

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 bekræftende 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 begravnes eller kremeres ved hjelp av et begravellesbyrå. 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 ambulanse, eller den du kjenner som tar ekstravakter på sykehjemmet. Det er hun du treffer på fest, og som arbeider i et begravellesbyrå. 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 dødsannonser. 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, Dorthe 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 korleksjon 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 lystenning, 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 krevende 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 «dødskafé» 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 enkeltindivider 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 (Agedal, 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 mosaikk, en sosiologi om det unævnelige* (Jacobsen, 2001), *Memento Mori: døden i Danmark i tværfagligt 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 eksistensialpsykologi, 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 fornekker 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 kvinneverken 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 Formuleringene 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 skrivningen 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 *Ekkø* (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.
- Folkhelseinstituttet. (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.
- Mühlisen, 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-kvinner-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.
- Agedal, O. (1994). *Døden på norsk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.