening og betydning, forteller oss altså både at døden er ødeleggende, og at den må settes i en meningskonstituerende sammenheng. Det siste gjør at vi kan komme bedre overens med vår skjebne. En fredstilstand med døden, à la det Epikur foreslår, kommer ikke på tale. Til det er døden for ødeleggende. Men vi kan snakke om en våpenstillstand. Frykten er der og vedblir å være der, men man forstår samtidig hvordan døden har en vesentlig funksjon: å gi livet verdi, mening og betydning. Den erkjennelsen vil, som i tilfellet med Stevens' dikt, bidra til at vi ikke i frustrasjon ønsker oss det umulige: at vi ikke var dødelige. For alternativet til døden må være en form for udødelighet. Hva jeg har argumentert for, er at et slikt liv vil bli uten verdi, mening og betydning.⁵ Et slikt liv ville i sannhet være verre enn

døden. Det blir en slags levende død. Denne dødsfilosofien gjør derfor at dødsfrykten kan settes i en sammenheng der den blir forståelig. Døden vil med det kanskje bli noe vi kan akseptere. Resultatet er med andre ord at vi kan ta noe av brodden fra døden og dødsfrykten uten at vi eliminerer den helt. Så Woody Allen tar feil: Dødelighet er et slags kompliment. Om vi ikke går så langt som Epikur at vi finner nytelse i vår dødelighet, er det rom for lindring. For trøsten er at våre liv kan være gode og meningsfulle *nettopp fordi* vi er dødelige og skal dø.^{6, 7}

Noter

- 1 Som man kan se, tar jeg på mange måter utgangspunkt i et såkalt moderne begrep om livet og døden, der døden er den irreversible slutten på alt liv og all bevissthet, og at denne inntreffer ved den biologiske tilintetgjørelsen eller disintegrasjonen av individets fysiske kropp. Noen vil sikkert reagere på at jeg dermed utelukker – uten å anføre videre argumenter – muligheten for en tilværelse etter den biologiske døden, men å diskutere dette med den grundighet det fortjener, vil ta meg utenfor de primære siktemålene for denne teksten. Primært ønsker jeg å undersøke om filosofien har noe å tilby for dem som frykter døden *nettopp fordi* den forstås som ikke-eksistens og evig intethet.
- 2 Merk at dette er et egosentrisk begrep om frykt: Man frykter kun det man anser som til skade også for en selv. Merk også at jeg kun anfører dette som et nødvendig kriterium. For tilstrekkelige kriterier må man i tillegg kanskje ha visse oppfatninger om objektet, samt visse fysiske reaksjoner, en viss type fenomenologisk opplevelse osv. Legg helt til sist merke til at selv om frykten i seg selv er en adekvat eller rasjonell emosjonell respons, så trenger ikke det å handle i frykt – eller i tråd med den – utgjøre en rasjonell respons. Å frykte en bjørn som står på bakbeina foran deg, er både rasjonelt og velbegrunnet. Å løpe i frykt er idioti. Se Murphy (1976, s. 47).
- 3 Sokrates fremstilles ofte som så paradigmatisk ettersom han møter sin henrettelse med et lyst sinn. Som Solomon sier, Sokrates

- «stod ansikt til ansikt med døden med mer sinnsro enn det de fleste filosofer står ansikt til ansikt med andre eller med sine studenter i seminarrommet» (1999, s. 16). Likevel, Sokrates' mot springer ut av en overbevisning om at sjelen er udødelig og påvirket av den biologiske døden som kroppen gjennomgår. Man kan derfor stille spørsmål ved om motet er genuint.
- 4 Det kan finnes unntak, men da snakker vi gjerne om patologiske tilfeller der oppfatninger ikke endrer seg rasjonelt i lys av ny innsikt.
 - 5 For ytterligere argumenter mot udødelighet, se Holmen (2017a; 2017b).
 - 6 Jeg vil få rette en stor takk til alle som har bidratt med innspill og tanker til teksten: både blant antologiens redaktører, forlagets representanter og de ulike fagfellevurderingene som har kommet underveis i prosessen.
 - 7 Sist, men på ingen måte minst, vil jeg takke min livspartner og kjæreste, Viktoria Rosinska Opheim, hvis tanker og refleksjoner om liv, død og meningen med det hele er med meg og beriker meg overalt på livets vei og som derfor umulig kan skilles ut fra ett eneste ord som er skrevet på disse sidene. Døden gir kanskje livet mening og er skjønnhetens mor, men *du* er selve meningen, selve skjønnheten, elskede.

Litteratur

- DeLillo, D. (1984). *White Noise*. London: Picador.
- Epikur (2012). *The Art of Happiness*. New York: Penguin Books.
- Fischer, J.M. (red.) (1994). *The Metaphysics of Death*. Oxford: Oxford University Press.
- Fugelli, P. (2017). *Per dør*. Oslo: Cappelen Damm.
- Heidegger, M. (1962). *Being and Time*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Heinämaa, S. (2010). «Being Towards Death». I: Schott, R.M. (red.) (2010). *Birth, Death and Femininity: Philosophies of Embodiment*. Indianapolis: Indiana University Press.
- Holmen, H.A. (2017a). «Heller død enn udødelig». *Norsk Filosofisk Tidsskrift*, 52 (1–2).
- Holmen, H.A. (2017b). «Why Die: A Philosophical Apology of Death». *International Journal of Philosophy and Theology*, 79 (1–2).

- Irvine, W.B. (2009). *A Guide to the Good Life: The Ancient Art of Stoic Joy*. Oxford: Oxford University Press.
- James, W. (1992). *Writings 1878–1899*. New York: The Library of America.
- Lagerkvist, P. (1974). *Dikter*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag.
- May, T. (2009). *Death*. Durham: Acumen Publishing.
- Montaigne, M.E. (1877). *The Complete Essays*. Kensington.
- Murphy, J.G. (1976). «Rationality and the Fear of Death». I: Fischer, J.M. (red.) (1994). *The Metaphysics of Death*. Oxford: Oxford University Press.
- Nagel, T. (1979). *Mortal Questions*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Nussbaum, M.C. (1994). *The Therapy of Desire: Theory and Practice in Hellenistic Ethics*. Princeton: Princeton University Press.
- Platon. (2001). «Faidon». I: Platon (2001). *Samlede verker IV*. Oslo: Vidarforlaget.
- Platon (2008). «Axiochos». I: Platon (2008). *Samlede verker IX*. Oslo: Vidarforlaget.
- Rosati, C. (2013). «The Makropulos Case Revisited: Reflections on Immortality and Agency». I: Bradley, B., Feldman, F. og Johanson, J. (red.) (2013). *The Oxford Handbook of Philosophy of Death*. Oxford: Oxford University Press.
- Schopenhauer, A. (1958). *The World as Will and Representation: Volume II*. New York: Dover Publications.
- Setiya, K. (2014). «The Midlife Crisis». *Philosopher's Imprint* Vol. 14, nr. 31.
- Setiya, K. (2017). *Midlife: A Philosophical Guide*. Princeton: Princeton University Press.
- Solomon, R.C. (1973). «Emotions and Choice». I: Lycan, W. (red.) (2008). *Mind and Cognition: An Anthology*. Malden: Blackwell Publishing.
- Solomon, R.C. (1999). *The Joy of Philosophy: Thinking Thin versus the Passionate Life*. Oxford: Oxford University Press.
- Stevens, W. (1997). *Collected Poetry and Prose*. New York: The Library of America.
- Tolstoj, L. (1987). *A Confession and Other Religious Writings*. London: Penguin Books.
- Tolstoj, L. (2008). *The Death of Ivan Ilyich and Other Stories*.

London: Penguin Books.

Wolf, S. (2010). *Meaning in Life: And Why it Matters*. Princeton: Princeton University Press.

ALT SOM LEVER, MÅ DØ

Bidragsytere

Kjersti Bale er professor i allmenn litteraturvitenskap ved Det humanistiske fakultet, Universitetet i Oslo (UiO). Hennes forskningsinteresser er litteraturteori, essayistikk, estetikk og etikk, og hun har publisert nasjonalt og internasjonalt innenfor disse områdene. Melankoli som motiv i litteratur-, filosofi- og medisinhistoriske tekster har vært et tilbakevendende tema i produksjonen hennes.

Hilde Bondevik er professor i humanistisk helse- og sykdomsforskning ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo (UiO). Hun er idéhistoriker, og hennes forskningsområder er medisinsk historie, sykdomsbeskrivelser i skjønnlitteraturen, kjønnsperspektiver på sykdom og helse, og grunnlagsspørsmål i medisin- og helsefagene. Bondevik har publisert nasjonalt og internasjonalt innenfor disse områdene, både forskningsartikler og bøker.

Beret Bråten er postdoktor ved Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH), Akershus Universitetssykehus. Her arbeider

hun med et prosjekt om omsorg i siste fase av livet, i et flerkulturelt samfunn. Bråten har en ph.d. i statsvitenskap og hovedfag i sosiologi fra Universitetet i Oslo. Hennes forskningsinteresser er knyttet til spørsmål om likeverd, likestilling og rettferdighet. Hun har særlig arbeidet med og publisert fra forskningsprosjekter som tematiserer møter mellom innvandring og norsk velferdsstat, sivilsamfunn, politikk og arbeidsliv med sine kulturelle logikker, institusjonelle krav og menneskelige relasjoner. Bråten har også bakgrunn fra journalistikk og politikk.

Birgitta Haga Gripsrud er førsteamanuensis ved Avdeling for omsorg og etikk, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger (UiS). Hun har en doktorgrad i Cultural Studies fra University of Leeds, Storbritannia. Gripsrud er medlem av forskergruppen Profesjonelle relasjoner i velferdsyrker ved UiS. Hennes forskningsinteresse er psykososiale forbindelser mellom erfaring, samfunn og kultur, med fokus på kjønn og kropp, alvorlig sykdom (særlig kreft) og død. Andre interessefelt er psykososiale vilkår for profesjonelt relasjonsarbeid og reflekterende praksis i velferdsstaten, og kvalitativ metodeutvikling. Gripsrud har publisert innen disse temaene.

Heine A. Holmen er førsteamanuensis ved Institutt for filosofi og førstesemesterstudier, Universitetet i Tromsø – Norges arktiske universitet. Holmen er filosof med doktorgrad fra Centre for the Study of Mind in Nature, Universitetet i Oslo. Hans forskningsinteresser er livsfilosofi, dødens filosofi, etikk, meta-etikk og metafysikk. Han har vært gjesteforsker med flere lengre opphold både ved Birkbeck College, London, og ved Rutgers University, New Jersey. I dag er Holmen også fagansvarlig for snl.no på fagområdet epistemologi og erkjennelsesteori.

Marianne Bjelland Kartzow er professor i Det nye testamentet ved Det teologiske fakultet, Universitetet i Oslo (UiO). Hun er utdannet prest og teolog. Hennes fagområde er bibelfag, og hun er opptatt av tidlig-kristen historie, fortolkingsmangfold og kjønnssteori/interseksjonalitet. Kartzow har skrevet og redigert flere bøker og bidratt med artikler til tidsskrifter og antologier i inn- og utland.

Marta Høyland Lavik er professor ved Stavanger universitetssjukehus og VID Vitenskapelige høyskole. Hun er teolog med en doktorgrad i bibelvitenskap. Hennes forskning har de senere årene dreid seg om eksistensielle temaer i skjæringspunktet teologi/religion og helse, og hun har særlig sett på hvordan personlige og religiøse narrativer kan smelte sammen og oppleves meningsbærende for pasienter som lever med uhelbredelig kreft. For tiden er Høyland Lavik engasjert i et større forskningsprosjekt som undersøker hvordan migranter som er ansatt ved sykehjem, opplever å arbeide tett på døden i velferdsstaten Norge.

Kjetil Moen arbeider som sykehusprest ved Stavanger Universitetssjukehus og som førsteamanuensis ved Avdeling for omsorg og etikk, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger (UiS). Moen er utdannet teolog og har doktorgrad innen helse og medisin. Hans forskningsinteresser dreier seg om eksistensielle og moralfilosofiske temaer og særlig hvordan disse blir aktualisert i relasjonsintensivt arbeid. Moen er forfatter av boken *Death at Work. Existential and Psychosocial Perspectives on End-of-Life Care* (Palgrave Macmillan, 2018).

Ellen Ramvi er professor ved Avdeling for omsorg og etikk, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger (UiS). Hun er leder for Profesjonelle relasjoner i velferdsyrker, et tverrfaglig programområde for forskning ved UiS. Gjennom

et psykososialt perspektiv, der psykoanalytisk teori står sentralt, har hun en særlig interesse for de emosjonelle, eksistensielle, relasjonelle og etiske sidene ved omsorgs- og velferdsarbeid. De profesjonelles møte med døden har vært et viktig tema for forskningen de siste årene. Ramvi har publisert nasjonalt og internasjonalt innenfor sitt forskningsfelt.

Nora Simonhjell er førsteamanuensis i nordisk litteratur ved Institutt for nordisk og mediefag, Universitetet i Agder (UiA), Kristiansand. Hun har en doktorgrad om skjønnlitterære fremstillinger av funksjonshemming i norsk samtidslitteratur. Hennes forskningsinteresser er knyttet til kjønn, sykdomsfremstillinger og forskjellige forestillinger om normalitet. Hun har publisert om disse emnene både nasjonalt og internasjonalt.

Lisbeth Thoresen er førsteamanuensis ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo (UiO). Thoresen er sykepleier og har en doktorgrad i profesjonsetikk. Hennes forskningsinteresse er teori og praksis nær døden, profesjonsetikk, medisinsk etikk, medikalisering, fenomenologi og fenomenologisk etikk. Thoresen har publisert nasjonalt og internasjonalt innenfor disse temaene.