

BIRGITTA HAGA GRIPSRUD OG
LISBETH THORESEN (RED.)

ALT SOM LEVER,
MÅ DØ

DØDEN SOM TVERRFAGLIG
KUNNSKAPSFELT

sap SCANDINAVIAN
ACADEMIC
PRESS

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).

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

Det må ikke kopieres fra denne bok i strid med åndsverkloven eller i strid med avtaler inngått med KOPINOR.

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».	33
Å arbeide tett på døden	
<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».	147
Et kvinneperspektiv på den andres død	
<i>Lisbeth Thoresen</i>	
Kapittel 6	
«Han var tvers igjennom hel ved». Forestillinger om	
liv, død og verdier i nekrologer og dødsannonser	173
<i>Marianne Bjelland Kartzow</i>	
Kapittel 7	
Verdighet mot livets slutt. Etske, esretiske og politiske	
perspektiver på Cecilie Engers roman <i>Mors gaver</i>	195
<i>Kjersti Bale og Hilde Bondevik</i>	
Kapittel 8	
«Jeg angret på tilbudet om skyss». Døden i Cecilie	
Engers roman <i>Pust for meg</i>	223
<i>Nora Simonbjell</i>	
Kapittel 9	
Døden og meningen med livet	249
<i>Heine A. Hohnen</i>	
Bidragstere	283

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 kjønnteori/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 uheldelig 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

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 medlemmeste, 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, verdimessige 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 finne 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 stabsselleskapet 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 helsepersonelllets 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 sann 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 likhetsregn 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 la seg berøre (Vetlesen og Nørrvedt, 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 helsepersonellens evne til *containment* er, desto mer

vil de forsvarer 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, spøkelser 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 reddde. 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 – ah ja [tilforlætelig stremme].

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 bery noe for seg. Men for å bli i stand til å la døden bery noe for dem, vekke minner og egne eksistensielle spørsmål, må helsepersonell ifølge den psykologiske 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 tanket, 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 kollega-fellesskapet. Dersom det ble snakket om døden kollegaene imellom, var det tilfeldig, sier de: «Det er bare sånn: 'Hva skjedd 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 stelle og sårne ting.» Noen få informanter fortalte at de hadde vært med i en erisk 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 sårne 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 forsiktede 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 hintet 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 snakket om døden. Vi bare tullet 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 blikk 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 utrykke 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 redder: «Men de som skal

dø, er redder. Det kan jeg se, at de er redder. Du ser det på øynene. De er redder. 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 unevnelige 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 innvandrerne 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

innvandrere 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 minnefeltet. Men 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 kontekstuell 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 (Egde-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 strukturer 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 refleksjonsgruppe, hadde ikke temaet vært deres egne opplevelser, følelser og tanker knyttet til døden, men refleksjon om hva den døende trenger. 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 Alfberg 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 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 båret 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 todelt omsorgsforordningen 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.

Noter

- 1 MULTICARE er et forskingsprosjekt 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 Menziès 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

- Alfberg, 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.
- Andenaes, E. (2010). «'Nok norsk' til å være 'norsk nok'? Språk, arbeidsliv, likestilling». I: Berg, A.-J.; Flemmen, A.B. og Gullikstad, B. (red.). *Likestilte norskbeter. 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). «Ettikk i sykehjem og hjemmetjenester». *Sykepleien Forskning*, 4 (3), 186–196.
- Buber, M. (1964). *Jeg og du*. Oversatt av J. Vikjør Andersen. København: Munksgaard (Munksgaardserien; 5).
- Egede-Nissen, V.; Sellevold, G.S.; Jakobsen, R. og Sørli, V. (2017). «Ethical and cultural striving: Lived experiences of minority nurses in dementia care». *Nursing Ethics*, 24 (6), 752–766.
- Folkhelseinstituttet. (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.
- Menziès 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.
- Triet, 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.
- Ösrerlind, J.; Hansbo, 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 møter med døden i hjemmesykepleien». *Omsorg: Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 33 (1), 49–55.