

DØDENS MANGFOLD

En diskursiv analyse av kreftpasienters fortolkning av sin egen død

**HOVEDFAGSOPPGAVE I SOSIOLOGI
SOSIOLOGISK INSTITUTT
UNIVERSITETET I BERGEN
HØSTEN 2003**

STIG A. V. AASLAND

FORORD

Jeg vil først og fremst takke de pasientene som var så modige og rause at de lot meg få innblikk i deres tanker og opplevelser om det å være syk og døende. Det å dø er en svært privat og vanskelig situasjon, og det er dermed imponerende at de sa seg villige til å la meg komme å intervju dem.

Fra sosiologisk institutt vil jeg takke min veileder Lise Widding Isaksen, som til slutt trodde på meg og mitt prosjekt, og som ga meg gode og nyttige råd.

Videre vil jeg takke Ingunn Kvamme som tok meg i nakken når jeg holdt på å gi opp på slutten. Jeg vil også rette en takk (?) til Knut Magne Aanestad som sa at mitt første utkast til teoridel var skikkelig dårlig – hvilket medførte at jeg måtte skrive en ny og bedre teoridel, og at jeg var sur på ham i flere uker.

Bergen, 12/12 2003
Stig A. V. Aasland

Death is not a thing or event existing independently of human consciousness; it is simply the word given to certain threshold, interface, space or point of separation.

(Armstrong 1987)

1. INNLEDNING	4
<hr/>	
1.1 TEMATIKK	4
1.2 TEORETISK VINKLING	5
1.3 PROBLEMSTILLING	6
1.4 FORMÅL	7
1.5 TEKSTENS STRUKTUR.	8
2. FORSTÅElsen AV DØDEN I DET MODERNE.	10
<hr/>	
2.1 DEN SOSIOLOGISKE DISKURSEN OM DØDEN – FRA INDIKATOR TIL FENOMEN	10
2.2 ARIES OG ULIKE HISTORISKE MANIFESTASJONER AV DØDEN	11
2.2.1 DEN TAMME DØD	12
2.2.2 DEN USYNLIGE DØD	12
2.3 KÛBLER-ROSS OG ”THE STAGE THEORY”.	13
2.4 ANNEN LITTERATUR PÅ OMRÅDET.	14
2.5 HAPPY DEATH–BEVEGELSEN.	15
2.6 LITTERATURENS RESEPSJON	16
2.7 UNDERLIGGENDE PREMISSEr I KRITIKKEN AV DØDEN I DET MODERNE.	17
I) UNYANSERT DØDSBEGREP	17
II) DØDEN SOM ET AHISTORISK FENOMEN	18
III) SYNET PÅ KUNNSKAP - OPPLYSNINGENS DIALEKTIKK?	18
IV) VITENSKAP SOM MENINGSFORVITRING?	20
2.8 OPPSUMMERING	21
3.0 SAMFUNNSMESSIGE OG KULTURELLE ENDRINGER SOM HAR INFLUERT ”DEN MODERNE DØD”.	22
<hr/>	
3.1 NYE SYKDOMSBILDER	22
3.2 FORLENGELSE AV LIVET/DØDEN	23
3.3 FRAGMENTERING	24
3.4 KREFT OG DET MODERNE	24
3.5 KONTEKSTUELL TABU	26
3.6 DØDEN OG ALDERDOM	26
3.7 NYE VITENSREGIMER	28
3.8 OPPSUMMERING	30
4 DISKURS OG PRAKSIS	31
<hr/>	
4.1 DISKURS SOM RESSURS.	31
4.2 DISKURSIVE RESSURSER OG TILGJENGELIGHET	34
4.3 DISKURSIV IDENTITET	37
4.4 DE ULIKE DISKURSENEs OBJEKTER OG FENOMEN.	41
5. DEN RELIGIØSE DISKURS	48
<hr/>	

5.1 DØDEN SOM FRAMTIDIG TILSTAND	49
5.1.1 SJELENS UDØDELIGHET	50
5.1.2 HIMMEL OG HELVETE	51
5.1.3 DØDENS HENSIKT.	51
5.1.4 SYND, STRAFF OG SKYLD	52
5.2 OPPSUMMERING	52
6. DEN MEDISINSKE DISKURS	53
<hr/>	
6.1. DØDEN SOM PROSESS	54
6.1.2 KROPPEN I DEN MEDISINSKE DISKURS.	56
6.1.3 IKKE-INTENSJONELL ÅRSAKSFORSTÅELSE.	57
6.2 OPPSUMMERING	57
7. DEN PSYKOLOGISKE DISKURS.	58
<hr/>	
7.1 DØDEN SOM FENOMEN	59
7.1.2 UNDERBEVISSTHETEN OG DØDEN	59
7.1.3 THE STAGE THEORY	61
7.1.4 RESEPSJON	62
7.2 OPPSUMMERING	62
8. METODE	63
<hr/>	
8.1 ETISKE SIDER	63
8.2 VALG AV DATA OG PASIENTER	64
8.3 VALG AV SPØRSMÅL OG ANALYSE AV SVAR	65
8.4 KILDEMATERIALET	66
8.5 GENERALISERBARHET, VALIDITET OG RELIABILITET.	67
9. ANALYSE AV DATAMATERIALET.	69
<hr/>	
9.1 MØTE MED DEN MEDISINSKE INSTITUSJONEN.	70
9.1.1 KROPPEN SOM SUBJEKT	71
9.1.2 SUBJEKTPOSISJON SOM PASIENT.	74
9.1.3 OM DET Å SNAKKE OM DØDEN MED SYKEHUSPERSONALET.	77
9.2 KULTURELLE SKRIPT OM DET Å DØ OG DET Å FORSTÅ KREFT.	79
9.2.1 ULIKE PARAMETER I ROLLEKONSTRUKSJONEN – MULIGHETER OG BEGRENSNINGER.	83
9.2.2 IDEER OM KREFT.	88
9.2.3 KREFT OG SKYLD	91
9.3 RELIGIONENS BETYDNING.	95
9.3.1 PROBLEMET MED Å LEGITIMERE SIN PLESS I DEN RELIGIØSE DISKURS	97
9.3.2 RELIGION SOM MENINGSRESSURS.	99
9.4 DEN GODE DØD – FRAVÆR AV SMERTE.	102
9.5 OPPSUMMERENDE KOMMENTARER.	105

VEDLEGG**113**

VEDLEGG 1. LOV OM KIRKEGÅRDER, KREMASJON OG GRAVFERD. GRAVFERDSLOVEN.	114
VEDLEGG 2. MEDISINSK DEFINISJON AV DØDEN OG NORSK LOV	114
VEDLEGG 3. INFORMASJON TIL INFORMANTENE.	115
VEDLEGG 4. INTERVJUGUIDE.	116
VEDLEGG 5. HOSPICE-BEVEGELSEN	117

1. Innledning

1.1 Tematikk

Den overordnede tematikken i denne teksten er å sette søkelys på ulike samfunnmessige og kulturelle endringer i den moderne vestlige verden som har bidratt til å forme vårt bilde av døden. Det er en utbredt forestilling om at mennesket hadde en mer naturlig holdning til døden i tidligere tider. I særlig grad er det ulike modernitetskritikere som trekker frem at den økte sekulariseringen og vitenskapens økte makt er med på å tabuisere døden på en måte slik at man får et unaturlig og anstrengt forhold til ulike aspekt ved døden. Jeg vil prøve å se på holdbarheten av en slik samfunnsdiagnose og hvilke premisser som ligger til grunn for et slikt syn.

Jeg skal i særdeleshet se på hvordan døende kreftpasienter fortolker og forstår sin egen situasjon. Når mennesket skal forstå sine omgivelser så skjer dette ikke i et vakuum. En fortolkning er aldri individuell, men preget av ulike historiske og sosiokulturelle faktorer. Man er nødt til å benytte eksisterende fortolkningsrammer. Poenget blir da å se på hvilke kulturelle tolkningsmuligheter den moderne vestlige verden tilbyr et menneske i det å forstå ulike aspekt ved døden. Disse ulike fortolkningsrammene, eller diskursene, gir ulike versjoner av "virkeligheten" og syn på individet. Den enkeltes valg av diskursive ressurser trekker med seg en rekke uintenderte konsekvenser for den enkeltes forståelse av situasjonen. Disse konsekvensene er relatert til tema som skyld, mening, menneskets muligheter/begrensninger og hva døden "egentlig er". Noen av de mest utbredte diskursene som brukes til å forstå døden er den religiøse, den medisinske og den psykologiske. Disse diskursenes representasjoner av virkeligheten har stor dominans og resepsjon i befolkningen. På ulike områder blir disse representasjonene brukt som forklaring til å forstå og fortolke ulike aspekt i det sosiale livet. Oppgaven skal her ta for seg hvordan disse diskursene blir brukt til å forstå ens situasjon som syk og døende.

Som datamateriale har jeg intervjuet pasienter ved Palliativavdeling ved Bergen Røde Kors Sykehjem. Palliativavdeling er en egen sengepost for pasienter som er døende. På dette stedet er det ikke først og fremst fokus på behandling, dvs. ulike medisinske forsøk på å få pasienten til å bli frisk. Det er snarer et sted for smertelindring og forsøk på å gjøre den siste levetiden best mulig. Samtlige av pasientene hadde kreft og kun et par uker igjen å leve. Det er en rekke punkt som jeg mener bidrar til å gjøre dette datamaterialet brukbart til å få frem viktige aspekt ved døden i det moderne. For det første så skjer de aller fleste dødsfall på en

eller annen form for medisinsk institusjon og kreft er muligens den sykdommen som flest forbinder med det å dø. For det andre så er dødstatistikken noe som man gjerne ikke går rundt å tenker på i sin daglige gjøren og laden. Jeg tror at for å fange opp de kulturelle ressursene som er til rådighet, så kan det være mest fruktbart å gå til mennesker som på mange måter er presset inn i en situasjon der man er ”nødt” til å begynne å reflektere over døden.

1.2 Teoretisk vinkling

Poenget er her å vise hvordan ulike former for diskurser, eller vitensproduserende institusjoner er med på å skape ulike forståelseshorisonter mht. døden gjennom ulike former for begrepsapparat, handlingsformer og tankemønstre. Et hovedpoeng her er at jeg ikke er ute etter *sannheten om døden*, eller prøve å kartlegge de ulike diskursers ”riktighet”. Snarere er spørsmålet: Hvilke tanker om døden eksisterer? Hvor kommer de fra? Hvordan brukes de? Og hva gjør de med brukeren?

Det er selvsagt et variert antall ulike teoretiske vinklinger som er mulige for denne problemstillingen. Valget faller likevel på en diskursanalytisk fremgangsmåte. Dette fordi den er et fruktbart redskap for konstruktivistisk analyse, ved at den nettopp tar for seg ”virkeligheten” som et fragmentert lappeteppes av ulike meningsdimensjoner og perspektiver. Disse ulike meningsdimensjonene, eller diskursene, sees på som likeverdige mht. ”objektiv gyldighet”. Spørsmålet er altså ikke hvorvidt disse ulike diskursene korrelerer med en objektiv verden, men snarere hvilke konsekvenser de gir. Foreløpig definisjon:

En diskurs er et system for frambringelsen av et sett usagn og praksiser som, ved å innskrive seg i institusjoner og framstå som mer eller mindre normale, er virkelighetskonstituerende for sine bærere og har en viss grad av regularitet i et sett sosiale relasjoner. (Neuman 2001: 18)

Den diskursanalytiske vinklingen ligger på to nivå. Først, med utgangspunkt i Potter og Wetherell, fokuseres det på diskurser som *sosial praksis*. I dette ligger det å se på diskurser som fleksible ressurser i sosial interaksjon og hvordan ulike diskursive element brukes til å konstituere den sosiale virkeligheten. Dette skjer ved at man henter ulike elementer, begreper og bilder fra ulike diskurser på en aktiv måte for å fortolke virkeligheten. Deretter skal det skisseres opp de tre mest rådene makrostrukturelle diskursene om døden. Ved å vise hvordan den religiøse, den medisinske og den psykologiske diskursen konstruerer sitt bilde av døden vil jeg vise hvordan de ulike forståelsene er en del av en større diskursiv sammenheng, og hvordan disse forståelsene har vokst frem. Diskursanalysen er med andre ord ikke kun opptatt

av ulike måter språket er med å systematisere og konstruere verden inn i ulike diskurser, men også de ulike aktørers språkbruk, aktørenes ulike (subjekt)posisjoner, ulike teknikker som anvendes, de objektene som framtrer og ulike sosiale konsekvenser dette gir (Hammer 2001: 9).

1.3 Problemstilling

Den generelle litteraturen om døden i det moderne er som nevnt preget av en modernitetskritisk kulturpessimisme. I særlig grad er det de ulike vitenskapenes kolonisering av livsverden som påpekes å bidra til at døden tappes for meningsinnhold. I dette ligger det et syn om at de nye vitensområdene som dukker opp i det moderne ikke er gode fortolkningshorisonter når det gjelder å forstå døden. Her leser jeg en viss elitistisk holdning, en undervurdering av menneskets evne og muligheter til å ta inn over seg de nye vitenskapelige perspektiver og begrep på en meningsfull måte. Dette stiller jeg meg kritisk til. Jeg ser det heller slik at de nye vitensregimene, i særlig grad den medisinske og den psykologiske, har blitt en del av vanlige folks repertoar, begrepsbruk og forklaringsperspektiv og at de dermed er gode verktøy for folk i det å forstå sin egen død. Med dette mener jeg at man tar enkelte elementer, begreper, bilder, figurer og forståelsesrammer fra ulike diskurser og bruker dem som ressurser i den aktive konstruksjonen av døden. Et av de viktigste punktene i denne oppgaven er altså å se på hvordan hvert enkelt individ skaper sin egen blanding av ulike diskursive elementer, for dermed å konstruere en egen individuell død.

På denne måten ser jeg en kulturell overgang fra det moderne – det har vokst frem en ny måte å dø på. Gjennom det nye kunnskapssamfunnet har det vokst frem stadig nye perspektiv på døden. Sekulariseringen og de nye diskursenes innlemming av døden kan sies å ha en form for frigjørende effekt. De nye perspektivene åpner opp for en mengde nye spørsmålsformuleringer, tenkemuligheter og gyldige problemfelt. På denne måten kan kanskje spørsmålene rundt synd, straff og skyld settes til side for en mer aktiv, nærværende og mangfoldig stillingtagen til sin egen død. Fokuset ligger ikke på det å finne noen form for underliggende sannheter, meningen er heller ikke å finne ut hva døden ”egentlig er”, men å se på hvordan ulike tanker, ideer og praksiser om døden har ”stivnet til” og blir sett på som virkelige.

Tekstens problemstilling kan sies å ligge på ulike nivå og kan kun besvares ved å gå gjennom ulike ledd. For det første ligger tematikken på et samfunnsnivå. Spørsmålet er da: Er det slik at den økte sekulariseringen og vitenskapeliggjøringen av ulike sosiale fenomen er med på å neglisjere døden? Eller er det snarere slik at ulike samfunnsendringer har ført til et

mer komplekst bilde av døden, ved at nye vitensregimer tar døden inn i sitt bilde? Når dette er avklart blir spørsmålet videre: hvilke kulturelle og samfunnmessige endringer har vært avgjørende for denne økte kompleksiteten og hva fører det med seg? I særlig grad vil jeg se på hvordan ulike vitensregimer, eller diskurser, er med på å forme fortolkningen av døden. Etter at jeg har sett på dette, går det over til et individnivå, og tekstens hovedanliggende. Spørsmålet blir da: På hvilken måte former disse kulturelle og samfunnmessige endringene den enkeltes håndtering og forståelse av døden? I særlig grad er det hvordan religion, medisin og psykologi blir brukt som fortolkningsressurser, hvilke muligheter og begrensninger de har og hvilke konsekvenser de ulike diskursive valgene medfører.

Formulert er problemstillingen slik: *hvilke kulturelle ressurser er tilgjengelige i det å forstå døden, hvordan brukes de, på hvilke måter åpner de opp for ulike problemfelt, og hvilke følger får ulike diskursive valg?*

1.4 Formål

Formålet med oppgaven er både av samfunnmessig og teoretisk art. For det første tror jeg at ideen om at døden er tabuisert kan ha en tabuiserende virkning og kan hindre mellommenneskelig og samfunnmessig debatt om et så viktig tema. Selv mener jeg at døden i dag har et større meningsregister enn tidligere tider, dvs. et økt antall mulige tolkningsmuligheter og begrepsmessige tilnæringsmåter. Ved å få frem dette tror jeg at det kan bli lettere å ta tak i de nye mulighetene som moderniteten gir, og dermed stimulere til økt samtale og diskusjon om døden.

Mye av litteraturen på området, samt offentligheten generelt, har som nevnt svært ofte en negativ og ensrettet karakteristikk av hvordan døden blir behandlet og sett på i den moderne verden. I særlig grad er det en utbredt nostalgisk tendens som peker mot at "døden var mye bedre før". Denne kulturpessimistiske og modernitetskritiske tilnærmingen vil jeg prøve å gå litt etter i sømmene. Døden har aldri vært, er ikke, og kommer heller aldri til å være et enkelt tema. Det er et ømtålig tema i de aller fleste historiske og sosiokulturelle sammenhenger, men det er ikke ensbetydende med at den er skjult eller tabuisert. Jeg tror at mye av den rådende akademiske beskrivelsen av døden kommer skjevt ut av teoretiske årsaker. Det viktigste er kanskje det at dødsbegrepet som de fleste opererer med er svært unyansert. Som det vil komme frem av oppgaven, tror jeg det er svært viktig å differensiere dødsbegrepet etter hvilket innhold de har i de ulike diskursene. Ved å se på døden som en fast størrelse, et ahistorisk fenomen, som er blitt fordekt i vår tid, vil man ikke fange opp de ulike meningsbetydningene som de enkelte diskursene tilbyr. Dessuten vil man, ved å benytte et

udifferensiert dødsbegrep, i realiteten snakke om ulike ting når man tror man snakker om det samme. I motsetning til å se på døden som fordreid og skjult, vil jeg snarere se på hvordan ulike vitensregimer, eller diskurser, er med på å forme og konstruere nye former for ”døden”, og hvordan enkeltmennesket bruker disse ulike diskursene i sin egen forståelse og håndtering av sin egen død.

1.5 Tekstens struktur.

Tekstens struktur er bygget opp slik at den svarer på ulike delspørsmål som er viktige å avklare før man kommer til selve analysen. I tekstens første del er spørsmålet: *Hvilken fremgangsmåte er mest fruktbar i forståelsen av døden i det moderne?* Denne delen kan deles opp i tre ledd. Først gir jeg et grunnriss av den viktigste litteraturen på tematikken døden i det moderne. Dette for å vise hva som tidligere er gjort på området, dvs. å skissere opp den faglige tradisjonen denne teksten skriver seg inn i. Dette fører videre til punkt to – den, etter mitt syn, heller endimensjonale fremstillingen som råder i denne litteraturen bygger på et sett til dels felles teoretiske premisser. Disse vil bli skissert opp, for deretter, i punkt tre, å bli erstattet av hva jeg mener er en mer fruktbar vinkling. I særdeleshet vil jeg vise den økte kompleksiteten i samfunnet og hvordan det påvirker forståelsen av døden. I del 3 er spørsmålet: *hvilke samfunnsmessige og kulturelle endringer i det moderne har vært med på å forme menneskets forståelse av døden?* Her går jeg gjennom ulike samfunnsmessige og kulturelle faktorer som bidrar til denne økte kompleksiteten og hvordan den former synet på døden. Et av de kanskje viktigste elementene, er hvordan nye vitensregimer, eller diskurser, er med på å forme forståelsen av døden gjennom nye viklinger, begrepsapparat, objekter og subjektforståelser. I del 4 vil jeg gå inn på hvordan ulike diskurser i praksis kan brukes som forklaringsmodeller av enkeltindividet. Denne delen skal svare på spørsmålet: *Hvilke muligheter og begrensninger gir de ulike diskursene i forståelsen av døden, og på hvilken måte åpner de opp for ulike problemstillinger?* I særlig grad vil jeg gå inn på hvordan ulike diskurser distribuerer ulike syn på subjektets muligheter og dets relasjon til tema som mening, årsak, synd, autonomi og tid når det gjelder fortolkning og forståelse av sin egen død. Etter å ha sett på ulike momenter ved hvordan de ulike diskursene er med på å konstituere opplevelsen av virkeligheten, går jeg videre til å beskrive det konkrete meningsinnholdet i de tre diskursene. Kapittel 5, 6 og 7 er dermed et svar på spørsmålet: *hva er den religiøse, den medisinske og den psykologiske diskursens håndtering av dødsproblematikken?* Når dette er gjort, går jeg over til oppgavens metodiske del. Her besvares spørsmålet: *hvilke metodiske valg er gjort i denne oppgaven og hvorfor?*

Når alle disse spørsmålene er avklart, har jeg et grunnlag for å ta for meg selve analysedelen, del 9. Her vil jeg, gjennom mine intervjuer med døende kreftpasienter, prøve å finne ut hvordan de tre diskursene i praksis er med på å forme den aktive bruken av ulike forståelselement i ens individuelle døde.

2. Forståelsen av døden i det moderne.

Det har vært gjort et utall forsøk på å klassifisere den moderne vestlige verdens holdninger og forståelser av døden. Disse ulike karakteristika har gjerne vært gjennomgående endimensjonale og negative. Jeg skal her legge frem noe av de mest rådende oppfatningene om døden i det moderne i den akademiske litteraturen. Dette fordi å vise tematikkens omfang og tradisjon og fordi mitt eget utgangspunkt på mange måter er et resultat av en reaksjon på denne fremstillingen. Det er en overraskende stor konsensus i de ulike fagdisipliners fremstilling av dette tema.

2.1 Den sosiologiske diskursen om døden – fra indikator til fenomen

While areas such as religion, education and crime have dominated the sociological agenda, death and dying have largely been ignored. (Bury 2000: 141)

Den sosiologiske disiplinen har ingen historisk tradisjon for å tematisere ulike spørsmål rundt døden. I den grad det har blitt tatt opp, har det som oftest blitt sett på som indikator på sosial ulikhet¹. I særlig grad er det medisinsk sosiologi som har sett på relasjonene mellom ulike sosiale grupper (kjønn, inntekt, utdanning, etnisitet, sosial bakgrunn etc.) og deres der tilhørende dødsrate. Forskjellen har blitt sett på som en konsekvens av ulik fordeling av sosiale goder. De senere års utvikling av velferdsstaten, utvikling av nyere medisinsk teknologi og økt fokus på helse har ført til et skifte i det sosiologiske blikket på døden². Fra å se på døden som en sosial indikator, har det blitt et større fokus på døden som sosialt fenomen (Bury 2000: 141). Med sosialt fenomen menes det ulike kulturelle forståelser av døden, hvordan døden blir tematisert i samfunnet eller hvordan døende blir behandlet i ulike institusjoner. Ett av det mest kanoniske verket innen sosiologi som tar for seg denne tematikken er *Awareness of Dying* (1965) av Glaser/Strauss. Boken tar for seg hvordan døende på sykehus blir behandlet og mangelen på kommunikasjon mellom pasient og personalet. I særlig grad var de kritiske til mangelen på informasjon til den døende og den økende medikalisering av døden. Denne boken gir et godt bilde på hvordan sosiologiens

¹ Eksempelvis kan *Selvmordet* av Durkheim sees på som et eksempel på hvordan selvmordsstatistikk sees på som en indikator på ulike integreringsfremmende sosiale miljø.

² I dette ligger det ikke at ulike dødsrater i ulike sosiale grupper har opphørt. Det er snarere to andre plausible forklaringer i endring av fokus: a) Forskjellen mellom ulike sosiale gruppers dødelighet er forminsket i den grad at det ikke utgjør en vesentlig og/eller interessant forskjell. b) Klasseperspektivet på samfunnet er kommet i bakgrunnen for et fokus på individets forminskede tiknytning til sosiale variabler (disembedding).

håndtering av døden i det moderne er en del av en generell modernitetskritikk. Økt rasjonalisering, medikalisering, sekularisering og institusjonalisering, som er et produkt av moderniteten, sees på som hovedårsak til at døden er blitt problematisk for enkeltindividet spesielt og samfunnet generelt.

Ulike sosial – og humanvitenskapers beskrivelser og analyser av døden i det moderne blir gjerne katalogisert under rubrikken *thanatologi*³ – læren om døden. Dette fagfeltet inneholder blant annet sosiologer, etnologer, (ide)historikere, antropologer og psykologer. Så og si samtlige verk som omhandler døden i den vestlige verden er enig om en ting - nemlig at døden i dag, i motsetning til tidligere tider, er et tema som er blitt skjult, fornektet, gjemt og tabuisert. Få, om noen, akademiske disipliner er preget av så stor historisk kulturpessimisme som thanatologien. De aller fleste verkene forteller om fellesskapet som ble borte til fordel for ensomhet, den religiøse meningen forvitrer gjennom sekularisering og institusjonalisering og om en medisinsk dominans som gjør døden til en kald og rasjonell hendelse.

” I motsetning til kulturer der døden har en naturlig plass i livsmønsteret, preges de fleste vestlige samfunn av en unnvikende og fornektende holdning ovenfor døden. ” ”.. unge i dagens samfunn har svært liten mulighet til å komme i kontakt med dødende på en naturlig måte ” (Quarnström 1998)

Dette sitatet er svært representativt. For å danne et bilde av hva denne litteraturen inneholder, og dermed gi et innblikk i den rådende oppfatningen, vil jeg gi en kort oppsummering av noen av de kanoniserte verkene og forfatterne innenfor thanatologien, nemlig Aries og Kùbler-Ross. Disse utgjør hovedreferansene i det aller meste av litteraturen innenfor området. Minst like viktig er det at deres tanker har spredt seg utenfor den akademiske verden og blir tatt til inntekt for en beskrivelse av hvordan døden faktisk blir behandlet i det moderne.

2.2 Aries og ulike historiske manifestasjoner av døden

Ulike historiske epoker, kulturer og sosiale grupperinger har ulike forståelser av døden. I *The Hour of Our Death*⁴ (1981) tar Aries for seg ulike historiske transformasjoner av perspektivet på døden. Aries deler historien inn i fem epoker - den tamme død, selvets død, den fjerne og plutselige død, den andres død og den usynlige død. Presenterer her den første og siste epoken, for å gi et grunnlag for forståelse.

³ Den etymologiske bakgrunnen kommer fra den greske guden *Thanatos*, som representerte døden.

⁴ Redegjørelsen av de ulike epokene bygger på denne boken der ikke annet er oppgitt.

2.2.1 Den tamme død

I den tidlige middelalderen, den arkaiske eller førmoderne verden, tilhørte døden fellesskapet, slik den enkeltes liv tilhørte fellesskapet. Døden var et kollektivt anliggende, da det var hele stammen som ble rammet av den enkeltes død. Døden betydde ikke slutten for verken den enkelte eller kollektivet, den dødes livslinje ble strukket ut over den fysiske død gjennom døds kult, dyrkelse av ære og ry og de religiøse forestillingene om et videre liv (Berg Eriksen 1986: 59). Relasjonen mellom den døde og kollektivet fortsatte etter døden; gjennom ulike riter kunne man kommunisere og gi gjensidige råd. I dette ligger det at døden ikke var et sprang ut i det tomme rom, ut i intetheten, men snarere en overgang til en annen form for liv. Uttrykket *den tamme død* betegner ikke alle former for død i denne perioden, men spesifikt *den varslede død*. Den som skal dø får ulike former for varsler og vet dermed at tiden er inne - dermed kan den døende ordne seg i god tid ved å samle venner og familie rundt seg, dele sine eiendeler, bekjenne sin tro, be om tilgivelse og velge gravsted. Dette skjedde i fortrolige former, det var en offentlig hendelse - man døde aldri alene, for det var hele fellesskapet som ble rammet og som derfor måtte beskytte seg ved å delta i dødsritene. Den brå og plutselige død, derimot, var noe helt annet. Den ble ofte tolket som at den døde hadde noe uoppgjort med maktene, og mangelen på forberedelsesritualene gjorde at relasjonen mellom den døde og kollektivet ble noe ambivalent. Også de som bryter ut av kollektivet i livet får en annen type død - de blir ikke gjort til gjenstand for den rituelle regulerende overgangen.

2.2.2 Den usynlige død

Den usynlige død er Aries beskrivelse av vår tids død. Døden er blitt usynliggjort både for (det som engang var) fellesskapet og for den døende selv. Døden er ikke lenger knyttet til noen festivitets over avskjeden, ingen varsler, ingen moralske oppgjør eller drama. Den døde skjules på klinikken, bak skjerm Brett og en skog av slanger, flasker og ledninger. Samfunnet har overtatt omsorgen for den døende, men i motsetning til familien, slekten eller stammefellesskapet, har ikke "samfunnet" interesse for den døende. Hospitaliseringen av døden skjer like mye for å skjule som for å hjelpe.

Der døden tidligere ble knyttet til begreper som synd, ondskap, Gud eller skjebnen, knyttes den snarere til en feil, mangelfull medisinsk behandling eller mangel på sosial kontroll. Den teknologiske regulering og styring av dødsprosessen har separert hjernedød, hjertedød, biologisk død og cellulær død, slik at de gjenlevende ikke vet når man skal sørge. I juridisk forstand kan samme person i samme øyeblikk være død i Norge og levende i USA (Berg Eriksen 1986: 66). I tradisjonssamfunnet var både dødsleiet og sørgeperioden fylt av

riter som befestet og bekreftet sosiale verdier, solidaritet og gjensidig støtte - døden var et kollektivt eller samfunnsmessig fenomen. I dag berører ikke den enkeltes død samfunnet, den har ikke noen reell innvirkning på samfunnsorganisasjonen. I vår tid har legen erstattet presten som dødens sendebud. Døden som tilstand er blitt erstattet av døden som prosess, og dermed har spørsmål om helse, sykdom og hygiene erstattet spørsmålet om evig salighet. I krig er feltpresten for lengst erstattet av sanitetskorpset og anestesi og gjenopplivningsteknikker har gjort legenes bidrag mer håndgripelig nyttig enn prestens skriftlesning og bønn.

Aries har her et tydelig romantisk syn på hvordan dødsforestillingene var før. Som flere andre samtidskritikere har han en tendens til tro at alt var bedre før.

2.3 Kübler-Ross og "the stage theory".

"... *dying nowadays is in many ways more gruesome, more lonely, mechanical, and dehumanised ...*"
(Kübler-Ross 1970: 7)

Kübler-Ross, psykolog og forfatter, har vært en viktig bidragsgiver når det gjelder å sette diagnose på døden i det moderne. Gjennom hennes ulike arbeider har hun vært en viktig bidragsyter i den generelle forståelsen av døden, både for helepersonell, pasienter, akademikere og lekfolk. Boken *On death and dying* (1970) av Kübler-Ross er en av de mest innflytelsesrike verkene innen thanatologien. Boken er en kritikk av den medisinske diskursens håndtering og forståelse av de døende. Boken tar for seg hvordan døende kreftpasienter blir behandlet på sykehus og hvordan de selv opplever sin egen situasjon. Denne kritikken er et forsøk på å demodernisere behandlingen av døende, da medisinen, i følge henne, kun behandler mennesket som en kropp, en mekanisme, og dermed ignorerer menneskets åndelige eller sjelelige dimensjon. Et annet viktig poeng når det gjelder døden i det moderne er, ifølge Kübler-Ross, er at menneskets forhold til døden blitt svært uoversiktlig. Ulike former for våpenteknologi og forurensning gjør at døden kan komme brått og uten forvarsel. Et annet viktig punkt er den økte sekulariseringen som, i følge Kübler-Ross, gjør at døden er blitt tappet for meningsinnhold. Disse punktene fører til at mennesket har begynt å benekte og undertrykke sin egen dødelighet.

Det viktigste bidraget i hennes forfatterskap er *the stage theory*⁵. Poenget her er at det eksisterer ulike psykologiske faser som den døende går igjennom fra den tid man har fått

⁵ Teorien vil bli fremlagt i sin helhet i kapittel 7. Den psykologiske diskurs.

dødsbudskapet og til man dør. De ulike stadiene er henholdsvis benektelse/isolasjon, sinne, forhandling, depresjon og akseptering. Da disse ulike fasene har sitt utspring i ulike psykologiske konstanter, så har teorien også et normativt aspekt – man må passe på at pasienten får anledning til å følge (eller blir veiledet gjennom) disse ulike etappene mot døden. Konsekvensene av at disse ikke blir fulgt er, ifølge Kùbler-Ross, svært uheldige og i visse tilfeller direkte skadelige – både for pasienten, pårørende og helsepersonalet. Et hovedbudskap i boken er at man må være mer åpen angående døden, både i samfunnet generelt og mellom døende og lege spesielt. I særlig grad er det viktig at pasienten får all den informasjonen som er til rådighet.

Det viktigste poenget i denne sammenhengen er at hun har bidratt svært sterkt til å opprettholde ideen om at døden i pre-moderne tider var preget av åpenhet, toleranse, aksept og at det var en ”naturlig hendelse”:

I remember as a child [in Switzerland] the death of a farmer. He fell from a tree and was not expected to live. He asked simply to die at home, a wish that was granted without questioning. He called his daughters into the bedroom and spoke with each one of them alone for a few minutes. He arranged his affaire quietly, though he was in great pain, and disturbed his belongings and his land, none of which was to be split until his wife should follow him in death. He also asked each of his children to share in his work, duties, and tasks that he had carried on until the time of the accident. He asked his friends to visit him once more, to bid goodbye to them. Although I was a small child at the time, he did not exclude me or my siblings. We were allowed to share in the preparations of the family just as we were permitted to grieve with them until he died. When he died, he was left at home, in his own beloved home which he had built, and among his friends and neighbors who went to take a last look at him where he lay in the midst of flowers in the place he had lived in and loved so much. (Kùbler-Ross 1970: 5-6)

2.4 Annen litteratur på området.

Det at noe er tabu refererer til at det er et fenomen som er omringet med forbud, noe man ikke snakker om og noe som er omgitt med en form for fare. Men er det det å dø som er tabuisert?, døden som tilstand?, egen eller andres død?, eller den døde kroppen? Geoffery Gorer skriver i *The Pornography of Death* (1955) at første verdenskrig var begynnelsen på slutten av sørgeritualene ved en begravelse og at denne uforløste sorgen skapte store psykiske problemer for individet. Dette medfører, ifølge Gorer, i *dødens pornografi*; et samfunn som ikke greier å snakke om døden på et personlig plan blir besatt av døden gjennom krigsfilmer, drapssaker, litteratur og gjennom andre medier. Phillippe Aries har en liknende samtidsdiagnose i boken *The Hour of Our Death* (1981). Her beskriver han døden, som et element av natur, som noe som konstant truer samfunnsordningen og dens kultur. Ulike samfunn og tidsperioder har temmet døden gjennom ulike former for ritualer og religioner, men gjennom sekularisering,

individualisering og vitenskapliggjøring står mennesket igjen foran den ville døden uten noen form for beskyttelse – og dermed prøver å benekte og skjule den gjennom tabuisering. Becker beskriver i *The Denial of Death* (1973) vår samtid som en dødsbenektende tid. En konsekvens av denne benektelsen og bekjempelsen av døden, denne endimensjonale kampen for opprettholdelsen av livet, er at døden er blitt et skjult fenomen. Denne besettelsen av dødsbenektende tankegang fører til en overfokusering av helse, kosthold ungdommelighet og trim.

2.5 Happy Death-bevegelsen⁶.

Denne bevegelsens individer, grupperinger, organisasjoner og aktiviteter arbeider for endringer av tankene og kunnskapene om døden, den emosjonelle responsen til døden og døende og det juridiske og normative aspektet rundt behandlingen av temaet. Bevegelsen hadde sitt utsprang i USA, men har de siste 20-30 årene fått en stadig større utbredelse i Europa. Tross bevegelsens mangfold kan man samle dens innhold inn i tre viktige punkter:

1) Stort fokus på viktigheten av å snakke om døden 2) Omstrukturering av sykehus/sykehjem slik at døden får en mer sentral plass 3) Problematiskeringen av at livsforlengende behandling alltid er førsteprioritet – fokus på muligheten til å nekte å ta i mot slik behandling (Lofland 1978)

Poenget i denne sammenhengen er ikke bevegelsen i seg selv eller dens innhold, men snarere at denne bevegelsen er med å opprettholde myten om den tabuiserte døden. Turner/Killian skriver i *Collective Behavior* (1972) at enhver sosial bevegelse trenger en definert fiende for å fungere, det være seg personer, grupper, tankesett, fenomener eller former for praksis. Happy Death-bevegelsen har ingen konkret fiende, men snarer ”den vestlige moderne håndtering av døden”. For å kunne fungere som sosial bevegelse, for å danne et normativt og politisk utgangspunkt, må de derfor selv mane fram og artikulere denne fienden. Det er mange måter å gjøre dette på, men Happy Death-bevegelsen gjør det på enklest måte; de setter opp et ”ideal” og med utgangspunkt i dette peker de på feil og mangler ved det bestående (Lofland 1978). Dette idealet er et nostalgisk syn på den pre-moderne død, en død som er preget av harmoni, aksept og åpenhet. Blumer (1971) påpeker i denne forbindelsen at bevegelsen er nødt til å konstruere et skrekkbilde av hvordan døden blir behandlet i dag: tabuisert, skjult, svært medikalisert, inhuman og meningsløs. Denne sosiale

⁶ Dette er på ingen måte en enhetlig bevegelse, men snarere en bred, multistrukturert og diffus ansamling av ulike personer som handler uten en organisert plattform.

bevegelsen trekker ofte på Kùbler-Ross, Becker og Aries, som i sine bøker setter opp døden i premoderne tid som et ideal.

2.6 Litteraturens resepsjon

Et viktig poeng her er at denne litteraturen har fått en relativ stor resepsjon. Først og fremst så preger den det meste av beskrivelsene av døden av det moderne. Men den er ikke kun for akademikere eller spesielt interesserte. Den har på mange måter blitt en del av den rådende oppfatningen. I 1999 ble det laget en rapport ved navn *Livshjelputvalget* (NOU 1999:2). Formålet var å bedre situasjonen for syke og døende. I kapittelet 5.3 *Tiden vi lever i* blir teorien til Aries lagt fram som et grunnlag for å forstå døden i dag:

Som en bakgrunn vil utvalget vise til en historisk oversikt over utviklingen av holdninger til døden i den vestlige samfunn slik det går frem av Phillipe Aries bok "Døden i vesten". Forfatteren setter holdningene til døden i et perspektiv som kan være fruktbart for å forstå det som skjer i vårt eget samfunn. (Nou 1999: 2)

Tankene til Aries og Kùbler-Ross er også hovedreferanser i *Verdier ved livets slutt – en antologi* på nettstedet til Verdikommisjonen. Denne antologien skulle bl.a. forsøke å beskrive tilstanden til døden i vårt samfunn. Samtlige av de punktene som Happy Death-bevegelsen setter opp som vesentlige i det å la døden få en mer naturlig plass i samfunnet, blir også nevnt i overnevnte antologi. Kùbler-Ross og hennes stage-theory har en enda større resepsjon. Mellom 1970 og 1976 ble det solgt over 1 032 000 kopier av denne boken (Lofland 1978). Som det vil komme frem i analysen, blir hennes begrepsapparat, mer eller mindre bevisst, brukt av mine informanter. Hennes tanker er også representert i undervisningen til helsepersonell:

(...) Kùbler-Ross stage theory of dying has been openly embraced by many over the years. General readers, high school and college students, doctors and nurses, clergy, family and friends of dying persons, and terminal ill patients themselves are among those who have recited the stages from denial to acceptance. (Fulton/Metress 1995: 313)

I følge M. Kearl er denne beskrivelsen så kjent at det hender at døende pasienter informerer legen om hvilket nivå de befinner seg på (Kearl 1989: 489). Samt: "... Kùbler-Ross` arbeid har vunnet gehør verden over, og hennes stadieinndeling av dødsprosessens forløp er blitt godtatt på mange hold"(Quarnstrôm 1998: 41).

2.7 Underliggende premisser i kritikken av døden i det moderne.

En av hovedgrunnene til å vise frem et bilde av hva den generelle litteraturen består av, er å vise at det ligger en god del felles underliggende premisser i disse ulike beskrivelsene. Disse er, etter mitt syn, lite fruktbare. Jeg vil her ta for meg fire av disse premissene, prøve å vise hva som er deres svakheter og videre vise hva jeg mener er et mer brukbart perspektiv.

I) Unyansert dødsbegrep⁷

Litteraturen på dette området har en tendens til å ha et svært unyansert dødsbegrep. Uttrykk som ”Døden er tabuisert i den vestlige verden”, ”man forneker døden” og ”døden er institusjonalisert” inneholder bruken av ett og samme begrep med svært ulikt innhold.

For det første så er det viktig å skille mellom en generell kulturell og samfunnsmessig oppfatning av hva døden er (om nå det finnes), hvordan enkeltmennesket forholder seg til sin egen død og hvordan dødende blir tatt vare på av familie, sykehus og andre institusjoner. For det andre, så representerer dødsbegrepet ulike element av, hva man analytisk kan kalle, ”hele dødsprosessen”. Et av hovedpoengene i oppgaven er at ulike diskurser produserer ulike former for død. I den religiøse diskursen er døden forstått som (fremtidig) *tilstand*. Tematikken død omhandler her det som skjer når man *er* død. I den medisinske forståelsen representerer begrepet snarere en *prosess*. Her blir døden forstått som de ulike biologiske endringene som skjer fra man er definert levende til man er definert som død. I den psykologiske forståelsen blir døden snarere sett på som et eksistensielt *fenomen* som man på ulike måter må forholde seg til.

I dette ligger det ikke nødvendigvis en form for konkurrerende syn, selv om den medisinske forståelsen kanskje har fått en relativ stor dominans. Jeg ser det heller slik at de produserer ulike aspekt ved det som kommer under begrepet *døden*. Som det vil komme frem i analysen viser det seg at alle disse tre dødsforståelsene blir brukt på en og samme tid i ulike kontekstuelle sammenhenger. Døden er med andre ord differensiert opp og kan sees på som en tilstand (når man *er* død), en prosess (det *å* dø) eller et fenomen (hvordan *forholder* man seg til døden). Et annet poeng her at døden i dag er mye mer fragmentert enn i tidligere tider. Det er stadig nye institusjoner som ”har med døden å gjøre”. Sykehuset, kirken, den offentlige

⁷ Kritikken som kommer under dette punktet kan til dels sies å slå tilbake på meg selv. Heller ikke i denne teksten blir det, hver gang begrepet *døden* dukker opp, spesifisert hva jeg til enhver situasjon legger i begrepet. Til mitt forsvar kan jeg si at begrepets ulike innholdsdimensjoner nettopp er en del av tekstens hovedtematikk, begrepets spesifikke innhold kommer som oftest frem av sammenhengen og, til sist, en slik spesifisering hver gang begrepet døden dukker opp ville gjort teksten unødvendig kronglet og tunglest.

helsetjenesten, staten, eldreomsorgen, begravellesbyråene, forskning, donasjon etc. er ulike institusjoner som er med på å fragmentere forståelsen av døden.

II) Døden som et ahistorisk fenomen

Døden blir sett på som ett og samme fenomen som blir fortolket ulikt i ulike historiske og sosiokulturelle epoker. Det at døden blir forstått, behandlet og fortolket feil i dagens vestlige moderne samfunn impliserer at det finnes en rett måte å behandle denne tematikken på. Altså at begrepet *døden* dekker *samme fenomen* i ulike fortolkninger og at den i det moderne ikke blir forstått på en måte som korrelerer med dens ”sanne natur”. Min kritikk i denne sammenhengen er at det kan være mer fruktbart å se på de ulike forståelsene og organiseringen av døden som noe som *ikke er ulike manifestasjoner av samme fenomen*. Den religiøse, psykologiske og medisinske forståelsen av døden er ikke ulike perspektiv på samme fenomen, det er snarere snakk om tre helt ulike fenomen som, gjennom språket, får et skinn av koherens gjennom begrepet *døden*. Det er selvsagt mulig å si, med et medisinsk utgangspunkt, at alle gjennom historien har dødd grunnet organisk svikt i den biologiske kroppen, men poenget her er at da trekker man det medisinske perspektivet tilbake i tid, og det som lå i begrepet døden i tidligere tider var andre forhold enn biologi – da dette er et moderne begrep.

Som parallell kan man her se på Schaanings (1997) kritikk av idéhistorikeren Claes Ekenstam sin doktoravhandling *Kroppens idéhistorie*, der Ekenstam ser på ulike historiske og sosiokulturelle ideer om kroppen. Schaanings kritikk går først og fremst ut på at en slik idéhistorisk beskrivelse forutsetter at kroppen er en ahistorisk størrelse, et universelt objekt som har ulike fortolkninger. Mot dette hevder Schaaning, med utgangspunkt i Foucault, at kroppen i moderne forståelse snarere er en relativ ny oppfinnelse som er blitt konstituert av den medisinske diskursen på 1800-tallet. I dette ligger det at det som faller inn under begrepet *kropp* er et annet objekt på 1600-tallet enn i det som i dag blir forstått ved samme begrep: ”*Tidligere epoker snakker ikke om samme ”kropp” som oss. Dermed kan man heller ikke måle vår egen kunnskap om kroppen med fortidens*” (Schaaning 1997: 117) Dette poenget vil jeg her videreføre til forståelsen av døden. I særlig grad er det tanken om at de ulike diskursers representasjoner av det som faller inn under begrepet *døden* i realiteten er helt ulike objekt eller fenomen.

III) Synet på kunnskap - Opplysningens dialektikk?

De aller fleste analyser av døden i det moderne er preget av tanken om *opplysningens dialektikk*. Denne tankegangen, som er utviklet av Horkheimer og Adorno, tar for seg

opplysningsprosjektets såkalte skyggeside. Utgangspunktet til opplysningstidens prosjekt var å frigjøre mennesket fra naturens tvang gjennom kunnskap og vitenskap – en avmytologisering av naturen, en natur som mennesket står i et subjekt/objekt – forhold til. Eksempelvis har vitenskapen prøvd å avlure naturen mht. døden ved å finne nye måter å forlenge livet på, nye medisiner og bedre behandling. Den fornuften, som manifesterer seg i vitenskapen, er av instrumentell art og alt som trekkes inn i den vitenskapelige sfære blir kvantifisert. Med vitenskapens kvantitative operasjoner og fremgangsmåter går naturen over i objektivitet, og subjektet blir stående igjen som et abstrakt referansepunkt (Juhl 1996). Det som skulle forløse mennesket fra det mytologiske, ender selv opp i en mytologi – i den positivistiske myten om det som er tilfelle. Her ligger det fatale, den dialektiske vendingen; det prosjektet som skulle frigjøre mennesket fra naturens tvang, er blitt *den annen natur*. Mennesket er blitt fremmed ovenfor det som skulle virke frigjørende. Dette synet på vitenskapen som fremmedgjørende og som noe som kvantifiserer eksistensielle kvaliteter går igjen i mye av den thanatologiske litteraturen ved at det påpekes at vitenskapens forståelse av døden har gjort den fremmed for mennesket. Dette henviser igjen til det underliggende premisset om troen på døden som noe naturlig og ekte⁸. Jeg skal ikke her gå inn i en lengre teoretisk drøfting om relasjonen mellom språk og verden, men vil her ta for meg enkelte punkter. Utgangspunktet er at virkelighetens fremtredelse er avhengig av et perspektiv og det finnes (nesten) et uendelig antall mulige perspektiv. Det eksisterer ikke et perspektivløst referansepunkt som kan måle de ulike perspektivenes riktighet. Verden-i-seg-selv er ut fra dette et heller meningsløst og unyttig begrep. Det eksisterer selvsagt ulike former for ”materielle” begrensninger i fortolkningsmulighetene, men hva disse begrensningene *er*, er også perspektivavhengig. Ulike diskurser, eller system for av utsagn, kategorier, begreper og praksisformer, er med å konstruere ulike versjoner av virkeligheten. Disse diskursene er ikke ulike fortolkningsformer av virkeligheten, men de *er* virkeligheten, *slik den fremstår for mennesket*. Poenget her er at ingen form for kunnskapsproduksjon eller endring av virkelighetsforståelse er med på å skjule eller fordekke virkelighetens sanne natur. Den er snarere med på å konstruere nye, og like sanne, versjoner. Det diskursanalytiske utgangspunktet er, i tråd med dette, ikke opptatt av det værende, i betydning ontologi, men snarere det vordende – hvordan virkelighetskonstruksjoner oppstår og blir ansett som virkelig.

⁸ Diskusjonen om hva som er ekte og naturlig eller ikke lar jeg ligge, men vil påpeke at kritikken om at noe ikke er ekte, og derfor feil eller uheldig, er svært selektiv. Livsnødvendige medisiner, hus, kjøkkenredskaper, bøker etc. kan vel ikke sies å ekte (i betydning at det kommer fra naturen), men blir sjelden eller aldri gjort til gjenstand for kritikk.

Poenget er at man ofte ser på kunnskap som noe som ligger mellom ”virkeligheten” og mennesket, mens jeg mener at kunnskapen er det som er med på å konstituere (forståelsen av) virkeligheten, samt mennesket. Dermed er ideen om opplysningens dialektikk, etter mitt syn på kunnskap, heller tvilsom.

IV) Vitenskap som meningsforvitring?

Et annet viktig poeng her er at vitenskap ofte blir sett på noe som resulterer i meningsforvitring. Ulike former for vitenskap har tradisjonelt blitt sett på som noe som (kun) inneholder et rasjonelt formallogisk ethos, og som dermed ikke inneholder en form for verdirelatert mening, eller for å si det med Weber, det resulterer i en avfortryllelse av virkeligheten. Mitt utgangspunkt er at ulike former for perspektiver på verden (diskurser) åpner opp for nye rom med nye objekter, relasjoner, problemstillinger og svar – som alle kan være gode og meningsfulle ressurser i det å forstå og fortolke sin situasjon. Den medisinske forståelsen av sykdom og død er, til sitt bruk, en like verdifull tolkningshorisont som for eksempel den religiøse. Videre er den psykologiske vitenskapens begrepsapparat og perspektiv en svært meningsfull og anvendelig ressurs i det å forstå og fortolke menneskers adferd og handlingsmotiver. Poenget er altså at både såkalte ”vitenskapelig, uvitenskapelige og folkelige” perspektiv bør sees på som like gode ressurser i det å forstå, konstruere og fortolke sin sosiale virkelighet.

Et annet punkt her er synet på menneskets fortolkningsevne. Medisinsk sosiologi har en lang tradisjon for å problematisere forholdet mellom *illness* og *disease*, dvs. mellom folks egne meninger om sykdom, kontra den vitenskapelige oppfatningen. Den folkelige oppfatningen av ulike fenomen blir sett på som kultur og et produkt av ulike sosiale faktorer, mens vitenskap blir sett på som objektiv og nøytral. Den sterke distinksjonen mellom disse ulike syn er, ifølge denne litteraturen, i ferd med å minske. Det vitenskapelige bildet på sykdom er, med Habermas sitt begrepsapparat, i ferd med å kolonialisere folks livsverden (jmf. det at den religiøse forståelsen av døden blir overskygget av den medisinske) Til tross for at det ligger mellom linjene at det vitenskapelige bildet av sykdom er et mer korrekt speilbilde av virkeligheten, så blir utbredelsen av det medisinske blikket sett på som noe uheldig. I dette mener jeg at det ligger en form for undervurdering av mennesket. Med dette mener jeg at det ligger en forståelse av at a) folk trenger usanne bilder av virkelighetene, de eneste de greier å forholde seg til er vage, udokumenterte og lite gjennomtenkte ideer om virkeligheten, b) ”folk flest” greier ikke å ta i bruk vitenskapelige begreper og virkelighetskonstruksjoner til å fortolke og forstå sine omgivelser.

Mot dette mener jeg altså at mennesket lett internaliserer ulike former for ”vitenskapelige” termer og forklaringer og kan ta dem i bruk i forståelsen av ulike hendelser og fenomener. Likeledes at det er betenkelig å gradere ulike diskurser etter dets ”meningsmettetthet”.

2.8 Oppsummering

For det første er det viktig å være oppmerksom på at selve begrepet døden inneholder svært ulike ting og fenomen. Begrepet dekker både fenomener på samfunnsmessig, individuelt og relasjonelt nivå. Dessuten innlemmer selve begrepet fenomener som er svært ulike. Det er med andre ord viktig å differensiere dødsbegrepet. Den unyanserte bruken av dødsbegrepet gjør at den innlemmer ulike former for historiske og sosiokulturell forståelse av tematikken, hvilket igjen fører til en ide om at døden er et ahistorisk fenomen.

Selv tar jeg utgangspunkt i at døden slett ikke er et ahistorisk fenomen. Poenget her er altså at det ikke går an å snakke om døden-i-seg-selv, hva nå det skulle være, men man må ta utgangspunkt i den begrepsmessige forståelsen. Og den ligger ikke fast.

Når det gjelder tanken om at døden ikke er naturlig i det moderne, ved at den er blitt medikalisert og gjort til gjenstand for vitenskapen har jeg dette å si: Dersom det i det hele tatt er noe som er naturlig for mennesket, så tror jeg det er det å ta i bruk de eksisterende hjelpemidlene og fortolkningshorisontene som eksisterer i enhver historisk og kulturell epoke. Også når det gjelder døden.

Videre ser jeg på kunnskapsproduksjon som noe er produserende og skapende. Kunnskap er ikke noe som legger seg over verden og skjuler dens rette natur. Kunnskap skaper verden. Eller for å si det med andre ord – *dess mer konstruksjon, dess mer virkelighet*. Videre er et hovedpunkt at ulike former for vitensformer, inklusive vitenskap, er meningsfulle forståelseshorisonter.

3.0 Samfunnsmessige og kulturelle endringer som har influert ”den moderne død”.

Et av hovedpoengene i dette kapittelet er å vise den økte kompleksiteten, som igjen fører til at det å sette en generell diagnose på den moderne vestlige håndtering av døden kan synes svært problematisk. Det at ulike aspekt ved det som faller inn under begrepet *døden* har endret seg de siste hundre årene, kan det være lite tvil om. Jeg skal her skissere opp syv ulike punkter som har stor betydning for denne endringen.

3.1 Nye sykdomsbilder

Sykdommer har ofte i menneskets historie vært ensbetydende med død. I europeisk historie har ulike former for infeksjoner og epidemier som difteri, kolera og revmatisk feber vært den største reelle trusselen mot menneskets helse. Selv om ulike former for pest og epidemier ikke reelt sett var den største dødsårsaken i pre-moderne tid, ble over 25 millioner mennesker i Europa (1/4-1/3 av populasjonen) drept av byllepest og andre epidemier. Gjennom historien har det vært få, om noen, deler av verden som ikke har hatt en eller annen form for dødelige epidemier (Lofland 1976). Sykdom har gjerne i tidligere tider blitt sett på som et kollektivt fenomen, noe som kunne påvirke en hel bygd eller et annet geografisk område. I dag er det å være syk gjerne forbundet med å holde sengen et par dager, bruke pacemaker noen år eller å bruke en eller annen form for medisiner – *det er noe individuelt*. Individets sykdom er ikke lenger en så stor trussel mot resten av nærmiljøet – det er noe som angår den enkelte (Herzlich/Pierret 1987).

Fra 1900-tallet og utover begynte den direkte sammenhengen mellom sykdom og død å viskes ut da legevitenenskapens kunnskapsproduksjon medførte resultater av livsforlengende art gjennom vaksiner, stadig nye behandlingsmetoder og medisiner. I forlengelse av dette er sykdommer med en brå og nødvendig død sterkt redusert og det er dannet en ny sykdomsgruppe, nemlig de kronisk syke.

Med generell lenger levetid og økende befolkning av eldre er det nye sykdomsbilder som dukker opp, nemlig hjertesykdommer, diabetes, slag, Parkinson og demens. I noen henseende kan det virke som legevitenenskapen har skiftet retning *from cure to care* (Bury

2000). Den økende populasjonen av kronisk syke har ikke bare demografiske og vitenskapelige årsaker, men også institusjonelle – da ulike velferdsinstitusjoner er skapt for å fange inn slike fenomen. Disse ulike institusjonene (sykehus, velferdsordninger, spesialister innen ulike sykdommer etc.) er med på å produsere nye sykdomsbilder og kategoriseringer.

I og med at svært mange sykdommer er utryddet i den moderne vestlige verden, blir gjerne kreft sett på som selve Sykdommen I Vår Tid (Herzlich/Pierret 1987). Det er gjerne den sykdommen folk flest tenker på og frykter når det gjelder det å få en alvorlig lidelse. Alle disse ulike faktorene har ført til at stadig flere individer og deres pårørende lever store deler av livet med en stadig påminnelse (eller benektelse) av døden. Det nye sykdomsbilde fører til et svært tvetydig bilde av mennesket relasjon til døden. På den ene siden er den direkte trusselen for å dø av en sykdom redusert betraktelig. Men på den andre siden så fører den stadige fokuseringen på kosthold og helse til et økt fokus på levetid.

3.2 Forlengelse av livet/døden

Dying is now, as it has not been historically, something one can “be” long enough for that period of “being” to be viewed as problematic; long enough for the questions of how to act, what collectively to do and what it all means anyway to be raised. (Lofland 1978: 74)

Uansett om den pre-moderne døden har vært mest preget av epidemier, akutte sykdommer, vold eller sult, så kan det i all hovedsak slås fast at den som regel var *kort* (Lofland 1978). Stadig nye vitenskapelige produkter kan forlenge selve dødsprosessen slik at man kan være syk og/eller døende opptil mange år. Nye medisiner og behandlingsformer gjør at denne tilstanden blir forlenget for hvert år. Dette kan igjen føre til at mange frykter selve dødsprosessen vel så mye som det å dø. Til tross for økt fokus på smertelindring i denne perioden, er det ikke til å komme unna at denne perioden er en enorm belastning for enkeltindividet og dets sosiale miljø. Dette gjelder både sosialt, psykologisk, økonomisk og eksistensielt. I særlig grad har utviklingen på livsforlengende behandling innen kreft hatt en enorm utvikling.

Den moderne døden er ikke bare preget av en økende forlengelse av selve dødsprosessen, men også av byråkratisering og sekularisering. For et betydelig antall døende utspiller selve prosessen seg primært i et institusjonsmiljø; sykehuset – et miljø som i svært liten grad er innkapslet i ulike teologiske forståelser av døden. Rollen som døende er, som tidligere nevnt, en relativt ny rolle, dersom man ser på dets lengde og mangel på retningslinjer eller skript som den døende kan følge. Det er relativt nytt at en betydelig mengde av

befolkningen befinner seg som døende i, og som dermed kan stille spørsmålet om det finnes en meningsfull død. I dette perspektivet kan dødens mening sies å ha fått en ny aktualitet. Spørsmålet om hva som er dødens mening kan dermed sies å ha blitt mer presserende. Som jeg skal komme tilbake til senere, har den psykologiske diskursen bidratt til å lage en moderne kulturell veiviser til hvordan man kan forholde seg til rollen som døende.

3.3 Fragmentering

Et annet viktig punkt er den nye fragmenteringen av døden. Døden i dag inngår i den offentlige helsetjenesten, sykehuset, begravelsesbyrået, kirken og den liturgi. Det er liten sammenheng mellom begravelsesbyråenes håndtering av den døende, kirkens liturgi og begravelsespraksis, den offentlige helsetjenesten, sykehusets rutiner og forståelse av døden og den psykososiale settingen som de sørgende befinner seg i. På denne måten blir døden svært fragmentarisk og usammenhengende, og blir gjerne forstått som noe som ikke den døende eller de etterlatte har mulighet til å ha kontroll over⁹. Døden blir i dag spredt ut over stadig flere sosiale og institusjonelle settinger, noe som kan vanskeliggjøre det å få en enhetlig og meningsfull forståelse av selve prosessen. Dette er også noe som kan bidra til å vanskeliggjøre kommunikasjon mellom ulike parter, dersom man befinner seg på svært ulike nivå eller kontekster av dødsmaskineriet.

Der det i tidligere tider gjerne var *en* felles forståelsesramme er det nå i større grad en fragmentert og splittet horisont man må forholde seg til. Dette kan være en av årsakene til at mange oppfatter døden som skjult og tabuisert, mens den gjerne heller bør sees på som *spredt*. Et annet svært viktig poeng i denne sammenhengen er nettopp det at stadig nye vitensregimer, som i dette tilfelle er religionen, psykologien og medisinen, tar til seg døden og gjør den om i sitt bilde. På denne måten blir det svært mange "nye" former for forståelsen av døden å forholde seg til. Dette kan gjøre det vanskelig å "gripe døden". Men på en annen side skaper også dette en større frihet og en større mulighet for å begrepsfeste døden i et større register, eller på en måte som passer den enkelte bedre.

3.4 Kreft og det moderne

...cancer is THE illness of our time (Herzlich/Pierret 1987: 55)

⁹ De fleste begravelsesbyråer hadde frem til slutten av 80-tallet slagord som "Vi ordner alt" eller "La oss ta ansvaret". Etter en del kritikk de siste ti årene mht. at pårørende ønsker mer deltakelse og kontroll i selve begravelsesprosessen, har to av de ledende begravelsesbyråene i Oslo endret slagord til "Vi ønsker å bidra med en verdig begravelse" og "Vi er i nærheten når du trenger oss". (Sanden 2003)

Kreft blir av mange oppfattet som en spesifikk sykdom som er særegen for det moderne, da et produkt av industrialisering og urbanisering gjennom forurensning, dårlig kosthold, stress og avstand fra naturen. Det er vært skrevet mye historikk om store sykdommer som syfilis, tuberkulose og kopper, men kreftens historikk er i stor grad fraværende (Herzlich/Pierret 1987). Det kan virke som om kreft sees på som en sykdom uten fortid, en *moderne* sykdom, og gjerne knyttet til industrialisering og urbanisering¹⁰. Men kreft har vært kjent og studert i lange tider¹¹ og finnes overalt i dyreriket¹².

Til tross for dette er det altså en tanke om at kreft er en moderne sykdom, en sykdom i vekst. En av årsakene til dette kan være at det faktisk *er* flere som får kreft nå enn før, men dette har ulike årsaker. For det første så er den medisinske diagnosen kreft, gjennom cellulær patologi, av nyere dato¹³. I dette ligger det at kreft som en distinkt sykdom, en sykdom som kategoriseres som uhemmet celledeling, kun er mulig gjennom en moderne medisinsk diskurs, via ny teknologi. Ulike krefttyper som leukemi og brystkreft ble ikke identifisert som samme sykdom før midten av det 19. århundre. For det andre er kreft en sykdom som sjelden dukker opp før man fyller femti, og i tidligere tider var det få som levde så lenge. Det er med andre ord flere i risikogruppen. For det tredje, dersom man tar hensyn til økningen i aldersgruppen, så finner man likevel en fordobling av krefttilfellene fra 1900-tallet og i dag, men dette skyldes dels bedre (eller annerledes) diagnostikk, bedre registrering av krefttilfeller og et større fokus på sykdommen. For det fjerde, når det gjelder dødeligheten av kreft, så har den nesten ikke økt siden 1900-tallet. Noe som også skyldes bedre behandling. Alt i alt er det lite belegg for å påstå at kreft er en typisk moderne sykdom¹⁴. En av årsakene til at denne ideen kan være at mange andre sykdommer er "utryddet" og at kreft blir stående igjen som *Sykdommen i vår tid*.

¹⁰ Dyr som lever i fangenskap (husdyr etc) har høyere forekomst av kreft enn "viltlevende" dyr. Dette trenger ikke å bety at det (mht. kreft) er sunnere å leve i naturen, men referer snarere til det faktum at kreft forekommer mest i høy alder og at husdyr lever lengre.

¹¹ De eldste kreftfunn stammer fra 4000 f.v.t og viser benkreft på skjeletter, og ulike mumier, som har beholdt bløtlegemene, viser også klare indikasjoner på kreft (Bruset 1993). Videre er det skriftelige kilder fra bl.a. Hellas og antikke leger som beskriver ulike svulstsykdommer, den romerske legen Galen (131 – 203) skrev en egen avhandling om kreft og den kinesiske legeskunsten nevner kreft for over 2000 år siden i bl.a. *Huangdi Neijing* (den Gule Keisers Klassiske Lærebok i Indremedisin) (Bruset 1993).

¹² Det er en utbredt misforståelse at haien aldri får kreft. Det stemmer nok ikke.

¹³ Sontag (1997) skriver at kreft og tuberkulose gjennom historien i stor grad ikke er blitt differensiert som to ulike sykdommer. Først etter 1882, da tuberkulose ble kategorisert som en bakteriell infeksjon, ble disse sykdommene atskilt.

¹⁴ Dersom man skal lete etter noen nye trekk ved kreft er det snarere de ulike krefttypenes forekomst som har vært under endring. Eksempelvis var lungekreft så å si ukjent i begynnelsen av 1900-tallet, mens antallet er over firedoblet siden 1950. Magekreft, derimot, har gått kraftig ned siden 1900-tallet. Det er også store geografiske ulikheter.

Uansett om det stemmer at kreft er en ny sykdom, med stadig nye tilfeller hvert år eller ikke, så er i alle tilfeller den kulturelle forståelsen og det økte fokuset på denne sykdommen med på å gjøre den til en av de viktigste sykdommene i det moderne.

3.5 Kontekstuell tabu

Myten om døden som tabu er ofte svært generell og lite kompleks. Det kan være mer fruktbart å se på at døden kan være preget av tabuisering i enkelte sosiale kontekster og miljø. Ulike studier som har videreført myten om døden som tabu har oftest undersøkt sosiale kontekster der døden oftest fremtrer i det moderne – nemlig sykehuset. Kùbler-Ross og Glasser/Strauss står for noen av de mest markante og kjente verkene som tar for seg dødens posisjon i den vestlige verden. Begge undersøkelsene fant sted på ulike amerikanske sykehus. Et viktig poeng her er at selv om leger og annet helsepersonell, som har som utdanning i å redde liv, kan ha vanskeligheter med å snakke om døden som tilstand, så betyr ikke dette at samfunnet som helhet har problemer med å snakke om døden. Det at pasienter har store problemer med å snakke med helsepersonalet om dødsrelaterte tema trenger ikke bety at døden er generelt tabubelagt eller, i følge Kùbler-Ross, en generell dødsbenektelse i psykologisk betydning, men snarere at pasienter unngår emnet da de vet at helsepersonalet ikke liker å snakke om det, eller har kompetanse til det. Å gå fra det at døden kan være et vanskelig emne å snakke med leger om til at den vestlige kulturen generelt sett er preget av et dødstabu, er en kraftig overgeneralisering. Selv om de fleste i dag dør på sykehus, så er den sosiale settingen til døende også i stor grad preget av omgang med familie, venner og annet sykehuspersonale enn leger. I dette ligger det at den dødsbenektende praksisen på sykehuset ikke nødvendigvis er så omfattende som en rekke studier foretatt av ulike psykologer og sosiologer tilsier. Denne feilslutningen mener jeg finner sted i en rekke undersøkelser som tar for seg døden. . Det er snarere bedre å tenke at døden er mer fragmentert, og at det dermed eksisterer flere rom

Her er det også viktig å påpeke at det har skjedd en del endringer når det gjelder hvordan sykehuset og andre helseinstitusjoner tar for seg døden. I særlig grad er det oppkomsten av ulike palliative avdelinger, Hospicer, og det generelle økte fokus på de døendes situasjon med på å nøytralisere denne tabuiseringen innen den medisinske konteksten.

3.6 Døden og alderdom.

Det er mulig å se på den endrede forståelsen av døden på bakgrunn av hvilken aldersgruppe som har høyest dødelighet og deres kulturelle verdi. Før moderne medisiner og offentlige

helsetjenester drastisk reduserte dødsraten i den vestlige verden, døde flertallet i relativ ung alder. Det kan sies at et dødsfall i ung alder er mer ”dramatisk” enn når et eldre menneske dør. I dag, der de flest som dør er svært gamle (3/4 av alle som dør i Norge er 70 år eller eldre), kan døden få andre konsekvenser¹⁵. Av alle 44 595 personer som døde i 1997 døde vel 18 000, eller ca 40 pst i sykehus, vel 16 000, dvs. 37 pst i alders- og sykehjem, og nærmere 10 000 personer, eller nærmere 22 pst, dør utenfor institusjon. Av disse døde nærmere 8000, eller vel 17 pst i hjemmet¹⁶. Alt i alt kan man se at hele 77 % døde innen en eller annen form for institusjon, et sted der man gjerne allerede er segregert fra det hjemlige og familiære miljø. I motsetning til tanken om at den manglende ritualisering over døden fører til at den blir tabuisert, kan man også se det slik at det ikke er et så stort behov for dette lengre. I premoderne tider med mindre samfunn, angikk et dødsfall gjerne hele fellesskapet og det var viktigere å opprettholde sterke kulturelle fortolkningsrammer mht. døden¹⁷. Da var begravelsen var et viktig (overgangs)ritual for å skape et bindeledd mellom fortid og fremtid, men på mange måter kan dette bindeleddet sies å allerede eksisterende. På grunn av segregeringen og den emosjonelle løsrivelsen så har mye av begravelses funksjoner allerede gjort seg gjeldende. Når eldre kommer på at alders/sykehjem så vil gjerne de pårørende gjerne starte å aktualisere tanken om at vedkommende i nær fremtid kommer til å dø. Det er ikke bare det at de eldre som dør ofte befinner seg i en institusjon når de dør, de kan også sies å ha mistet mye av sin kulturelle verdi, noe som kan forklares ved økte fokus på ny kunnskap og effektivitet.

Ens emosjonelle reaksjon på et dødsfall henger gjerne sammen med hvilke relasjoner man hadde til den avdøde. Når det gjelder de emosjonelle bånd som knyttes mellom eldre og andre ledd i familien, så synes bildet å være til dels motstridende. For det første må det påpekes at den økte levetiden har ført til at stadig flere generasjonsledd får tid og mulighet til å knytte emosjonelle bånd. Samtidig viser statistikken at familiesammensetningen og husholdningene kraftig endret de siste hundre årene¹⁸, hvilket medfører at unge og gamle i

¹⁵ Blauner (1966) lar dette få svært store forklaringskraft mht. økende sekularisering: *The relative absence of ghosts in modern society is not simply a result of the touting of superstition by science and rational thought, but also reflects the disengaged social situation of the majority of the deceased. In a society where the young and middle-aged have largely liberated themselves from the authority of and emotional dependence upon old people by the time of the latter's death, there is little social-psychological need for a vivid community of the dead.* (Blauner 1966: 382)

¹⁶ Tall fra Statistisk Sentralbyrå: Befolkningsstatistikk.

¹⁷ I og med at sorgen ikke blir delt med flere, den er individualisert og deritualisert, så kan den være vanskeligere å bære.

¹⁸ Det gjennomsnittlige antall personer i husholdningene har gått ned siden krigen. Det har vært en kraftig vekst i små husholdninger. I 1970 var hver femte husholdning enpersonshusholdning mot hver tredje i 1990. Enpersonshusholdninger er mest utbredt i byene. Husholdningssammensetning varierer med alder. Blant de aller eldste (80 år og eldre) er andelen aleneboere mye høyere enn andelen gifte. Av de eldste bor 20 pst på institusjon. Drøyt 3/4

sjelden grad bor under samme tak. Dette medfører gjerne at voksne/barn og deres foreldre/besteforeldre ofte atskilt både økonomisk, sosialt og geografisk. Den sosiale og geografiske avstanden kan medføre at den emosjonelle belastningen reduseres. Det oppleves gjerne annerledes at en mor/bestemor dør hjemme kontra det å dø på et sykehjem i en annen by.

Et annet poeng som kan trekkes frem er nye tendenser innen familieforhold. Økt skilsmisserate, flere ”foreldre”, ”søsken”, ”tanter” og ”onkler” å forholde seg til, kan føre til en økt komplisering av sørgeprosessen og sette relasjoner på prøve i en kontekst der en person er død eller døende. Det er ingen entydige konklusjoner å trekke i denne sammenhengen bortsett fra at familieforhold (sammensetning, tidsaspektet og stabilitet) er endret på enkelte områder og at bilde kan synes mer fragmentert og uoversiktlig enn tidligere tider.

3.7 Nye vitensregimer

In a religious society questions of the meaning of life and death do not arise; the world is as it is. Such questions are the product of modern conditions, where the place of religion as a set of unquestioning background assumptions about the nature of the world has come to be challenged. (Seale 1989: 75)

I all hovedsak var det den religiøse betraktningssmåte som hadde autoritet på døden som tema i premoderne tider. Det var gjennom dens begrepsapparat og fortolkningshorisont man forsto og forholdt seg til døden. Gjennom de to siste hundre årene har nye former for virkelighetskonstruerende vitensregimer akkumulert med en voldsom fart. I særlig grad vil jeg her trekke frem psykologien og medisinen som svært viktige bidragsytere i hvordan synet på mennesket generelt og dets forhold til døden spesielt har preget menneskets nye muligheter for fortolkning.

Få, om noen, vitensregimer har vært med på å endre den allmenne oppfatningen av ulike fenomen som den medisinske. Stadig nye områder og fenomen blir innlemmet i denne diskursen. Den medisinske diskursen har tatt inn over seg eksempelvis fødsel, alkoholisme, (problem)atferd, helse, ulike former for avhengighet, etc. og gjort dem til medisinske fakta. I dette ligger det at disse ulike fenomenene blir forstått og forklart i et medisinsk begrepsapparat. Når det gjelder forståelsen av døden, har også den blitt innlemmet i vitenskapens bilde. Det moderne prosjekts tro på framskrittet, vitenskapen og sannheten har gitt sterke føringer til den vestlige forståelsen av døden. Vitenskapens prosjekt, som går ut på å sette ulike fenomener inn i rasjonelle og årsaksforklarende rammer, har ”reduert” døden til

over 70 år som bor alene er kvinner. Til sammenligning utgjorde kvinnene 2/3 av aleneboere over 70 år i 1960. I denne aldersgruppen var det i 1997 32 pst av mennene og 65 pst av kvinnene som er registrert som bosatt alene. (Statistisk

ulike enkeltprosesser som kan settes i en forståelig ramme. Legen bekjemper dermed ikke ”døden,” men dødelige sykdommer, og sykdommer kan i prinsippet alltid kureres. Ved å oppdele døden til ulike årsakssekvenser så gis der rom for handling og kontroll. Døden kan dermed sies å ha blitt av-metafysiert og rasjonalisert. Men dette betyr ikke nødvendigvis at døden har forsvunnet, snarere at det har dukket opp en ny konstruksjon av døden. Den har heller ikke blitt tappet for mening, men fått en ny meningsdimensjon, som, likt alt annet, har både positive og negative sider. Som det vil komme frem i analysen, er den vitenskapelige konstruksjonen av døden også en svært nyttig ressurs i det å forstå og fortolke ens egen død på en meningsfull måte.

Den psykologiske forståelseshorisonen har fått stor resepsjon når det gjelder å forstå menneskets handlinger og motivasjoner. De ulike beskrivelsene av normal og anormal adferd og tankemønstre har igjen en svært sterk normativ føring. Det er en enorm mengde litteratur som tar for seg den ”korrekte” måten å håndtere ulike fenomen som barneoppdragelse, ekteskap, arbeidsmiljø, læring etc. Sosiale fenomen, som man gjerne før forholdt seg til med bakgrunn i erfaringer og overlevert kunnskap, kan nå gjerne blitt møtt med en usikkerhet – dette da man ”er nødt” til å forholde seg til forskjellige former for ekspertkunnskap. Det psykologiske aspektet hos døende har også kommet sterkt i fokus. Det er blitt gjort svært mye arbeid på døendes psykologiske erfaringer og utfordringer. Også relatert tematikk som tap av de nærmeste og sorgarbeid har gitt pårørende ny form for viten som man gjerne må forholde seg til og som skiller det normale fra det unormale. Når det gjelder den døendes situasjon har psykologiske begrep som fornektning, undertrykking, psykologiske stadier og åpenhet hatt stor innflytelse. Ut fra dette har ett nytt bilde av døden fått stor utbredelse, nemlig døden som et sekulært, eksistensielt fenomen. Og dets forhold til ulike psykologiske konstanter.

Sykdommen kreft kan stå som et billedlig eksempel her. For det første er denne sykdommen et medisinsk fenomen, det er gjennom den medisinske diskursens begreper, analyser og apparatur kreft fremstår. Det er også et svært stort fokus på ulike psykologiske ringvirkninger når et individ får denne sykdommen – familie, venner, selvforståelse, hvordan håndtere det å være syk etc. Disse nye problemfeltene åpner opp for rom der religionen kan ha lite eller ingenting å tilby. Med dette mener jeg ikke at religion ikke kan gi svar på spørsmål omkring død og sorg, men at de nye problemfeltene som dukker opp er produsert av et medisinsk og psykologisk begrepsapparat og forståelsesbakgrunn og kan dermed kun svares innen de diskursene de blir formulert.

3.8 Oppsummering

Den moderne død er på mange måter radikal forskjellig fra premoderne død. For det første er det flere veletablerte fortolkningsmuligheter for å forstå døden. Den døende har med andre ord et bredere repertoar å ta av i fortolkningen av sin egen situasjon. Sykdomsbildet er også endret; akutte dødsfall er sjeldnere, stadig flere lever med sykdommer i lengre perioder og tilstanden som døende blir stadig forlenget.

Alt i alt kan man si at enkeltindividets betingelser og muligheter til å forstå og fortolke sin egen død har endret seg radikalt fra premoderne tider i den moderne vestlige verden. Jeg mener at det ikke er mulig å gi *en* karakteristikk av hvordan dette er, da det snarere er preget av et svært komplekse og fragmenterte forhold.

Jeg stiller meg altså uenig til den sterke påstanden om at døden er tabu. Den er snarere fragmentert, nye former for døden – hvilket kan gjøre det vanskelig å fange inn dødens *Mening*. Det er ikke *èn* fortelling om døden, men snarere ulike fortellinger som konstituerer ulike former, ulike dødsforståelser. Dette åpner for nye muligheter og nye utfordringer. I motsetning til å se på døden som fordreid og skjult, vil jeg altså snarere se på hvordan ulike vitensregimer, eller diskurser, er med på å forme og konstruere nye former for ”døden”, og hvordan enkeltmennesket bruker disse ulike diskursene i sin egen forståelse og håndtering av sin egen død. Grovt sett finner jeg tre ulike hoveddiskurser som døden blir konstruert gjennom, den religiøse, den medisinske og den psykologiske. Disse tre ulike vitensprodusenter danner hovedreferansen som ulike dødsrelaterte temaer blir fortolket gjennom.

De fleste av punktene som kom frem i dette kapittelet har påvirket mine informanter. Den sykdommen de har, nemlig kreft, en rekke av de karakteristika som preger det nye sykdomsbildet – kreft er først og fremst en individuell sykdom, den behandlingen de får på palliativ avdeling er preget av vridningen *from cure to care* og selve dødsprosessen er forlenget ved hjelp av nye medisinske midler

4 Diskurs og praksis

Etter å ha sett på ulike aspekter ved døden på et kulturelt og samfunnsmessig nivå, blir spørsmålet videre hvordan den nye fragmentariske og flertydige døden som blir innlemmet inn i stadig nye vitensbilder blir forstått av enkeltmennesket. I og med at jeg mener at døden ikke er noe som "ligger der ute i verden", men snarere en betydningsdimensjon som oppstår gjennom ulike diskursive betraktningmåter, så er det viktig å se på hvordan disse meningsproduserende diskursene skaper ulike bilder av døden. Diskursanalyse er nettopp et redskap for konstruktivistisk analyse. Fokuset ligger ikke på det å finne noen form for underliggende sannheter, meningen er heller ikke å finne ut hva døden "egentlig er", men å se på hvordan ulike tanker, ideer og praksiser om døden har "stivnet til" og blir sett på som virkelige. Diskursanalysen er ikke kun opptatt av ulike måter språket er med å systematisere og konstruere verden inn i ulike diskurser, men også de ulike aktørers språkbruk, aktørenes ulike (subjekt)posisjoner, ulike teknikker som anvendes, de objektene som framtrer og ulike sosiale konsekvenser dette gir (Hammer 2001: 9).

De tre ulike hoveddiskursene som døden blir fortolket gjennom kan sees som tre ulike virkelighetskonstruksjoner. Disse innehar ulike ontologier, syn på individet, fastdefinerte relasjoner mellom individer, objekter og meningsdimensjoner knyttet til seg. En diskurs fremstiller virkeligheten på en måte fremfor andre mulige måter og konstituerer ulike objekter på en bestemt måte, ulike subjektforståelser, skaper grenser mellom det sanne og det falske, og gjør visse typer handlinger og tankemuligheter relevante og andre utenkelige. Det diskursanalytiske utgangspunktet kan synes sært relevant i analysen av forståelsen av døden i det moderne. I særlig grad er det fordi det eksisterer stadig flere vitensregimer, eller diskurser, som tematiserer og behandler døden på ulike måter.

Ved hjelp av de ulike diskursene får man ressurser til å forklare, kategorisere, rettferdiggjøre, rasjonalisere, identifisere, forstå, navngi og årsaksforklare ulike aspekter ved døden. Ved at diskursenes innhold er blitt en del av et kollektiv repertoar, er de blitt internalisert og fremtrer som personlige og subjektive uttrykk for ens egne tanker, holdninger og meninger.

4.1 Diskurs som ressurs.

En diskurs blir gjerne sett på som en makrostrukturell enhet som legger seg over større eller mindre deler av virkeligheten og som dermed gir føringer på hvordan virkeligheten fremtrer.

På denne måten fremtrer ofte de ulike diskursene som autonome agenter ”with the processes of interest being the work of one (abstract) discourse on another (abstract) discourse, or the proposition or “statements” of that discourse working smoothly and automatically to produce objects and subjects (...) (Potter/Wetherell 1987: 90). Da det diskursanalytiske perspektivet ofte fokuserer på store historiske linjer, forsvinner ofte den daglige praksisen og bruken av diskursene som fortolkningsmedium. På denne måten er det skapt en utbredt forståelse at en diskursanalytisk tenkning ender opp i en teori der individet blir fjernet eller stående igjen som marionetter styrt av diskursens tråder¹⁹. Jeg møtte en del skepsis i mitt teoretiske valg på grunn av denne forståelsen av subjektets rolle i diskursanalysen. Skepsisen dreide seg om det var etisk forsvarlig å intervju døende pasienter, med tanke på den vanskelige situasjonen de befant seg i, for deretter å ”fjerne hele deres eksistens” eller å kun la dem bli stående som et talerør for diskursene.

I motsetning til dette synet på diskurs, ønsker jeg å legge et større fokus på diskurs som *sosial praksis*. Med sosial praksis mener jeg å sette søkelys på hvordan ulike diskursive element blir brukt på en aktiv måte i eksempelvis ens tanker og opplevelser av døden, ens forståelse av å være i den situasjonen man befinner seg i, ens forhold til helsepersonell og familie/venner og andre relaterte tema. Det ligger med andre ord et skifte i fokus til å se på diskurser som fleksible ressurser i sosial interaksjon og hvordan ulike diskursive element er med på å konstruere og konstituere den sosiale virkeligheten. For å tydeliggjøre dette fokusskifte benyttes begrepet *diskursive ressurser* for å understreke diskursenes fleksibilitet og hvordan det benyttes i den aktive konstruksjonen av den sosiale virkeligheten. En ressurs

¹⁹ Poenget med å avvise subjektmodellen er ikke å avvise subjektet per se, men snarere subjektet som forklaringsmodus. Det er med andre ord et metodisk trekk, et forsøk på å fjerne visse antropologiske perspektiver for dermed å fange inn nye perspektiver. Det å ikke fokusere på subjektet og dets intensjoner - det være seg forfattersubjektet eller aktørens meningsdimensjon - er ikke det samme som å benekte dets eksistens. Selvsagt uttales utsagn av subjekter med bestemte intensjoner som inneholder meningsdimensjoner og som er et uttrykk for en livsverden, men det er også noe mer enn dette. Og det er dette mer, Foucault prøver å fange inn ved diskursanalysen.

Den diskursanalytiske tradisjonen har i all hovedsak vært svært lite subjektorientert. Dette skyldes ofte perspektivets søken etter å forklare og fortolke sosiale fenomener i et større historisk og abstrahert nivå. Det kan altså sees på som et resultat av fokus og metode, snarere enn en neglisjering av subjektet. Schaaning kommenterer i denne forbindelsen at Foucaults teoretisering av subjektet primært ikke er rettet mot å vise at subjektet er en historisk størrelse, men snarere en kritikk av bestemte måter å skrive historie på: ”Kritikken er dermed ikke primært rettet mot forestillingen om det finnes et subjekt, eller om hvordan subjektet er blitt til eller ser ut. Det dreier seg snarere om å påvise hvordan historisk forskning bevisst eller ubevisst legger en bestemt subjektfilosofi til grunn i sine framstillinger. Poenget er da ikke å ta stilling til hva subjektet ”egentlig” er, men å vise hvordan subjektforestillinger har eller kan ha bestemte effekter” (Schaaning 1997: 153). Samme poeng kommer også frem hos Heede: ”Hele polemikken især med idéhistorien (som er en hovedmotstander i *L’archeologie du savoir*) handler grunnleggende sett om subjektets status...” (Heede 1997: 90. Min oversettelse)

kan være ulike begreper, elementer, bilder, forståelsesrammer og figurer fra ulike (og gjerne motstridende) diskurser.

Det er viktig å poengtere at man kan gjøre bruk av ulike diskursive forklaringselementer, man er ikke bundet fast til kun *en* diskurs. Under en og samme samtale med en døende pasient, så er det ikke *en* diskursiv forståelsesramme som ligger til grunn, men pasienten benytter gjerne ulike elementer som ressurser for å evaluere, beskrive, forklare og forstå den aktuelle situasjonen²⁰. Eksempelvis vil man gjerne fokusere på både ulike aspekt ved sykdomsprosessen, hvordan man skal forholde seg til sin egen død og døden hensikt, hvilket er henholdsvis tema tatt fra en medisinsk, psykologisk og religiøs diskurs. I dette ligger det altså at den enkelte pasient kan skape sin egen blanding av ulike diskursive element, og på denne måten *gjøre sin egen død*.

Ulike situasjoner, kontekster, tema, problemfelt og sinnsstemninger fordrer til ulike diskursive forklaringsmodeller. Dessuten er det en rekke institusjonelle og maktrelasjonelle føringer på hvilke ressurser som er aktuelle og gyldige innen enhver situasjon. Diskursanalysen er ikke ute etter utsagnets motiver, men fokuserer snarere på hvordan diskurser produserer ulike subjektposisjoner, samt undersøke hvilke valgmuligheter disse posisjonene åpner for (Hammer 2001: 19) Dermed er jeg ikke ute etter å se hvorvidt det er aktørene som strategisk gjør bruk av diskurser eller om det er de ulike diskursene som spiller seg ut gjennom ulike aktørers handlinger. Det er begge deler. Aktørenes handling fortolkes ikke i lys av intensjoner eller strategier, men *som om* aktørene prøver å oppnå ulike mål. På denne måten sees aktørene på som både subjekter og objekter (subjektposisjoner).

Jeg tror at denne aktive bruken av ulike diskursive ressurser er spesielt fremtredende i mitt case. Dette har ulike årsaker. For det første så er informantene i en særdeles presset situasjon der søken etter ulike meningsaspekter er svært fremtredende. Ulike aspekt ved døden som enkeltindividet har tatt inn over seg gjennom livet blir aktualisert i ett og samme fysiske og temporære rom. Svært mange spørsmål, som kun er gyldige innen ulike diskurser, presser seg på i denne situasjonen. På denne måten kan de ulike diskursene fremtre som like viktige. For det andre kan den særegne situasjonen føre til at man ikke trenger å skape et bilde av seg selv som noe konsistent eller koherent. I dagliglivet vil man gjerne prøve å skape et

²⁰ Dette fokuset på variasjonen av diskursbruk er på mange måter atypisk, selv for diskursanalyse. Wetherell/Potter (1992) sier i denne sammenheng at dette har mye med tidligere diskursanalysers empiriske valg, nemlig studiet av vitenskapelig praksis. I en vitenskapelig kontekst, som i stor grad er preget av institusjonelle, utdanningsmessige og formale regler, er de interpretative repertoarene i større grad preget av koherens. Poenget er at man i "det vanlige liv" i mindre grad regulert av slike institusjonelle begrensninger og har snarere "access to a compendium of different interpretative resources which they blend together to produce a wide variety of different effects" (ibid: 92).

bilde av seg selv som et individ som ikke skifter mening og holdning fra den ene situasjonen til den andre (selv om dette gjerne er tilfelle). Denne selvkontrollen utføres med utgangspunkt i reaksjonen til sine omgivelser. Det er ens sosiale miljø og omgivelse som er selvkontrollens årsak. Når dette miljøet da forsvinner, når man i stor grad kun har seg selv å forholde seg til, kan dette kravet om meningskonsistens bli mindre aktualisert. Det kan sies at det er viktigere å søke ulike former for meningskilder, søke mening i ulike diskurser, enn det er å vedlikeholde bilde av seg selv som noe fast og tydelig. Et tredje punkt er at disse pasientene trer inn i ulike situasjoner der de tre ulike diskursene har fremtredende roller. I kraft av å være syk pasient er den medisinske diskursen helt sentral, de ulike overgangene fra en sykdomstilstand til en annen fordrer til en aktiv stillingtagen til ens situasjon og ens familie/venner – hvis begrepsapparat og fortolkningsramme blir tatt fra en psykologisk diskurs. Den religiøse diskursen har fortsatt en stor dominans som premissleverandør av hva døden ”handler om”. På denne måten vil mine informanter trekke på de tre overnevnte diskursene.

Det er med andre ord en handlingsorientert diskursanalyse, der bruken av diskursive ressurser ikke blir ”forklart” ut fra dens abstrakte og mening eller organisasjon, men snarere dens situerte bruk. Dette skyldes blant annet at jeg tar utgangspunkt i at mennesket innehar en rekke av perspektiv på døden, man fortolker ikke sin egen situasjon som døende med bare *ett* perspektiv – ulike situasjoner og tematikk fordrer til ulike perspektiv. Ulike situasjoner kan være ens egen forhold til sykdom, forhold til familie, tanker om dødens mening, verdighetsproblematikk eller kreft. Disse ulike situasjonene spenner om svært ulike felt, og kan synes vanskelig å fortolke innenfor *en* ramme.

4.2 Diskursive ressurser og tilgjengelighet

Poenget her er ikke å se på de ulike pasientenes sosiale variabler som kjønn, utdanning etc. for dermed å se om det er noen form for regularitet mellom disse variablene og hvilke diskurser som brukes. Gjennom livet blir man preget av ulike diskurser og deres begrepsapparat, subjektposisjoner, forklaringsmodeller og fenomen. På denne måten har de fleste mennesker kjennskap til innholdet i de ulike diskursene, uavhengig av sosial gruppering:

(...) it is much more fruitful to accept that repertoires are available to people with many different group memberships, and patterns of accounting may not be the neatest way of dividing up society, or confirming conventional group categorizations
(Potter/Wetherell 1987: 156)

Mennesket tar i bruk en rekke diskursive ressurser i ulike kontekster, man er ikke fastlåst i *en* posisjon eller *en* sosial kontekst. Jeg underkjenner ikke muligheten av at ulike sosiale variabler kan knyttes til ulik diskursiv bruk, men dette er ikke oppgavens tematikk. Spørsmålet er ikke ”hvem bruker hvilke diskursive ressurser og hvorfor”, men snarer et fokus på hvordan de ulike diskursene skaper ulike muligheter og fortolkninger gjennom å produsere ulike subjektposisjoner, objekter og relasjonene mellom disse. Jeg er med andre ord ikke opptatt av hva de ulike pasientene ”egentlig mener innerst inne”, da målet er å fange opp hvordan ulike ressurser blir brukt til å forstå og konstruere virkeligheten, snarere enn å se om de ulike svarene er et uttrykk for intervjuobjektens ”indre tilstand”. Poenget er altså å prøve å fange opp det nettverk av mulige fortolkningsmuligheter og dets ulike konsekvenser.

Det er liten tvil om den medisinske og den psykologiske diskursens dominans. I dette ligger det at deres objekter og fenomen anerkjennes av de fleste som virkelige og relevante. Selv om det er en utbredt oppfatning at religionen har fått mindre dominans i den moderne sekulariserte verden, viser det seg at denne diskursen fortsatt er en viktig premissleverandør av aktuelle problemfelt hos døende. Derfor anser jeg de tre diskursene som relevante for de alle fleste når det gjelder det å forstå og fortolke sin situasjon som døende. Jeg anser altså de tre diskursene som en felles kulturell fortolkningsramme. I særlig grad kommer dette frem da enkelte viktige problemstillinger kun kan stilles innen enkelte diskursive horisonter. Dette er eksempelvis problemstillinger som omhandler sykdommens forløp, ens opplevelse av situasjonen og relasjon til familie/venner, samt spørsmål rundt dødens hensikt og/eller mening. Ved håndtering av møte med døden vil man ha sosial interaksjon med ulike typer aktører innen ulike sosiale settinger og kontekster. Møte med helsepersonell, familie/venner og andre pasienter vil fordre til ulike diskursive forklaringer og fortolkninger. På denne måten tror jeg de aller fleste vil trekke på ulike diskurser om døden. Mangfoldet av diskursive forklaringer kreves også ved at man både befinner seg i ulike romlige og kontekstuelle situasjoner og ved at man treffer ulike typer mennesker. Alt dette fordrer til ulike typer problemstillinger; ulike diskursive ressurser. Snarere enn å finne en systematikk i hvilke typer agenter som bruker hvilke typer diskursive begreper, er det kanskje mer fruktbart å finne regulariteter i de ulike diskursive kontekstene.

Når det gjelder hvilke diskursive ressurser som blir brukt, er det flere faktorer som gjør seg gjeldende. De ulike valgene blir ikke tatt i et vakuum, det er ikke noe individet står fritt til å velge mellom, men noe som den kontekstuelle og diskursive settingen er med på å gi sterke føringer på. Først og fremst er det avhengig av selve situasjonen eller konteksten. Dette gjelder på ulike nivå. For det første er det den materielle og institusjonelle sammenhengen. I dette ligger det at en sykehuskontekst fordrer til bruken av medisinske termer om døden. Daglig omgang med helsepersonell, medisinsk møblemang, samt det faktum at de er der de er i kraft av å være pasient gir selvsagt sterke føringer på hvilke ressurser som anses som aktuelle og gyldige. De ulike subjektposisjonene man befinner seg i gir føringer på hvilke spørsmål som kan stilles og hvilke tema som kan aktualiseres. På denne måten er mine informanter sterkt preget av en medisinsk diskurs mht. døden.

På den andre siden, kan den kontekstuelle sammenhengen være av tematisk art. Det er altså ikke kun det fysiske møblemang, men også den tematiske konteksten som er med på å konstituere hvilke ressurser som er mest aktuelle og gyldige. Som døende vil tema som omhandler dødens/livet hensikt eller mening, hva som skjer etter døden og ens relasjoner til venner og familie være aktuelle tema som presser seg på. Også hvem man samtaler med gir sterke føringer. Det kan også sies at ulike miljø har ulike grader av lukkethet, dvs. ulik grad av akseptering når det gjelder å bruke forskjellige diskursive fortolkninger. Sykehus/hjem har tradisjonelt vært en "lukket" institusjon på dette området, dvs. en tendens til kun å bruke en diskursiv fortolkningshorisont. Dette er under endring, mye takket palliativ/hospice avdelingene.

4.3 Diskursiv identitet

Bruken av ulike diskurser gjør noe med ens identitet. Forklaringen på dette er det diskursanalytiske synet på individet som er anti-essensialistisk²¹. Selvet blir ikke sett på som en autonom og isolert størrelse med en avgrenset og fast identitet som står i et dualistisk forhold til verden eller samfunnet. Snarere blir selvet sett på som gjennomført sosialt og identitet blir sett på som et fenomen som oppstår, forhandles og omformes i sosiale praksiser gjennom ulike diskurser. Stuart Hall sier det slik:

Jeg bruker "identitet" til at betegne krydspunktet (...) mellom på den ene side de diskurser og praksiser, der forsøker at "interpellere" os, tale til os eller kalde os på plass som bestemte diskursers sociale subjekter, og på den anden side de prosesser, som produserer de subjektiviteter, der konstruerer oss som subjekter, og som lader sig "italesette". Identiteter er således punkter af midlertidige tilknytninger til de subjektposisjoner, som de diskursive praksisser konstruerer for os.

(Hall 1996: 5f. Sitert i Jørgensen/Phillips 1999: 115)

Selvet kan med andre ord sees på som *spredt*, dvs. at identiteter konstrueres av forskjellige skiftende diskursive resurser og er dermed relasjonelle, uferdige og skiftende. I dette ligger det at ens identitet og subjektkonstruksjon er kontekstuell. Laclau og Mouffe skriver i

²¹ Denne anti-essensialistiske identitetsforståelsen står i sterk kontrast til en rekke av de premisene som det tradisjonelle synet på individet og identitet innen sosiologi og psykologi bygger på. For det første er det den kognitivistiske tanken som går ut fra at sosiale fenomener skal forklares ut fra kognitive prosesser; tenkning, sansning og resonering. I dette ligger det en søken etter å identifisere universelle og ahistoriske kognitive prosesser – den mentale bearbeidelsen av informasjon om den sosiale verden. Disse mentale prosessene sees på som interne, dvs. noe som først og fremst skjer i individet og som er (i mer eller mindre grad) uavhengig av andre sosiale/historiske/kulturelle faktorer. I dette ligger det en dualisme mellom individ og samfunn. Individet sees på som isolerte informasjonsbearbeidere som gjennom ulike kognitive prosesser iakttar verden og på den måte akkumulerer erfaringer og kunnskaper som gir føringer på deres iakttagelse av verden. Dette synet bygger på en perspektualisme; dvs. den ide at kategorisering av verden bygger på empirisk erfaring. I kontrast til dette ser den diskursanalytiske retningen på persepsjon som mediert gjennom språk og praksis.

For det andre er synet på individet tradisjonelt tuftet på en form for konsistensteori, som bl.a. er utledet av Louise Festingers teori om kognitiv dissonans. I korte trekk går denne teorien ut på at dersom noen opplever dissonans/inkonsistens mellom to eller flere kognisjoner, vil individet komme i en psykologisk uholdbar spenning og derfor endre noen av holdningene/inntrykkene/minnene slik at de blir innbyrdes konsistente. I motsetning til dette viser en rekke undersøkelser at tilfeller der aktørene motsir seg selv i ulike kontekster/diskurser er meget hyppige og at forsøkene på å redusere denne dissonansen er relativt sjelden (Potter/Wetherell 1987: 38). Hva som oppfattes som konsistent eller inkonsistent er variabelt og avhengig av den sosiale settingen. Eksempelvis kan en aktørs subjektposisjon i en forbruksdiskurs, basert på individuell frihet og mest mulig for pengene, i noen henseende stå i kontrast til for eksempel ens subjektposisjon i en miljødiskurs der man skal handle for å bevare miljøet, men denne uoverensstemmelsen oppfattes oftest ikke som reell. Dessuten er det vært å nevne at denne dissonansen som Festinger beskriver ikke er av en formal eller logisk karakter, men snarere en psykologisk. Det som er inkonsistent logisk sett, trenger ikke være det psykologisk sett og vice versa. Som nevnt er det i stor grad kontekstuell betinget om noe sees på som inkonsistent.

I dette ligger det ikke at man "begynner på nytt" eller "forfra" hver gang man er iscenesatt i en diskurs. Den identitet som man italesetter på et gitt tidspunkt må forstås som en avleiring av tidligere diskursive praksiser (Potter/Wetherell 1998: 78). Denne avleiringen skaper kontinuitet og en form for selvforståelse ved at man velger en form for selvet framfor alle de andre mulige versjonene og dermed foretar en form for midlertidig lukking av ens repertoar av identiteter. Det er ved denne åpningen og lukkingen av ulike repertoarer av ens identitet at man identifiserer seg med ulike grupper innenfor ulike kontekster.

Hegemony and Socialist Strategy at subjekter er det samme som subjektposisjoner i en diskurs struktur (1985: 115)

Når man tar i bruk ulike diskursive ressurser så skriver man seg samtidig inn i ulike subjektposisjoner. Disse posisjonene distribuerer ulike former for status, rettigheter, system av relasjoner og differensieringer. I dette ligger det at de mulighetene og begrensningene man eksempelvis har som døende pasient ikke kommer fra selve pasienten, men i kraft av den diskursive posisjonen vedkommende befinner seg i. Et annet trekk er at de ulike subjektposisjonene differensierer subjektets ulike *forhold* til domener eller grupper av objekter. Dette medfører også at noen subjektposisjoner er *det svarende, det talende, det som blir sett og det som observerer*. Dette kan relateres til ulike maktposisjoner innad i en diskurs og henspiller på eksempelvis relasjonene mellom lege/pasient – da ikke kun i det konkrete møte mellom disse, men også hvordan de forholder seg til ulike problemfelt. Satt på spissen kan man si at subjektet ikke skaper diskursen, men at diskursen skaper subjektet – dvs. avtegner en rekke mulige posisjoner å tale ut fra i en gitt sammenheng og stiller en rekke, på forhånd fastlagte, plasser til rådighet for det talende subjekt.

I analysen vil det faktum at de ulike diskursene har ulike subjektposisjoner som den døende kan inneha være et vesentlig poeng. Disse ulike posisjonene gir føringer på forskjellige felt. I særlig grad er det subjektposisjonens tilknytning til tema som identitetskonstruksjon, subjektforståelse og hvilke menings-rom de ulike posisjonene tilbyr.

Med dette i mente kan man si at diskursene ikke har et utvendig forhold til subjektet, det er ikke noe som legger seg over subjektet, men snarere ligger immanent i dem ved at de ulike subjektposisjonene i den kontekstuelle sammenhengen *er* subjektet. Begrepet *subjekt* har her altså to betydninger: underkastet (*subject to*) andre via kontroll og avhengighet, samt å bli bundet til sin egen identitet gjennom bevissthet og selvkunnskap – begge betydningene antyder en maktform som underlegger (*subjugates*) og subjektiverer (*makes subject to*) (Heede 1997: 22). Makten er ikke noe som først og fremst undertrykker subjektet, men snarere noe som produserer ulike former for individualiteter.

De ulike subjektkonstruksjonene gjelder både hva et subjekt er, grad av autonomi, grad av passiv/aktiv stillingtagen til ens situasjon, hvilke egenskaper subjektet besitter og hvilke muligheter og rettigheter subjektet har. Hvis man tar i bruk et medisinsk perspektiv når man skal fortolke sin situasjon som døende, så blir man tildelt en subjektposisjon innen den medisinske diskursen, hvilket altså får implikasjoner på hvilket subjekt man "har". I den medisinske diskursen, som pasient, er man først og fremst en kropp. Man er en passiv døende

kropp som blir gjort til gjenstand (!) for en rekke undersøkelser, målinger, medisineringer og observasjon. Subjektets tanker, biografi, religion, opplevelse eller annet faller utenfor, det har ingen relevans for det den medisinske diskursen kan håndtere; nemlig kroppens ulike prosesser. I dette ligger det at en pasient har få eller ingen muligheter til å aktivt medvirke, eller hjelpe til, i ens situasjon som døende kropp. Kroppen lever så å si sitt eget liv, dens ulike prosesser er uavhengige av subjektets eventuelle andre egenskaper, tanker eller opplevelser²². Fokuset er altså ikke relatert til individets emosjonelle, åndelige, relasjonelle eller andre tilsvarende egenskaper. Det er snarere et fokus på kroppen som biologisk størrelse. På denne måten blir man som pasient i en medisinsk diskurs ”reduisert” til først og fremst å være en passiv kropp. Dersom man snakker om hvordan man skal forholde seg til det å dø, hvorvidt man fortrenger eller undertrykker ulike aspekt eller hvordan man skal forholde seg til sine nærmeste så skriver man seg inn i en annen subjektforståelse – den psykologiske. Her ligger fokuset nettopp på individets egen aktive håndtering og forståelse. Subjektets autonomi er et av kjernepunktene i den psykologiske subjektforståelsen. Videre knyttes det egenskaper som bevissthet, underbevissthet, muligheter til å fortrenge, benekte og relasjonelle egenskaper. Her ligger fokuset snarere på dets evne og mulighet til å ta tak i sitt eget liv og prøve å forstå og fortolke hvilke prosesser man er et resultat av og greier og greier.

I en religiøs diskurs så er subjektet først og fremst preget av en passiv stillingtagen til situasjonen – døden er i Gud hender og det er lite eller ingenting individet kan gjøre. Døden sett gjennom en religiøs diskurs knytter til seg begreper som dødens hensikt, synd og evig liv. Subjektets rolle i den kristne diskursen er flertydig. På den ene siden poengteres det den enkelte individs private relasjon til Gud, på den annen side er individet en del av noe større; en del av Guds plan eller mening. Menneskets essens er gjerne knyttet opp til sjelen, og ikke kroppen, og på denne måten er den individuelle død en kroppslig død, samtidig som sjelen lever evig. Sagt med andre ord: Mennesket dør ikke i reell forstand, bare kroppen, dets hylster. Sjelen er en del av noe større enn kun det dennesidige.

De ulike subjektforståelsene er også knyttet til *tid*. Gjennom et medisinsk perspektiv blir man, som døende kropp, fastlåst i presens. Fokuset ligger på hva som skjer med kroppen her og nå, hvilke prosesser som foregår og eventuelt hvordan disse kan stoppes, behandles eller vedlikeholdes. Hva man har gjort tidligere i livet eller hva man tror vil skje etter man er

²² Dette er selvsagt satt på spissen. Her beskriver jeg den medisinske diskursen i *ren form*, altså i en idealtypisk forståelse. I det praktiske liv er man alltid preget av en mengde diskurser og dets ressurser, og aldri fastlåst i kun en diskurs. Eksempelvis vil en lege/sykepleier som regel inkludere sosiale, psykologiske og relasjonelle elementer i møte en pasient. Men medisinsk sett, er de irrelevante.

død er her irrelevant. Det psykologiske perspektivet er også knyttet til presens – hvordan man som døende skal/bør forholde seg til ens situasjon. Men likevel er det en annen form for presens enn den som er i den medisinske diskursen. Det blir et presens som blir et ankerpunkt til å trekke fortidige hendelser og tanker frem til nåtid. Det religiøse subjektet, forstått som sjel, er knyttet til en fremtidig tilstand. Det å være døende er en overgang til en ny fremtidig værensform, en overgang der subjektet blir koblet til en sjel som hever seg over det dennesidige

Subjektets temporære dimensjon får konsekvenser for hvilke handlinger, tanker og spørsmålsformuleringer som er aktuelle. På denne måten kan det sees på som viktig at den døende kan ta i bruk ulike diskursive identiteter for dermed å kunne se seg selv og ens situasjon i et ”større bilde”. Dersom et diskursivt perspektiv, eksempelvis den medisinske, får for stor dominans, kan pasienten føle seg fastlåst og får et smalere fortolkningsregister.

Disse ulike subjektforståelsene er ikke nødvendigvis konkurrerende eller gjensidig utelukkende. Ulike situasjoner italesetter ulike sosiale subjekt. Poenget her er at de diskursive ressursene man tar i bruk, hvilket perspektiv man velger å se situasjonen gjennom, *gjør noe med ens identitet*. Her ligger et diskursanalysens viktigste maktfokus. Makt blir gjerne forstått som noe undertrykkende, fremmedgjørende, fordreierende og negativt, noe som må bekjempes. I sær er det subjektet som blir forstått å være maktens primære offer. Det diskursanalytiske maktperspektivet²³ snur dette på hodet – makten produserer subjektet, forstått som ulike subjektposisjoner. Gjennom ulike diskurser blir det produsert ulike subjekt*muligheter* (og begrensninger). Makten kan dermed sees på som noe produktivt, snarere enn undertrykkende.

Et avgjørende poeng er altså at de ulike diskursive identitetene setter grenser for hva som er mulig å gjøre, og hvilke objekter/fenomener det er mulig å forholde seg til. Disse ulike formene for status svever ikke i et diskursivt vakuum, men er romlig situert. Selv om en diskurs gir en subjektposisjon en form for status, så er den ikke like gyldig overalt. Dette sier seg selv - en prest, professor eller lege har ulike romlige arbeidsfelt som gir dem autoritet,

23 For å forstå Foucaults bruk av maktbegrepet, kan det være fruktbart å gå tenke at det uttrykker muligheten til å bli eller gjøre ulike ting. I denne forståelsen av begrepet er makt utført av subjekter eller et kollektiv handlinger påvirker feltet for mulige andre handlinger. I dette henseende vil all sosial interaksjon resultere i maktrelasjoner. I sin ytterste konsekvens kan man si at makt som sådan ikke eksisterer hos Foucault, makt er snarere et nominalistisk begrep som skjuler et utall av kompliserte forhold. I *The Subject and Power* prøver Foucault å beskrive maktbegrepet på en mer forståelig måte. Der uttaler han at maktrelasjoner oppstår når det er ”action upon the actions of others” (Patton 1998: 66). I dette ligger det at makt ikke kun er interaksjon mellom upersonlige krefter, men snarere handlinger som påvirker andre subjekters handlinger. Eller for å si det med andre ord: Makt resulterer i at handlingsrommet til andre blir begrenset. I praksis kan man dermed si at den makten som eksempelvis den medisinske diskursen innehar, ligger i at dets perspektiv på mennesket blir internalisert i enkeltindividene og på den måten begrenser muligheten til å se på mennesket på en annen måte.

nemlig kirken, universitetet og sykehuset. Det romlige virkefeltet for ulike diskurser og dets subjektposisjoner er under stadig forandring, i særlig grad er dette synlig i den medisinske diskursen der legens autoritet blir gyldig innenfor stadig nye rom. Mine informanter, som befinner seg i en palliativ avdeling, og som har medisinsk personell og møblemang rundt seg, har selvsagt sterke føringer for å få subjektposisjon som pasient og kropp.

Generelt kan det sies at den økte fragmenteringen, institusjonaliseringen og de stadig nye vitensdiskursene som behandler døden kan gjøre det vanskelig å vite hvilken subjektposisjon man har. Dette kan igjen føre til en usikkerhet om hvilke spørsmål man har muligheten til å stille, hvilke begreper man kan ta i bruk, hvilke posisjon man innehar og hvordan man skal forholde seg til andre personer innen de ulike institusjonene. Den tidligere nevnte tabuiseringen rundt døden kan kanskje forklares innen dette bilde – døden er ikke skjult eller hemmeligholdt, men det er blitt et så komplekst nettverk av relasjoner, institusjoner og vitensregimer at man kan bli pasifisert. Det er ikke mulig å forholde seg til innholdet i de ulike diskursive virkelighetene innenfor et og samme ståsted. Dette problemfeltet synes å være av mindre art hos mine informanter, da de institusjonelle rammene på mange måter var klart definert – de hadde bedre oversikt over hva de kunne forholde seg til, eller bedre: hvilken subjektposisjon de hadde.

4.4 De ulike diskursenes objekter og fenomen.

De ulike diskursene åpner opp for ulike virkeligheter ved å konstruerer, konstituere og reproducerer ulike objekter og fenomener²⁴. Det kan være besnærende å tenke at de ulike diskursene, eller vitensregimene, tar for seg ulike fenomener eller objekter av virkeligheten.

²⁴ Diskursanalysens konstruksjonisme og fokus på språk og tekst er blitt kritisert for å ende opp i en form for virkelighetsfjern idealisme der alt reduseres til språk. Kritikken er i stor grad feilaktig. Poenget er ikke at alt er tekst, men at alt kan leses eller tolkes *som* tekst, i betydning at ingenting framstår uten å måtte fortolkes. Denne påstanden begrunnes av at språket legger seg mellom mennesket og verden, det er gjennom språket verden framtrer (eller bedre: konstrueres) og følgelig finnes det ikke, for mennesket, noe utenfor språket - noe som kan gripes uavhengig av språket. Poenget er ikke at alt er tekst, eller at det ikke finnes noe utenfor språket, men at dette "noe" alltid blir fortolket i en språklig sammenheng. En annen grunn til misforståelse er at begrepet konstruksjon, gjerne blir forstått som noe mindre virkelig. Diskursanalysen er altså ikke først og fremst opptatt av det *værende* - ontologiske størrelser som virkeligheten består av - men fokuserer snarere på det *vordende* - hvordan og hvorfor ting og fenomener opptrer som de gjør. Problemfeltet i diskursanalysen er med andre ord først og fremst av epistemologisk art, mens det ontologiske stilles i bakgrunnen (Neumann 2001: 14). Språk kan forstås som et uttrykksmiddel, men det er også noe mer - det er knyttet til andreutsagn, praksiser og institusjoner. I dette ligger det at språk og utsagn ikke (kun) må sees på som "ren form", som en autonom sfære som er uavhengig av virkeligheten; utsagn har en materialitet - en form for materiell forankring. Foucault distingverer mellom utsagn og ytring. Ytringer er engangs fenomener som har en rom-tidlig individualitet; samme setning kan ytres to ganger, men da konteksten er endret, er den ikke den samme den andre gangen. Utsagn derimot, kan gjentas, det har en repeterbar materialitet. Med dette menes det at utsagn iscenesetter et nettverk av andre utsagn, hjelpemidler, praksiser og institusjoner.

Man kunne dermed si at den psykologiske diskurs defineres ut fra at den forholder seg til menneskets psyke og dens prosesser, at den religiøse diskurs defineres ved at den tar for seg spørsmål rundt Gud, evig liv og moral og at den medisinske diskursen tar for seg den biologiske kroppen og alle dens prosesser. Men det viser seg at en slik forklaring har ulike problemer knyttet til seg. For det første er disse objektene eller gjenstandsområdene ingen faste eller ahistoriske størrelser. Eksempelvis er det gjennom den medisinske diskursens ulike praksiser, begreper, strategier og relasjon til andre fenomener at den biologiske kroppen fremtrer slik den gjør. Både religionen, psykologien og medisinen har ulike oppfatninger av hva menneskets egenskaper er og består av. Ulike objekter og gjenstandsområder framtrer også ulikt i ulike historiske perioder. For det andre synes det snarere at de ulike objektene og gjenstandsområdene konstitueres og konstrueres i de ulike diskursene, enn at forholdet skulle være omvendt. Det er snarere slik at de ulike diskursene konstruerer, konstituere og reproducerer ulike objekter og fenomener, enn at de blir fortolket i et annet lys. Eksempelvis er de tre diskursive forståelsene av Døden snarere tre ulike fenomen enn tre ulike fortolkninger av det samme.. I stedet for å definere en diskurs i kraft av det de er om, må man beskrive de praksisene som lar objektet tre fram - selve *objektdannelsen*. Analysen av objektdannelsen kan grovt sett deles inn i objektets *oppkomstflate*, *avgrensningsinstanser* som definerer objektområdet og *spesifikasjonsnett* som gjør det mulig å klassifisere, sammenlikne og skille ulike former for objekt²⁵ (Foucault 1989). Eksempelvis kan fenomenet/begrepet døden beskrives slik: Døden framtre på ulike måter og på ulike steder avhengig av diskurs, kultur og historisk epoke. Døden kan for eksempel vise seg i myter, religion, kunst og i vitenskapen - den har ulike oppkomstoverflater. De ulike framtredelesformene har ulike avgrensningsinstanser, dvs. ulike instanser som definerer objektområdet - eller: *hva døden har med å gjøre*. I den religiøse diskursen handler døden først og fremst om en avskjed fra det dennesidige og møte med Gud; en transformasjon av ulike værensformer. Døden er her en tilstand. I den medisinske diskursen er døden snarere en beskrivelse av en slutt, en beskrivelse av at ulike organer slutter å fungere. Døden er her en prosess. I den psykologiske diskursen er døden et sosialt/eksistensielt fenomen i livet som man må forholde seg til på ulike måter. De ulike domene konstruerer også objektene ved ulike klassifikasjonssystem. Eksempelvis har den psykologiske diskursen opererer med ulike psykologiske stadier, legevitenenskapen ulike graderinger av døden - hjernedød, hjertedød etc.

²⁵ Analysen av objektdannelsen er et kjernepunkt i Foucaults verker; i *The Birth of the Clinic* (1975) analyseres kroppens oppkomst, i *Seksualitetens historie* (1999) er det seksualiteten og i *Galskapens historie* (2000) er det galskapens ulike frambringelser og konstruksjoner som beskrives

og den religiøse opererer med det å være død i himmel eller helvete. Den fremtrer som ulike fenomen i de ulike diskursene.

De ulike diskursene produserer med andre ord ulike objekter og fenomener som man kan forholde seg til. Fenomener som celle, fortrenning, gud, bevissthet, skyld, bindevev etc. ligger ikke ute i virkeligheten og venter på å bli fanget opp - de er diskursivt konstruert og konstituert. Gjennom de ulike diskursenes "suksess" så har disse fenomenene fått en *satthet*, de er blitt virkelige. Men deres eksistens er kontekstuell. I dette ligger det at de ulike objektene/fenomenerne ikke svever i et tomt rom, men er knyttet til andre diskursive objekter, posisjoner og relasjoner. I dette ligger det at man ikke kan ta et diskursivt objekt/fenomen og plassere det i en annen diskurs. Eksempelvis er det religiøse fenomenet *sjel* knyttet opp til gud, liv etter døden, synd, relasjonen mellom mennesket og gud, dikotomien mellom kropp/sjel og kan dermed ikke innlemmes i en medisinsk sammenheng.

Det er diskursens frembringelse av ulike objekter, fenomener, subjektposisjoner og relasjonen mellom disse som kan sies å være kjernepunktet i diskursanalysens maktfokus. Makten ligger med andre ord i det at ulike objekter, fenomener, identiteter og relasjonene mellom disse fremstår som virkelige. Diskursanalysens maktbegrep skiller seg radikalt ut fra de fleste andre teoriers maktforståelse. Makt blir her ikke forstått som tvang, dominans eller autoritet som noen grupper eller enkeltpersoner utøver over andre²⁶. Makt er ikke noe som tjener noens interesser, den har ikke noen mål eller hensikt. Derimot er makt her forstått som noe upersonlig og som et resultat av summen av et komplekst nett av relasjoner. Med dette menes det at makten ikke har noen stor referent, som for eksempel Kapitalismen, Begjæret, Klasse eller Individet. Wetherell/Potter (1992) sier i denne forbindelse at ulikheten mellom et marxistisk og foucaultiansk maktperspektiv ligger i at mens førstnevnte prøver å finne ut *who did what to whom and why* så er Foucaults fokus snarere å finne ulike mekanismer som konstituerer disse "what", "whom" og "why"²⁷ (Wetherell/Potter 1992: 80). Foucaults begrep om the *clinical gaze* gir et godt bilde på hvordan relasjonen mellom makt og kunnskap fungerer i praksis mht. den medisinske diskursen. Gjennom utbredelsen av den medisinske diskursen, der den medisinske kunnskapen tar inn stadig nye områder av den sosiale virkeligheten, blir det medisinske perspektivet (blikket) stadig mer utbredt. Boken *Deviance*

²⁶ Selvsagt utøver enkeltpersoner og grupper direkte makt over andre, men for å forstå maktens mekanismer må man gå bakenfor disse enkelthendelsene og aktørenes intensjoner - da enkelthandlingenes *effekt* har lite å gjøre med intensjoner og mål.

²⁷ En annen viktig ulikhet gjelder begrepet *ideologi*. Begrepet får sin betydning gjennom marxismens ide om et ikke-ideologisk perspektiv, dvs. et perspektiv som ikke er influert av sosiale maktforhold. Mot dette hevder Foucault at *all* kunnskap, *ethvert* perspektiv, er konstituert gjennom diskursive formasjoner - det eksisterer ikke en nøytral ikke-diskursiv plattform som begrepet ideologi impliserer.

and Medicalization. From badness to sickness av Conrad/ Schneider (1980) gir et billedlig eksempel på hvordan ulike fenomen som alkoholisme, hyperaktivitet, homofili, kriminalitet og rusmisbruk de senere årene er blitt tatt inn under det medisinske blikket og forklart gjennom dette²⁸.

Det er mulig å se på de ulike diskursene som formidlere av ulike svar på om døden, men kanskje vel så viktig er det faktum at de åpner opp for ulike former for spørsmål, dvs. at de åpner opp for ulike rom der forskjellige spørsmål kan tematiseres; Hva har jeg gjort for å fortjene dette – hva er hensikten? Hvilke medisiner eller behandlingsformer er best for å bli frisk fra kreft? På hvilken måte kan/bør jeg forholde meg til det å ha fått kreft? Hva vil skje etter at jeg er død? På denne måten åpner de tre diskursene for et svært bredt spekter av ulike rom der ulike problemfelt åpner seg opp. Sekulariseringen av døden og de nye diskursenes innlemming av døden tror jeg har en svært heldig og frigjørende effekt på dette området. De nye diskursene åpner opp for en mengde nye spørsmålsformuleringer og tenkemuligheter rundt døden, og setter kanskje spørsmålene rundt synd, straff og skyld til side. Det åpner gjerne opp for en mer aktiv og nærværende stillingtagen til sin egen situasjon.

På samme måte som ulik diskursiv bruk gjør noe med ens identitet, får valget av diskursive objekter/fenomen konsekvenser for hvordan virkeligheten henger sammen. Ved å se verden gjennom medisinske termer og objekter blir virkeligheten satt i et logisk og rasjonelt system der de ulike objektene/fenomenene inngår som deler i en lovmessig verden. Motsatt fører religiøse termer og begreper med seg en ide om at verden på ulike områder styres av en høyere makt, at det er en intensjon – snarere enn lovmessighet – som står bak ulike hendelser. Dette får igjen konsekvenser for den emosjonelle opplevelsen av virkeligheten, hvilket ethos man befinner seg i. Eksempelvis vil opplevelsen av det å få dødelig kreft gjerne oppleves ulikt om man fortolker som et produkt av genetisk disposisjon, enn en straff fra gud. Både den medisinske og den religiøse diskursen har en verdensforståelse som på mange måter er utenfor menneskets kontroll.

Den økte tolkningsmuligheten som de ulike diskursene gir til enkeltindividet kan muligens være en av grunnene til den såkalte tabuiseringen og det økte meningstapet rundt døden. Kritikken som går på at døden mening er undertrykket i den medisinske diskursen kan snarere forklares i at den medisinske diskursen ikke har dette problemfeltet innlemmet i sitt

²⁸ Lupton sporer denne endringen i litteraturens måte å beskrive sykdom på: *Representations of illness and disease in literature have closely followed changes in medical discourse on the body. (...) With the advent of scientific medicine, naturalist writers in Europe began to incorporate clinical descriptions of illnesses and neuroses into their novels.* (Lupton 1994: 52)

ethos. Diskursene og deres innhold setter klare grenser for hva det er mulig å tenke eller snakke om.

4.5 Diskurs og tabu

De ulike diskursene setter grenser for hva som er sant og usant, samt hvilke handlinger og tanker som er mulige. I dette ligger det at noen spørsmål kun kan stilles innen bestemte diskurser. Flytter man en aktuell problemstilling fra en diskurs til en annen så blir problemet i beste fall meningsløst. Dette kan være kilden til den rådende oppfatningen om at døden er tabuisert. Ved å ta utgangspunkt i aktuelle problemstillinger fra den religiøse diskursen, som for eksempel ”hva er dødens mening?” eller ”hva skjer etter døden?” og plassere dem inn i en medisinsk kontekst så får man ingen akseptable svar. Dette betyr ikke at døden er skjult eller neglisjert, men snarere at disse spørsmålene ikke er *gyldige* innen den medisinske forståelsen. Jeg mener at det er like feil å kritisere den medisinske diskursen for ikke å ha svar på Dødens Mening, som det er å kritisere den religiøse diskursen for ikke å ha adekvate svar på hvilken behandlingsform som er best for ulike krefttyper. De konstruerer ulike perspektiv på verden og har ulike spørsmål og svar som er gyldig innen ens egen diskurs. Det som gjerne oppleves som tabuisering eller fordekking av døden, kan gjerne skyldes at man ikke differensierer dødsbegrepet – man snakker om døden som tilstand og prosess på en og samme tid og som om det var det samme.

Kritikken bør ikke plasseres på selve den medisinske diskursen og at den ikke kan svare på disse spørsmålene, men snarere at den har fått så stor dominans at andre aktuelle problemstillinger blir ugyldige. Som døende pasient kan man, dersom man befinner seg innen en medisinsk institusjon, føle en form for maktesløshet ved at viktige spørsmål ikke kan stilles.

Her kan en av årsakene til ideen bak Hospice-filosofien, som preger en rekke av de palliative avdelingene rundt i landet. Poenget her er nemlig å trekke inn både den medisinske, religiøse og psykologiske diskursen inn i samme rom. Intensjonen er at smerter som ligger på både fysisk, åndelig og psykologisk nivå skal komme i fokus. (Se appendiks 5 for mer informasjon om Hospice-filosofien). På denne måten vil det være lettere å tematisere flere aspekt ved det å dø. Poenget mitt her er verken å kritisere eller argumentere for fruktbarheten av denne tankegangen, men som det vil komme frem av analysen så kan det virke som om de konkrete resultatene av Hospice-filosofien på mange områder er fraværende.

4.6 Oppsummering

Ved hjelp av de ulike diskursene får man ressurser til å forklare, kategorisere, rettferdiggjøre, rasjonalisere, identifisere, forstå, navngi og årsaksforklare ulike aspekt ved døden. Ved at diskursenes innhold er blitt en del av et kollektiv repertoar, er de blitt internalisert og fremtrer som personlige og subjektive uttrykk for ens egne tanker, holdninger, meninger og uttrykk. Samtidig som de ulike tankene om døden oppleves som egne, gir diskursene en rekke føringer på hva som er mulig å tenke og hvordan. Bruken av ulike fortolkningsmuligheter gir også føringer på hvordan subjektet blir opplevd, hvilke objekter/fenomen som anses som relevante og virkelige og hvilke mekanismer som ”styrer verden”. Med andre ord bør en diskurs oppfattes som en operasjon, en praksis, et sett av betingelser og relasjoner som virker til å frembringe en formasjon av objekter, posisjoner, språklige uttrykk og praksisformer – og slik låser mangfoldet fast i en distinkt ”virkelighet” (Hammer 2001:16). Et av de viktigste punktene i denne oppgaven er å se på hvordan hvert enkelt individ skaper sin egen blanding av ulike diskursive elementer, for dermed å konstruere en egen individuell død.

Etter å ha sett på ulike momenter ved hvordan diskursene er med på å konstituere opplevelsen av virkeligheten, skal jeg nå videre gå nærmere inn på selve innholdet av de tre diskursene og vise hvilke ressurser disse stiller til rådighet når det gjelder døden. Det er viktig å påpeke at de ulike diskursene som her vil bli beskrevet er en konstruksjon og i særlig grad en forenklet konstruksjon. Tre punkt er viktig å nevne i denne sammenhengen. For det første gjelder det valget og avgrensningen av selve diskursene. Spørsmålet om hvor diskursens grenser skal trekkes – hvilken skala man velger å anlegge når man avgrenser – er et valg som ikke har noen konkrete retningslinjer og som må velges (og forsvares). Diskursens avgrensning kan likevel ikke kun foretas analytisk, da de avgrensninger deltakerne i de enkelte diskursene selv foretar er en viktig del av selve diskursen (Neuman 2001). Det hadde selvsagt vært mulig å velge andre diskurser som har vært med å prege forståelsen av døden. Eksempelvis kunne media, populærkulturen, litteratur, film og begravelserbyrå vært aktuelle kandidater. For det andre er den enkelte diskurs preget av større diversitet enn det som blir beskrevet. Det eksisterer ikke en forståelse av døden innen de gitte diskursene som samtlige er enige om, men det eksisterer en rekke representasjoner som det diskuteres om og som har ulik grad av ”sattethet” eller enighet. Eksempelvis er den religiøse diskursen om døden mer eller mindre enig om at det handler om et liv etter døden (selve diskursens representasjon), men hvorvidt det er sjelelig, kroppslig, for alle, kun noen utvalgte eller spørsmålet om hvem som kommer

til himmelen er åpent for diskusjon. Att det er et liv etter døden kan det sies å være enighet om, men hvem og hvorfor er det mer diskusjon om. De ulike representasjonene vil som oftest ha en dominerende versjon og flere alternative. For det tredje er diskursene ingen fastlåst meningsdimensjon, men stadig under endring og. Men da endringsaspektet ikke er et viktig anliggende i denne teksten, så dette har jeg latt ligge.

5. Den religiøse diskurs

Man could stand secure in the knowledge that death was a personal matter between God and himself. The very purposefulness of his death placed him at the center of existence and elevated him above all other creatures as the principal subject of creation. (Fulton 1995: 3)

Det er tre hovedgrunner til å begynne med den religiøse diskursens konstruksjon av døden. For det første, av alle sosiale institusjoner er det religionen som tradisjonelt sett har vært den som har hatt mest direkte og innflytelsesrik påvirkningen på det språket, ritualene, forståelsesrammene og meningsdimensjonen rundt den enkelte kulturs tanker rundt døden. Gjennom menneskets historie har religionen nært sagt hatt monopol på kunnskapen og forståelsen av døden. Alle religioner har et eller annet svar på spørsmål rundt dødens mening. Det er innenfor den religiøse diskursen sentrale begreper som relateres til døden har vært konstruert. Begreper som begravelse, frelse, livet etter døden, reinkarnasjon, nirvana, himmel og helvete er alle ulike måter å tilnærme seg ulike svar på dette emnet. I særlig grad er ideen om at døden er en overgang fra en tilstand til en annen typisk de fleste religioner.

For det andre er den religiøse diskursen et svært billedlig eksempel på hvordan diskursive praksiser gjennom begreper, forståelseshorisonter, praksis og maktrelasjoner er med å skape en forestilling om døden.

For det tredje er den religiøse diskursen kanskje den første institusjonen som i framtreddende grad uttrykker den moderne formen for makt som subjektiverer, underlegger og gjenstandsgjør individene. Med den religiøse diskursen mener jeg her den norske lutherske protestantiske kristendom²⁹

²⁹ Historikk: På 1500-tallet splittes den europeiske kristendommen fra middelalderen opp i ulike hovedgreiner - eller konfesjoner (lat. *confessio* = bekjennelse). Konfesjonaliseringen førte til en oppdeling av den vesteuropeiske kristendommen i tre store avdelinger: den romersk-katolske, den lutherske og den reformerte eller kalvinistiske (Rasmussen & Thomassen 2000: 265). Gjennom Norges union med Danmark ble den lutherske statskirken innført i fra 1537, styrt fra København. Det er den lutherske-protestantiske som i all hovedsak har vært dominerende kristendommen i Norge og som har dominert den religiøse diskursen.

Den lutherske reformasjonen er preget av både en økende nærhet og økende avstand når det gjelder menneskets forhold til Gud. For det første er det et økende fokus på det enkeltes menneskets tro; det enkeltes menneskets direkte møte med Gud. Dette sees gjennom blant annet et forsøk på å forenkle det religiøse budskap ved å fjerne, etter Luthers mening, en del forstyrrende elementer som for eksempel det økende presteskapets ulike hierarki, ulike religiøse ritualer og helgendyrkelsen. Men for det andre er det også en større avstand mellom det religiøse og det verdslige i den nye religiøse diskursen - den såkalte toregimentslæren. Dette går i all hovedsak på å sette et skarpere skille mellom religiøse og verdslige, både når det gjelder det politiske, søken etter Gud og frelse. Dette gjenspeiles i det dobbeltsidige synet på mennesket der det på en og samme tid er et fritt individ som ikke er underlagt noen (det religiøse aspektet, sjelen, det indre) og samtidig en pliktskyldig trell under alle ting og underlagt enhver (det verdslige aspekt, kroppen, det ytre) (Rasmussen & Thomassen 2000).

Selv om det er en utbredt oppfatning at Norge og vesten generelt i stadig økende grad preges av sekularisering og at religionen mister fotfeste på stadig nye områder, er det ikke å komme utenom at kirken som institusjon har en helt sentral rolle når det gjelder døden.

Sekulariseringen innebærer at religionen har mistet sin dominerende innflytelse over deler av samfunnslivet - over synet på hva som er gyldig kunnskap (over vitenskapen og utdanningssystemet), over oppfatningen av hva som er god moral (rettsystemet og handlingsnormer) og over estetiske normer i kunst, musikk og litteratur. Privatiseringen innebærer at kristendommen har mistet sin innflytelse i det offentlige fellesrom og statlige institusjoner. I dette ligger det at det religiøse subjekt i mindre grad er staten eller samfunnet som helhet, men snarere det private enkeltindivid.

Likevel ser man kirkens viktige rolle i ulike rituelle sammenhenger som dåp, bryllup og ikke minst begravelse. Av disse ulike ritualene er det kanskje begravelsen, avskjeden med de døde, som henger sterkest igjen og som fortsatt har en svært viktig rolle. Det er nærmest umulig å tenke seg en avskjed med sin(e) nærmeste utenfor en religiøs/kristen diskurs. I følge norsk lov er begravelse og relaterte situasjoner knyttet opp til kirken eller andre religiøse organisasjoner ved lov (se vedlegg 1).

Når det gjelder denne beskrivelsen av den religiøse diskursen er det ikke en beskrivelse av teologien, men snarere en gjennomgang av hvilke diskursive elementer som har fått en stor gjennomslagskraft i forståelsen av hva kristendommens håndtering av døden består av.

5.1 Døden som framtidig tilstand

Religious belief and ritual are thus largely temporal (...) Part of religions role is to establish this broader temporal perspective on everyday life, to provide the sense of coherency and comprehensibility to both personal and social experiences, and to place generations now alive in context with those dead and those yet to be born. (Kearl 1989: 180-181)

Det eskeologiske tema i kristendommen - forståelsen av den endelige dom, udødelighet, verdens slutt og de dødes oppstandelse - er på mange måter den drivende kraften i kristendommen. Alle disse momentene er rettet mot framtiden men har også implikasjoner som vender seg tilbake til fortid og nåtid. I all hovedsak er døden en framtidig *tilstand*, sågar en evig tilstand - om det nå er i himmelen eller i helvete. Den religiøse definisjonen av døden inneholder som regel et udødelighetsløfte, der mennesket blir forsikret om at livet ikke ender etter den fysiske kroppens død. Innen den jødisk-kristne tradisjonen i den vestlige verden, har

dødens legitimering stort sett vært dominert av kristendommen (Kearl 1989: 177). Dette har ført til at død og tro er blitt et uatskillelig begrepspar.

De viktigste representasjonene i den kristne diskursens konstruksjon av døden³⁰ er a) sjelens udødelighet b) himmel og helvete c) dødens hensikt og d) synd og straff.

5.1.1 Sjelens udødelighet

Den protestantiske forståelsen av kroppen gir et skarpere skille mellom kropp og sjel enn det som var vanlig i senmiddelalderen der kroppen hadde vært et viktig medium for innøvelse av sann religiøsitet. I protestantismen mister kroppen den religiøse dimensjonen - faste og askese som middel til å nærme seg Gud ble forkastet da det var troen som var det viktige. Spørsmålet om tro og ikke-tro, hellig og ikke-hellig avgjøres i protestantismen i det indre mennesket - kroppen blir med andre ord degradert som instrument for innøvelse av hellighet, og istedenfor oppgradert som verdslig kropp (Rasmussen & Thomassen 2000: 302). På denne måten blir kropp/sjel dikotomien forsterket i den protestantismen. Det kroppslige er noe verdslig og dennesidig, mens det er sjelen som tilhører Gud, det religiøse livet. Når mennesket begynner å tro, skapes det et nytt liv som ikke er forgjengelig, det evige liv (Henriksen 1994). I den religiøse diskursen er det sjelen som kan sies å være menneskets essens, det er sjelen som skiller mennesket fra dyrene og det er sjelen som den enkelte persons individuelle særegenhet.

Når det gjelder kristendommens forståelse av døden, er troen på et liv etter døden - sjelens udødelighet - den viktigste. Det sentrale spørsmålet har ikke vært hvorvidt mennesket er udødelig eller ikke, men hvilken form denne tar.

”... for hver av dem som tror på ham, ikke skal gå fortapt, men ha evig liv (Johannes 3, 15-16)

³⁰ Jeg skal ikke begi meg ut på bibeltokning av noe slag, men gi et kort riss av Bibelens ulike beskrivelser av døden. I det stor og det hele er det mindre viktig hva som faktisk står, enn hvordan dette er blitt tolket og hvilke konsekvenser dette har og har hatt. I motsetning til det mange kanskje tror, er det svært lite i Bibelen som omhandler døden. I Det gamle testamentet (GT), som tar for seg det jødiske folks historikk og teologiske refleksjoner over et helt millennium, er spørsmålet om den individuelle døden så å si fraværende (Gatch 1976: 45). Fokuset ligger på det jødiske folkets historiske skjebne og ikke på det enkelte individ. Dette gjelder også for beskrivelsen av livet etter døden, nemlig at det er en kollektiv hendelse for det jødiske folk. Mye av Det nye testamentets (NT) innhold er en videreføring av GT's apokalyptiske eskatologi, men det er feil å si at Jesus følger den apokalyptiske eskatologiens tendens til å peke ut eksakt tidspunkt for denne hendelsen. Jesus tar aldri spesifikt opp dødens mening eller det enkelte individs skjebne etter døden, men, gjennom å lese passasjer som tar opp andre tema, kan man likevel få et visst inntrykk. Jesus var ikke opptatt av dette og sier flere ganger at ”Gud er ikke guden for de døde, men for de levende” (Mark 12: 27) Jesus var mer opptatt av den nye tid som nå skulle komme: Den nye tid for folket. Det er først med Paulus at eskatologi, døden og livet etter døden blir forent til et sammenhengende tema. (se kor 15: 41-55) Det er hovedsakelig to, til dels paradoksale, perspektiver på døden som er roffestet i den kristne tro. For det første er det troen på at man gjennom troen på Jesus kan seire over døden og få et evig liv med Gud. For det andre er det kristne fokus på menneskelig tap i et dødsfall. Den kristne begravelsen uttrykker nettopp denne dobbeltheten av seier og tap (Meistad 2000).

5.1.2 Himmel og helvete

I motsetning til middelalderens forståelse av det hinsidige, som hadde tredelingen himmel, skjærsild og helvete, har protestantismen fjernet skjærsilden og står igjen med dikotomien himmel og helvete. Skjærsilden var i utgangspunktet en form for ”mellomstasjon” der de døde sjelene ble rensert og tilgitt for sine synder før de eventuelt kunne komme til himmelen. Et viktig aspekt ved dette var at kirken hadde en viss innflytelse i skjærsilden ved at man gjennom ulike bostøvelser kunne påvirke utfallet. I protestantismen forsvinner dette totalt - det hinsidige er ene og alene Guds sak, et spørsmål om tro eller ikke-tro. (Skaar 1994). Dødsmesser og forbønn for de døde er meningsløst, da saken var avgjort før mennesket døde. Enten kommer man til himmelen eller til helvete, og det er det Gud alene som avgjør. Døden er i Guds hender.

Uavhengig av den lange teologiske debatten om hvorvidt veien til frelse går gjennom tro eller/og handlinger, så er en ting sikkert – livets grense flyttes gjennom den kristne tro på det evige liv fra det korte her og nå, til det evige liv hos Gud. Når det gjelder denne problemstillingen, så har det skjedd en endring de siste tretti årene. Den dominerende representasjonen om at de syndige kommer til helvete er på mange måter på vikende front. Det er i all hovedsak blitt himmelen som er sjelens destinasjon, det er der den evige væren vil eksistere. Satt på spissen så er helvete avvirket.

5.1.3 Dødens hensikt.

Det kristne håp knyttet til døden kan gi mening, sammenheng og trøst. Og det er et håp som er knyttet til en av menneskets mest grunnleggende erfaringer: erfaringen av døden, og av at et menneskeliv er noe mer og større enn bare et kort tilmålt tid på denne jord. (Syse 2003: 4)

Den religiøse forståelsen av døden knytter den opp, på ulikt vis, til en eller annen meningsdimensjon. Her er det flere ulike punkt som kan nevnes. For det første har kristendommen en innebygd forståelse av at et dødsfall er et resultat av en intensjonell årsak. Dvs. at det er en årsak til det enkelte dødsfall skjer og at det i denne årsaken ligger en hensikt, Guds hensikt. Hva denne hensikten er, ligger utenfor menneskets forståelse og er umulig å forstå – *Guds veier er uransakelige*. For det andre medfører døden, forhåpentligvis, en overgang – en transformasjon - til en ny og bedre værensform og tilværelse; man kommer til Gud. Jesus død og oppstandelse er på mange måter selve grunnlaget for hele kristendommen. Det ved at døden har en hensikt, at troen og livet får en mening.

Kanskje det viktigste punktet i denne sammenhengen er at den individuelle død blir knyttet opp til noe større enn det dennesidige, den trer inn i en evighet, en meningsdimensjon som hever seg over jordens timelighet og materialitet.

5.1.4 Synd, straff og skyld

I de fleste former for kristendom har sykdom og død vært knyttet til en eller annen form for synd, men ikke nødvendigvis i betydningen individuell synd. I tidligere former for kristendom ble en spesifikk sykdom eller død kan ikke nødvendigvis relateres til individets handlinger, men snarere til menneskehetens ufullkommenhet³¹ (Herzlich/Pierret 1987). Dette er ikke et entydig bilde, og de siste hundre årene er det et økende fokus på sykdom og død som noe som er relatert til forholdet til Gud og den enkelte.

Fra 1800-tallet og utover har den religiøse diskursens makt begynt å minske og begreper som frelse og synd er mindre dominerende. Selv om dette i stor grad er tilfelle på offentlige kulturelle plan, så er det ikke nødvendigvis i så stor grad tilfelle når enkeltindivider blir presset inn i en ekstrem kontekst som fordrer til meningsfullt innhold. En engelsk studie viser at 75 % av alvorlig syke og døende – *uavhengig av livssyn* – gjør seg fundamentale refleksjoner med religiøse spørsmål om hva som er meningen med livet og om det er et liv etter døden (Ottesen 2003). Et annet moment er at selv om den direkte og eksplisitte referansen til kristendom kan være borte, så har diskursen satt igjen et svært viktig spor – nemlig selve problemfeltet. Med dette mener jeg at syke og døende kan stille spørsmål som: Hva har jeg gjort for å fortjene dette?

5.2 Oppsummering

Den religiøse diskursen er fortsatt et svært viktig medium for forståelsen av døden. I særlig grad er det hvordan denne diskursen åpner opp for ulike problemstillinger om dødens mening/hensikt og livet etter døden. Døden blir her først og fremst forstått som en tilstand, en overgang til en ny værensform og blir satt i sammenheng med en høyere ikke-verdslig meningsdimensjon – gud. Dette medfører at den religiøse døden er preget av en passiv stillingtaken – døden er i guds hender.

³¹ Dette elementet er også blitt sett på som en av årsakene til kristendommens spredning – da store epidemier kan gjennom den kristne teologi ha blitt sett på som en mulighet for frelse og forløsning, snarere enn som straff (Herzlich/Pierret 1987).

6. Den medisinske diskurs

Den medisinske vitenskapens mål er å redde liv og å hindre død³². Gjennom legevitenskapens utvikling er det blitt produsert stadig mer avanserte og raffinerte midler som har som formål å hindre dødens framkomst. I dette ligger det at døden ofte blir sett på som en feil eller et nederlag - et produkt av mangelfull eller feilaktig behandling.

Fra 1800-tallet av³³ ble fortidens syn på døden som en uunngåelig hendelse som sto utenfor menneskets kontroll erstattet av et nytt syn med fokus på å kontrollere døden ved hjelp av medisinske hjelpemidler. Man prøvde nå å bekjempe døden og synet på døden som noe ukontrollerbart ble endret. Døden ble et medisinsk nederlag. Man dør ikke lenger av alderdom, men av spesifikke sykdommer.

Døden har i den senere tid blitt en institusjonalisert og medikalisert hendelse, der leger og annet sykehuspersonell spiller en viktig rolle i de fleste erfaringer med døden. Den medisinske diskurs skaper ikke bare et kulturelt håp for udødelighet, men former også selve dødsfrykten. Dødsfrykten har skiftet fra postmortem til selve dødsprosessen (Kearl 1989: 418). Med unntak av AIDS og visse former for kreft så dør mennesket nå av medisinske årsaker og ikke moralske

Den medisinske diskursen er i dag en av de aller viktigste premissetterne i definering av virkeligheten. Den medisinske diagnosen er kanskje et av de sterkeste

³² Marie Aakre skriver i artikkelen "Vi klarte det" – Pleiepersonalet og døden (2003): "En av mine første erfaringer med døden er fra mitt siste år som sykepleiestudent i akutt medisinen. Jeg hadde praksis på hjerteovervåkingen, og fikk opplæring i hjertemassasje og akutt-tiltak ved hjertestans. Store overvåkningsenheter var nylig etablert, og jeg husker en gammel mann på over 80 år som hadde tre hjertestans samme dag. Vi dunket løs og fikk ham tilbake. Ingen av oss snakket med ham mellom anfallene. Den tredje gangen ute på badet brakk vi flere ribbein under hjertemassasjen. En overlege stanset plutselig, så tomt ut i luften og sa: "Hva er det vi holder på med?" Mannen fikk lov til å dø. Jeg hadde ikke engang tenkt tanken at det var et alternativ."

³³ I den medisinske diskursen på 1700-tallet ble døden oppfattet som den diametrale motsetning til livet. Det fantes ikke gradforskjeller; enten var man død eller så var man levende. På attenhetretallet kom det en markant endring.. Døden blir her ikke forstått som en brå slutt på livet som alle må gjennom, en motsats til det levende, men åpnet for et syn der den levende kropp er en døende kropp. I den levende kroppen er det ulike "dødsprosesser" som ikke nødvendigvis er knyttet til en eller annen form for sykdom. Selv om dødsprosessen blir "satt i gang" av en sykdom, eksisterer den uavhengig av dette. 1700-tallets leger hadde liten interesse av liket, da det var svært vanskelig, gjennom en obduksjon, å skille mellom hvilke skader som skyltes selve sykdommen, og hvilke som skyltes forråtnelse på grunn av døden (Schaaning 1997). Dette endret seg ved Bichat ved hans distinksjon mellom symptomer som skyldes sykdom og symptomer som skyltes død(sprosessen). Dette muliggjorde obduksjonen til en kilde til en ny form for innsikt; sykdommen kan analyseres ved obduksjonen i det man kan skille sykdomssymptomene fra selve dødsprosessen. Men det viktigste i denne sammenhengen er at dette nye synet på døden gjør det mulig både å analysere livsprosessen og de patologiske prosessene - dette da dødsprosessen, i motsetning til selve sykdommen, følger organismens egne systemer. I dette ligger det at ved å studere dødsprosessen, også får et bilde av hvordan organismens ulike funksjoner virker. Ifølge Foucault er denne nye oppfatningen av døden ikke bare en marginal hendelse i medisinen historie. Den konstituerer selve den basis som den moderne medisinen bygger på. "Livet" og "døden" blir for den nye vitensanordningen det begrepspar som sykdommen viser seg gjennom (Schaaning 1997: 135)

definisjonssystemene i den moderne vestlige verden. Den medisinske diskursen inneholder noen av de mest utbredte klassifikasjonsideene i vår kultur – deler opp det sunne fra det usunne, det normale fra det unormale, det hygieniske fra det forurensede. Få, om noen, diskurser har innlemmet en så stor del av virkeligheten inn i sitt bilde. I særlig grad er det *det medisinske blikket*, det vil si det faktum at stadig nye fenomener blir fortolket og forstått gjennom et medisinsk begrepsapparat og fortolkningshorisont (Turner 1987)

De viktigste representasjonene om døden i den medisinske diskursen er døden som prosess, kroppen og den ikke-intensjonelle årsaksforståelsen.

6.1. Døden som prosess ³⁴

Det moderne prosjekts tro på framskrittet, vitenskapen, sannheten og friheten gir sterke føringer til den vestlige forståelsen av døden. Det moderne prosjektets kongstanke er

³⁴ Begrepsparet cellulær- og somatisk død viser noe av vanskelighetene ved å definere døden; den cellulære døden referer til selve kroppen - cellene i kroppen som dør - og somatisk død referer til det å være definert som død - for eksempel at organene slutter å fungere. Poenget er at cellene fortsatt lever en stund etter at man er død. Man er både død og levende. Døden forekommer som oftest ikke momentant, men prosessuelt og det er vanskelig å definere overgangen fra den ene fasen til den andre. Dessuten flyttes disse grensene stadig gjennom ulike vitenskapelige apparater. Dersom man dør av et hjerteattakk på et sykehus er det mulig å få hjertet til å slå igjen og "vekkes opp til live". Den medisinske definisjonen av døden har vært gjenstand for ulike kontroverser i den medisinske diskursen og har gjennom nyere historie vært gjennom ulike endringer. Dette er ikke kun et medisinskteoretisk problem som angår legevitenenskapen (eller spesielt interesserte), men både et problem angående det å forstå hva som er å være et menneske; hva skiller et menneske fra et ikke-menneske?

Den tradisjonelle definisjonen, eller demarkasjonslinjen, er at en person er død når hjertet slutter å slå, at man slutter å puste og at blodet slutter å sirkulere. Dette er historisk sett den vanligste medisinske definisjonen av døden. Hjertet slutter å slå, blodet slutter å tilføre oksygen til vitale organer (hjernen) og kroppen slutter å fungere. Dette er en *cardiopulmonary* definisjon av døden som altså ser på at hjertet slutter å slå. Siden 1960 har nye tekniske utviklinger ført til at denne forståelsen er blitt problematisk. For det første er det blitt mulig å holde åndedrettet og blodsirkulasjonen kunstig i gang selv etter at hjernen er fullstendig ute av funksjon. De blir med andre ord holdt kunstig i live av en mekanisk respirator. Ifølge den tradisjonelle definisjonen av døden er individet kunstig levende – en hybrid. En annen faktor som påvirker den tradisjonelle forståelsen av døden er de senere tids utvikling innen organtransplantering. For at et organ skal kunne doneres så bør defineringen av døden skje så raskt som mulig, da unødvendige utsettelse vil ødelegge organene. Men samtidig er det en fare for å definere en person død for tidlig (Veatch 1996)

I 1968 ble det dannet en Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School som skulle prøve å løse disse nye utfordringene. Resultatet ble en betydningsfull og kontroversiell rapport der de kom fram til en forståelse av dødsdefinisjonen – hjernedød. Denne definisjonen foreslår at et individ er død når hele hjernen er død, selv om åndedrettet og blodsirkulasjonen kan holdes kunstig i gang. Denne *decerebrate* definisjonen inneholdt fire kriterier: a) totalt umottakelighet og mangel på respons på smerte, b) ingen bevegelse på en time og ingen åndedrett på tre minutter etter at respiratoren er fjernet, c) total mangel på reflekser og d) en flat electroencefalogram (EEG). Komiteen foreslo at pasienten ble definert død før respiratoren ble slått av, slik at organer kunne bli fjernet fra en pasient som teknisk sett var død og ikke levende (Mant 1996).

Det er også en annen forståelse, som går enda lenger enn denne komiteen. Her argumenteres det for at dersom man skal definere en persons dødsøyeblikk på grunnlag av hjernedød, så er det mer logisk å definere dødsøyeblikket utfra det stedet i hjernen som er konstituerende for bevisstheten – det stedet som assosieres med personens personlighet. Utfra dette vil en person være død (som person) når neocortex-delen er ute av funksjon. I motsetning til den *decerebrate* forståelsen vil en pasient som er definert død utfra *neocordical* forståelse fortsatt ha visse kroppslige funksjoner intakt, som for eksempel åndedrett og visse reflekser. En slik tilstand blir ofte benevnt med at pasienten er i en vegetativ tilstand, pasienten er kun en kropp eller organisme (Gatch 1996)

menneskets frigjøring fra nødvendighetene. Med nødvendigheter menes det ulike grenser for handling som naturen stiller opp, fra utnytting, uvitenhet eller undertrykking - og frigjøringens middel er kunnskap. I dette ligger det en tro på at alt, i prinsippet, kan kontrolleres og endres til det bedre - den passive stillingtaken til en verden styrt av Gud eller skjebnen, blir erstattet av en aktiv og framtidsrettet holdning. I lys av dette blir døden et problem, noe ukontrollerbar, truende og nærmest en skandale:

Death was an emphatic denial of everything that the brave new world of modernity stood for, and above all of its arrogant promise of the indivisible sovereignty of reason. (...) It was, indeed, the mayor scandal. The hard, irreducible core of human impotence in a world increasingly subject to human will and acumen. The last, yet seemingly irremovable, relic of fate in a world increasingly designed and controlled by reason. (Bauman 1992: 134)

Denne umuligheten, denne benektelsen av at alt kunne kontrolleres førte til at døden i det moderne blir dekonstruert. For det første blir døden noe kommer fra utsiden, mennesket dør ikke naturlig; *mennesket dør av noe*³⁵. Mennesket dør med andre ord ikke av "dødelighet", men av en sykdom eller ulykke. Døden har en rasjonell årsak og den er alltid individuell - i betydning at det er en partikulær årsak til at en person dør, en årsak som kan oppspores gjennom for eksempel disseksjon eller andre metoder. Ved å redusere døden til ulike årsakssekvenser så gis der rom for handling og kontroll - man kan unngå dødens årsaker ved et sunt kosthold, slutte å røyke etc. På denne måten opphører Den Store Dødens eksistens til fordel for den personlige og partikulære døden. Et annet poeng er at ved å forflytte døden fra en tilstand til en (eller flere) prosess(er) vinner man igjen kontrollaspektet: Legen bekjemper ikke døden *per se*, men dødelige sykdommer, og sykdommer kan i prinsippet alltid kureres.

From the existential and *unavoidable* predicament of humanity, mortality had been deconstructed into diverse events of private death, each with its own *avoidable* cause; death as the fact of *nature* has been deconstructed into a set of outcomes of many and varied, yet unmistakably and invariably *human*, actions. (Bauman 1992: 137)

Epikurs berømte sentens "frykt ikke døden, for når døden er, er ikke mennesket, og når mennesket er, er ikke døden" - blir reversert i det moderne. Ved å dekonstruere døden fra en tilstand til en prosess blir døden noe som ikke lenger er noe kommer ved livets slutt, men som er der hele tiden. Ved å redusere døden som fenomen til dens årsaker får døden et håndgripelig aspekt, nemlig helse. I og med at helse er noe man kan gjøre noe med, noe som

³⁵ Leger er pålagt ved lov å fylle ut en dødsattest ved hvert dødsfall. I denne attesten er det en rubrikk som heter *dødsårsak*. I dette ligger det at ethvert dødsfall har en spesifikk årsak. En såkalt naturlig død (for eksempel av alderdom) er ikke regnet som årsak. Fra 1853 er det i Norge ført en landsomfattende dødsårsaksstatistikk. Legeloven av 1927 påla alle leger å skrive en dødsattest.

er forståelig, blir forholdet til døden preget av frykt, snarere enn angst. Prisen man må betale for å udødelighet med helse er å leve et liv der døden blir hengende over ens liv som en konstant faktor som må overvinnnes.

Det moderne prosjektet greide altså ikke å utslette døden, men dekonstruerte ”den store frykt” til mindre og håndgripelige problemer - nemlig dødens ulike årsaker. Døden er blitt de-metafysiert og rasjonalisert (Bauman 1992: 152). På denne måten går døden fra å være en tilstand – til å bli en prosess (se vedlegg 2 om den medisinske definisjonen av når døden har inntruffet, i følge norsk lov).

6.1.2 Kroppen i den medisinske diskurs.

For us the human body defines, by natural rights, the space of origin and of distribution of disease: a space whose lines, volumes, surfaces, and routes are laid down, in accordance with a now familiar geometry, by the anatomical atlas. But this order of the solid, visible body is only one way – in all likelihood neither the first, nor the most fundamental – in which one spatializes disease. There have been, and will be, other distributions of illness. (Foucault 1975)

I *The Birth of the Clinic* (1975) beskriver Foucault ulike faktorer som har vært med på å konstruere det bilde av kroppen som er mest fremtredende i dag – *den biologiske kroppen*. Den biologiske kroppen består av celler, vev og organer i et gitt mønster og relateres til hverandre. Det anatomiske atlas differensierte kroppen inn i ulike lag og organer og gjorde den transparent; den leselig for det observerende øyet. Ved å sette fokus på visse strukturer, visse systemer, og ikke andre, ble det formet et sett av regler for å lese kroppen og for å gjøre den forståelig. På denne måten blir kroppens realitet etablert av det observerende øyet som leser den. Det anatomiske atlas gjør det mulig for anatomistudenten å se visse ting og ignorere andre, når den står ovenfor en udifferensiert formløs masse. Eller for å si det på en annen måte: Man ser ikke (lenger) atlas som en representasjon for kroppen, men snarere kroppen som en representasjon av det anatomiske atlas (Armstrong 1983: 2). Selv om menneskets psykiske side har begynt å få innpass i det medisinske perspektivet, gjennom såkalte psykosomatiske lidelser³⁶, kan det ikke være tvil om at mennesket først og fremst blir forstått som biologisk kropp:

Since 1945, the biomedical model of disease has been the dominant influence in the practice of medicine and the education of its practitioners. In this model, disease is defined as physical and biochemical deviations from established norms, and the body is treated as a broken machine subject to recovery through replacement or repair of defect body parts (Benoliel/Degner 1995: 120. Sitert i Bradbury 1999: 47)

³⁶ Psykosomatiske lidelser har en generell lav status innen den medisinske diskursen.

6.1.3 Ikke-intensjonell årsaksforståelse.

Den medisinske forståelsen av årsak er samsvarende med den generelle naturvitenskapelige forståelsen. Ulike prosesser, for eksempel sykdomsprosesser, skjer ikke som et resultat av en underliggende intendert vilje eller årsak. De er alle resultater av underliggende naturlover som ligger hinsides spørsmålet om intensjon eller hensikt. Det er selvsagt mulig å spore ulike tilløp til tematikken hensikt og årsak i for eksempel evolusjonsteori, genetikkk eller i selve forståelsen av kroppen som en organisk helhet der alle organer har en hensikt eller mål – nemlig å holde kroppen i live. Men disse forklaringene ligger på mange måter utenfor de objektene medisinen arbeider med, da det forutsetter en form for ikke-materiell ide eller drivkraft. Kort og godt kan en si at spørsmålet om hvorfor den enkelte må dø, eller hva som er dens hensikt, ikke er et aktuelt spørsmål.

Dette må ikke sammenblandes med at døden ikke har en *mening*. Det at ens egen død ikke er et produkt av en eller annens metafysisk vilje eller intensjon, men snarere et nett av ”demokratiske” naturlover, krefter som ikke gjør ”forskjell på folk”, kan for mange inneholde en meningsmettet forklaring. På denne måten ligger det ikke noe i selve subjektet som gjør at det burde dø på det aktuelle tidspunktet, det er snarere et objekt i en verden med dets naturlover og som, på et tilfeldig vis, er blitt et offer for dets ulike prosesser.

6.2 Oppsummering

Den medisinske diskursen er kanskje en av de mest innflytelsesrike premissleverandørene av hvordan verden blir fortolket. Stadig nye områder blir tatt inn under det medisinske blikket. Døden er intet unntak. De aller fleste dør innen en eller annen form for medisinsk institusjon og gjerne under en form for livsforlengende behandling. Begrepet *døden* dekker over de ulike biologiske endringene som fører til at et menneske blir erklært død. På denne måten er det først og fremst den biologiske kroppen som dør, ikke ens biografiske selv. Den medisinske død er en prosess, en prosess som alltid skyldes en eller flere spesifikke årsaker – den er rasjonell.

7. Den psykologiske diskurs.

Den psykologiske forståelsen av mennesket er i de senere år hatt stor gjennomslagskraft i konstruksjonen av mennesket og dets funksjoner. Den psykologiske diskurs er et ledd i ideen om individets subjektivitet som fritt og autonomt. Et helt avgjørende poeng her er at den psykologiske diskurs` konstruksjon og forståelse av menneskesinnet er blitt en del av ”hverdagsspråket”, det er blitt en allmenn ressurs. Det er begreper og teorier som det brede lag av befolkningen trekker på for å forklare og forstå egne og andres tanker og reaksjonsmønstre. Relativt nye begreper som *bevisstheten*, *underbevisstheten*, *fortrengning*, *traumer*, *depresjon* og *psykoser* er ikke lenger esoteriske termer for de innvidde. Ulike bøker som tar for seg barnets psykologi, selvutvikling, selvrealisering og drømmetydning er blitt allemannseie. Dessuten er det psykologiske aspektet hos individet stadig mer fremtredende i ulike kulturelle sjangere som litteratur og film. Når det gjelder den psykologiske diskurs` forståelse av døden er det også et utall bøker på markedet som skal hjelpe både de døende og de pårørende.

Psykologi som vitenskap har en kort historikk tilbake til midten av det 19. århundre³⁷. For så vidt som psykologien forutsetter et autonomt, kontekstløst subjekt, et skille mellom det ”indre” og det ”ytre” og et mekanisk verdensbilde, er disiplinen et ektefødt barn av det moderne. Freuds viktigste bidrag i denne sammenheng er ikke hans spesifikke teorier, men snarere i)forståelsen av at mennesket er noe bestemt, et ahistorisk produkt med egne indre strukturer – et menneskets indre og egentlige vesen og ii)forståelsen av at mental ubalanse/sykdom var noe som ikke kun tilhørte de ”gale”³⁸. Etter Freud er forståelsen av at konflikter mellom et indre selv og omverden er noe som rammer de aller fleste og at løsningen stort sett er å behandle individet (og ikke omverdenen). Psykologiske teorier har spilt en vesentlig rolle i skapelsen av det moderne bildet av selvet, og ulike psykologiske teknikker har vært avgjørende mht. ulike praksisformer og ressurser som det moderne selvet er konstruert og vedlikeholdt gjennom (Rose 1991).

Den psykologiske diskursen har hatt en enorm gjennomslagskraft og er blitt viktige bestanddeler inn bl.a. skolevesen, helsevesen, rettsapparatet, omsorgssektoren, arbeidsmiljøet,

³⁷ I ulike innføringsbøker i psykologi er det vanlig å trekke psykologiens røtter tilbake til Aristoteles, Descartes og Locke. Denne lineære og kumulative vitenskapsforståelsen lider, etter mitt syn, av *presentisme*, dvs. en beskrivelse av fortiden utfra nåtiden, der man antar at det eksisterer et ahistorisk og grunnleggende psykologisk gjenstandsfelt. Begrepet om ”det mentale” oppstår først i det 17. århundre (Nørager 1996)

familien etc. Fenomener som alkoholisme, seksualitet, avvik, hyperaktivitet, depresjon, angst, røykeslutt, er i dag ansett som noe som tilhører det psykologiske felt. Svært mange felt av det menneskelige liv er blitt psykologisert og blitt gjort til gjenstand for et utall analyser, teoretiseringer og kategoriseringer.

Psykologien har på en rekke punkt overtatt en del av oppgavene som religionen tidligere hadde³⁹. I særlig grad gjelder dette mht. hva som er menneskets vesen, hva som er naturlige handlingsmønstre og hvordan man skal forholde seg til ulike sosiale/eksistensielle problemfelt. Disse ulike beskrivelsene har fått en sterk normativ karakter, det vil si at det har fått karakter av hva man bør gjøre.

7.1 Døden som fenomen

Boken *On death and dying* av Kùbler-Ross er en av de mest innflytelsesrike verkene innenfor den psykologiske forståelsen av dødsprosessen. Boken var en kritikk av den medisinske diskursens håndtering og forståelse av de døende: "... *dying nowadays is in many ways more gruesome, more lonely, mechanical, and dehumanized (...)*" (Kùbler-Ross 1970: 7). Denne kritikken er et forsøk på å demodernisere behandlingen av døende, da medisinen kun behandler mennesket som en kropp, en mekanisme, og dermed ignorerer menneskets åndelige eller sjelelige dimensjon.

7.1.2 Underbevisstheten og døden

Menneskets frykt og benektelse av egen død er et resultat av underbevissthetens forhold til døden. For underbevisstheten er egen død en umulighet:

It is inconceivable for our unconscious to imagine an actual ending of our own life here on earth, and if this life of ours has to end, the ending is always attributed to a malicious intervention from the outside by someone else. In simple terms, in our unconscious mind we can only be killed; it is inconceivable to die of a natural cause or of old age. Therefore death is in itself associated with a bad act, a frightening happening, sometimes that in itself calls for retribution and punishment

(Kùbler-Ross 1970: 2)

Her ses dødsfrykten som en ahistorisk psykologisk konstant. En konsekvens av denne essensialistiske forståelsen av menneskets forhold til døden er at det finnes gode og dårlige måter å forholde seg til døden på - dvs. måter som stemmer mer eller mindre overens med visse psykologiske konstanter. Denne universelle dødsfrykten er blitt håndtert på ulike måter i

³⁸ Conrad/Schneider (1992) argumenterer for at en av hovedårsakene til Freuds suksess henger sammen med at han bygde på en allerede etablert plattform – den medisinske.

³⁹ En interessant link kan også sees mht. renselse gjennom samtale (skrifting/samtaleterapi).

ulike historiske epoker og Kùbler-Ross mener, i tråd med Aries, at den moderne medisinske håndteringen er uheldig og søker dermed tilbake til en tid da døden var mer ”naturlig”. Hun ser for seg at mennesket i den pre-moderne tidsalder i større grad aksepterte døden som fenomen. Som ideal trekker hun på bilde av den døende som ligger hjemme i sin egen seng med familien rundt seg og som har akseptert hva som skal skje og der det er full åpenhet rundt døden.

To faktorer er konstituerende for endringen av forholdet til døden i det moderne. For det første er det moderne menneskets forhold til døden blitt mer uoversiktlig - masseødeleggelsesvåpen og økt forurensning er noen av faktorene som er med på å frata mennesket muligheten til å kontrollere sin egen dødsrisiko - døden kan komme helt uventet og uten menneskets kontroll. Denne nye eksistensielle situasjonen er noe mennesket må lage et psykologisk forsvar mot for å kunne leve et normalt liv. En måte å gjøre dette på er å benekte ens egen død og dermed, i tråd med underbevisstheten, tro på selvets udødelighet. En annen viktig faktor er religionens minskende betydning. I følge Kùbler-Ross ga religionen døden en mening og en hensikt - lidelsen hadde en mening, nemlig livet etter døden. Sekulariseringen i den moderne vestlige verden har dermed ført til at døden og dens smerter har mistet en meningsdimensjon. Kùbler-Ross sitt prosjekt kan dermed sies å være å forsøke å vende tilbake til en tid der døden hadde en mening og der døden ble sett på som en naturlig del av det å leve. Dette ved å se på de ulike psykologiske stadiene døende gjennomgår i møte med døden. Beskrivelsen av disse stadiene har både en deskriptiv og en normativ karakter. Dette ved at ”the stage theory” er et produkt av et langt studie av hvordan en rekke kreftpasienter taklet sin egen situasjon, og der Kùbler-Ross, på bakgrunn av disse observasjonene, har funnet ut hvilke stadier som er mest fordelaktige og som stemmer mest overens med indre psykologiske mekanismer. Det hele er en beskrivelse av en progressiv utfolding av en indre essens; til en form for frelse.

Formålet med teorien er til dels tredelt. For det første er det et verktøy for den enkelte døende, et verktøy til å forstå hvordan man bør forholde seg til det å dø. Dette gjøres ved å se på sammenhengen mellom ulike psykologiske faktorer og den situasjonen man befinner seg i. For det andre er det et verktøy for å forbedre forholdet mellom den døende og familie/venner. En god del frustrasjon kunne vært unngått om man forsto at man befant seg på ”ulike nivå” i (sørge)prosessen. Sist, men ikke minst er det godt arbeidsapparat for sykehuspersonalet, ved at ulike stadier krever ulike tilnæringsmåter.

7.1.3 The stage theory

Teorien til Kübler-Ross er at den døende pasienten går gjennom fem ulike faser i sitt forhold til sin egen død.

I) Benektelse og isolasjon.

Den første reaksjonen på dødsmeldingen er så å si alltid en benektelse av situasjonen. Denne reaksjonen, som er i tråd med underbevisstheten, fungerer som en buffersone til den uventede og sjokkerende nyheten..

II) Sinne

Her dukker spørsmålet om "hvorfør meg?" opp. I denne fasen plasserer pasienten sitt sinne vilkårlig rundt om treffer både familie og personalet. Pasienten blir fratatt dets autonomi og selvstendighet, hvilket ofte fører til en reaksjon som preges av sinne.

III) Forhandling

Her har pasienten til en viss grad akseptert eller forstått sin egen situasjon, men prøver å forhandle seg til en utsettelse av døden. Dette skjer ved at pasienten for eksempel lover å oppføre seg bedre eller setter som premiss at man først er nødt til å fullføre et eller annet prosjekt - og så kan man dø.

VI) Depresjon

Det differensieres her mellom to ulike former for depresjon. Den *reaktive* depresjonen er en reaksjon av ulike former for tap. Det kan være for eksempel tapet av kvinnelighet ved en brystoperasjon eller tapet av ansvaret for barneoppdragelsen. Denne formen for depresjon er lettere å "behandle" og trøste ved å forsikre pasienten om at deres bekymringer og tap lar seg ordne ved for eksempel brystprotese eller forsikringen om at den andre ektefellen greier å håndtere barneoppdragelsen. Den *forberedende* depresjonen er ikke et resultat av tap av noe fortidig, men retter seg mot tapet av livet og de man er glad i. Her hjelper det lite med oppmuntring.

V) Akseptering

Her har pasienten slått seg til ro med situasjonen. Dette betyr ikke at det er et gledelig (eller trist) trinn, ei heller en periode fylt med resignasjon. Det er snarere en periode av ikke-følelser, en aksept av situasjonen.

7.1.4 Resepsjon

(...) Kübler-Ross stage theory of dying has been openly embraced by many over the years. General readers, high school and college students, doctors and nurses, clergy, family and friends of dying persons, and terminal ill patients themselves are among those who have recited the stages from denial to acceptance. (Fulton/Metress 1995: 313)

Som dette sitatet viser har Kübler-Ross' teori hatt en enorm betydning. Mellom 1970 og 1976 ble det solgt over 1 032 000 kopier av denne boken (Lofland 1978). I følge M. Kearl er denne beskrivelsen så kjent at det hender at døende pasienter informerer legen om hvilket nivå de befinner seg på (Kearl 1989: 489). "... Kübler-Ross' arbeid har vunnet gehør verden over, og hennes stadielinndeling av dødsprosessens forløp er blitt godtatt på mange hold" (Quarnström 1998: 41). Feigenberg (1978) uttaler i tråd med dette at: "Det er som om denne lovmessige orden i dødens forvirrede mangfoldighet har gitt mange en følelse av trygghet og mening". En undersøkelse av Witzel (1975) har vært med på å støtte denne stadieteorien. I en artikkel av lege Stig Ottesen skriver han:

Det er vanskelig å forestille seg hva den syke og hans familie skal gjennomgå av lidelse i løpet av dette året. Først på det psykologiske plan – med *fornektelse*, *isolasjon*, *sinne* og *protest* mot skjebnen, *angst* og *depresjon*. Og hvis han rekker det, tilpasning og *forsoning* med at døden nærmer seg. (Ottesen 2003: 3)[Mine kursiver]

Den psykologiske vinklingen fokuserer også på relasjonen mellom selvet og ens omgivelser. I hovedsak gjelder dette ens nærmeste venner og familie. Den psykologiske diskursen fokuserer på viktigheten av å ha et åpent forhold når det gjelder sykdom og død, at ved å dele ens tanker om den aktuelle situasjonen så er det mindre fare for å bli isolert eller å fortrenge døden som fenomen. Et annet viktig punkt er at ens relasjoner til andre vil bli dårlige om man ikke deler ens tanker og opplevelser. Mye av disse tankene er eksplisitt uttalt i Hospice-filosofien, der åpenhet og informasjon til pårørende er en viktig faktor.

7.2 Oppsummering

Den psykologiske diskursen bidrar med en sekulær verdensforståelse og en subjektforståelse som muliggjør en aktiv stillingtagen til sin egen situasjon som døende, den gir et begrepsapparat til å fortolke og lede ens vei mot slutten. I særlig grad er det ved å knytte døden opp til ens biografiske selv og tilby en subjektposisjon som er et aktivt, fortolkende og forstående subjekt. På denne måten blir døden et *fenomen* man kan forholde seg til, ikke bare en fysisk prosess eller en åndelig tilstand. I motsetning til den religiøse og den medisinske diskursen gir den også veiledning til hvordan ens relasjon til venner og familie kan bli mest

mulig fruktbart i en situasjon som døende. Dette ved å være oppmerksom på de ulike stadiene man kan befinne seg på.

8. Metode

8.1 Ethiske sider

Det å snakke med døende om deres egne tanker og oppfatninger av sykdom og død er helt spesielt. I begynnelsen av denne oppgaven var dette en stor bøyg. Jeg tenkte at jeg kom til å

trengte meg på i en vanskelig situasjon der pasienten helst trengte hvile og ro. Feifel (1965) spurte seg selv: *Er det ikke ondt, sadistisk og traumatisk for den syke å snakke med ham om hans innstilling til døden?* Hvordan er det mulig å legitimere et slikt inngrep for at jeg skal kunne skrive en hovedfagsoppgave? Får pasienten noe igjen for det? Feifel fant ut at pasientene satte svært stor pris på samtale. Han ble takket av pasienter som følte at de fikk anledning til å luften sine tanker og følelser angående døden. Jeg opplevde mye av det samme. Det er i all hovedsak to momenter som jeg mener legitimerer min inntreden i deres vanskelige situasjon. For det første er det pasientens følelse av å være en ressurs. De fleste pasientene følte seg i utgangspunktet som unyttige individer som ikke hadde noe å gi. Følelsen av å bare være den som tok i mot (medisin, behandling etc.) kunne være vanskelig. Det var tydelig at mange satte stor pris på å være til nytte, å være en som kunne hjelpe til. I begynnelsen av intervjuene uttrykte nesten samtlige en viss undring over at de skulle være med i en undersøkelse. Quarnstrøm skriver at hun hadde liknende erfaringer der pasienter uttrykte forbauselse over at *”noe menneske kan være interessert i hva en som skal dø, har å si - en som snart skal dø er jo totalt verdiløs”* (Quarnstrøm 1998: 59)

For det andre kan det være godt å snakke med en utenforstående, en man ikke har emosjonelle bånd til. Ulike aspekt ved pasientenes situasjon kan være vanskelig å snakke om med deres egen familie. Likeledes er det sider ved deres forhold til lege – og helsepersonalet som kan mangle et forum. Flere av dem jeg intervjuet viste åpenlyst en lettelse ved at sykehuspersonalet ikke fikk tilgang til samtale oss i mellom.

8.2 Valg av data og pasienter

Valget av kreftpasienter var noe jeg hadde klart for meg ganske tidlig. Dette hadde ulike årsaker. For det første var jeg interessert i å intervju noen som var svært syke fordi man da i stør grad blir satt i en situasjon som aktualiserer ulike tanker om døden. Kreft er en av de sykdommene der legevitenenskapen har forlenget dødsprosessen på en måte at man kan være *døende* i en relativt lang periode slik at behovet for å forstå og fortolke ens situasjon kan sies å være presserende. For det andre er kreft en sykdom som mange forbinder med nettopp døden og dessuten er pasientgruppen av relativt stort omfang – hvilket jeg trodde gjorde det lett å få tak i informanter.

I begynnelsen tok jeg kontakt med ulike sykehus og Den Norske Kreftforeningen. Responsen var ikke direkte formidabel. I en henvendelse fra Kreftforeningen fikk jeg svar om at *”I Kreftforeningen prøver vi å fokusere på de positive og lyse sidene, ikke døden”*. Etter en god stund fikk jeg positiv tilbakemelding fra Hospice-avdelingen på Bergen Røde-Kors

Sykehjem. De viste stor interesse for undersøkelsen og etter en samtale med ansvarlig overlege på posten om oppgavens tematikk og metode fikk jeg grønt lys. Valget av pasienter som var mottakelig for et slik ”inngrep” som jeg skulle utføre overlot jeg til legen å bestemme. Gjennom samtale og gjennomlesning av et skriv fra meg (se vedlegg 3) sa pasientene seg villige til å være med.

Jeg tok også kontakt med sykehjemspresten på Bergen Røde Kors Sykehjem. Dette fordi jeg var usikker på hvordan jeg skulle nærme meg pasientene når det gjaldt ulike aspekt ved døden. Ved at presten hadde lang erfaring med slike samtaler, tenkte jeg at jeg kunne få noen råd og tips. Denne samtalen ble også tatt opp, og viste seg i ettertid å være en god kilde til å forstå hvordan mange tenker rundt det å dø.

Intervjuene ble foretatt i et eget rom (samtalerom) og ble tatt opp på minidisk. Anonymisert, transkribert og slettet. Alle navn er kodet til en bokstav. Alt i alt intervjuet jeg fem personer. Jeg mener at dette er mange nok og gir grunnlag for analysen. Dette fordi jeg ikke er ute etter å se sammenheng mellom ulike sosiale variabler og diskursiv bruk. Ei heller er jeg interessert i å prøve å finne regulariteter i hvilke ressurser som brukes oftest i ulike sammenhenger. Fokuset ligger altså ikke på hvorfor ulike diskursive betraktningmåter blir benyttet eller av hvem, men snarere *att* de blir brukt og hva det medfører for pasientene.

8.3 Valg av spørsmål og analyse av svar

Formålet med spørsmålene var å fange opp de ulike ressursene pasientene bruker for å konstruere en forståelse av deres egen situasjon, sykdommen og ulike tanker om døden. Dette ble gjort ved å spørre om ulike kontekstuelle aspekt, for eksempel ens relasjoner til familie/venner, sykehuspersonalet, opplevelse av sykdomsforløpet etc. (se vedlegg 4). Jeg var ikke ute etter å prøve å fange opp hva de ulike pasientene mente ”innerst inne” eller deres ”grunnleggende” tanker og følelser:

Participants` discourse or social texts are approached in their own right and not as a secondary route to things “beyond” the text like attitudes, events or cognitive processes. Discourses are treated as a potent, action-orientated medium, not a transparent information channel. (Potter/Wetherell 1987: 160)

Dette kan virke snodig. Er jeg ikke opptatt av hva de ulike pasientene egentlig mener? Bruken av intervju i diskursanalyse skiller seg fra vanlig bruk av intervju i sosial forskning på en rekke punkter. Tradisjonelle intervjuer har ofte som formål å fange opp eller måle en form for konsistens i intervjuobjektens respons - konsistens blir gjerne sett på som et ”bevis” for et

korresponderende sett av handlinger eller holdninger. Samme spørsmål blir gjerne stilt på ulike måter for å luke vekk feil og fange opp hva ”de egentlig mener”.

Med utgangspunkt i diskursanalysens teoretiske forutsetninger er konsistens ikke det primære målet. Målet er å fange opp hvordan ulike ressurser blir brukt til å forstå sin situasjon som syk og døende, snarere enn å se om de ulike svarene er et uttrykk for intervjuobjektens indre konsistente tilstand. Potter/Wetherell (1987) argumenterer for at intervjuer som gir et bilde av konsistens hos intervjuobjektene som oftest er uinformative og lite representativt, dette fordi det viser at intervjuobjektene bare trekker på et begrenset antall diskurser og fanger dermed ikke opp det store omfanget av ressurser personer bruker for å konstruere mening i den sosiale virkeligheten. Det som er intervjuenes mål kan dermed sies å være relatert til konstruksjon og funksjon - hvordan er de ulike diskursene brukt, hvilken funksjon har de og hvilke konsekvenser får det? Målet er ikke å fange opp enhet eller konsistens, snarere et fokus på diskursiv kontekstualitet.

Som nevnt er ikke målet å redusere de ulike valgene av diskursive ressurser opp til ulike personlighetstyper, sosialbakgrunn, ”habitus” eller andre slike variabler. Det kan selvsagt tenkes at enkelte grupper har større tendens enn andre grupper å bruke diverse diskursive forklaringsmåter, men det ligger en del heftelser ved å prøve å lokalisere disse gruppene. For det første er det problemet med å identifisere naturlige grupper da grupper og gruppetilhørighet er kortvarig og kontekstuell fenomen – og gjerne et produkt av andres respons og kategorisering; de er diskursivt betinget. Det ligger med andre ord et stort metodisk problem i dette. Altså; hvilke kriterier man skal gå etter for å dele mennesker opp i ulike grupper er diskursivt betinget og i endring. For det andre er valg av diskursiv bruk snarere avhengig av kontekstuell sammenheng, enn de subjektene som befinner seg i denne sammenhengen.

8.4 Kildematerialet

Hvordan finne innholdet i de ulike diskursene? Gjennom lesning finner man at enkelte verk/tekster som er *kanoniske* – at de ofte henvises til og siteres fra. Dette tilsier at de har en bred resepsjon, dvs. at de spiller en fremtredende rolle i diskursen. Når man skal fange opp de sentrale representasjonene i den medisinske diskursen kan for eksempel ulike legetidsskrifter være sentrale. I prinsippet burde man lese alt. Foucault insiterte på at man burde ”lese alt, studere alt” (Neuman 2001), men et hovedpunkt kan sies å være at det er resepsjonen som avgjør – nesten uansett diskursens størrelse så vil det være et begrenset antall tekster som utgjør hovedreferansen.

Jeg har brukt alt fra lærebøker innen medisin, psykologi og religion, diverse statlig utredninger (NOU), ulike artikler skrevet av leger, teologer og psykologer, sosiologer, antropologer. Videre har jeg brukt Norges Lover, artikler fra verdikommisjonen, diverse informasjonsmateriale utgitt av Den Norske Kreftforeningen og ulike Hospice.

Ulike former for tekst krever ulike former for tekstlesning. Jeg har i det store og hele latt tekster skrevet av personer innen det spesifikke fagfeltet som blir beskrevet fått forrang fremfor en ”utenforståendes analyse av disiplinen”.

8.5 Generaliserbarhet, validitet og reliabilitet.

Disse tre begrepene trekker alle med seg en arv fra det positivistiske synet på vitenskap og kunnskap; den modernistiske troen på korrespondanseteori som kilde til sannhet (Kvale 2001). Jeg vil her se på disse tre begrepene og sette dem opp mot alternative begreper, som kan være mer fruktbare i et kvalitativt studium. Thagaard (1998) argumenterer for at de tre overnevnte begrepene er sterkt knyttet til kvantitativ forskning og at de dermed er lite anvendelige på kvalitative studier. Som alternativ setter hun frem begrepene *overførbarhet*, *bekreftbarhet* og *troverdighet*.

Under kravet om generaliserbarhet ligger det en søken etter lovmessigheter i menneskelig adferd, en lovmessighet som kan overføres til andre sosiale kontekster. Dette er på ingen måte et mål for denne oppgaven. For det første så ser jeg ikke på mine funn som et endelig svar, det er ett av flere mulige fortolkninger. For det andre forsøker jeg ikke å finne lovmessigheter a la ”i slike situasjoner vil man søke etter en religiøs forklaring, mens i slike vil man ...”, jeg snarer mer interessert i hva slike valg medfører de, enn hvorfor de blir tatt. I dette ligger det ikke at enhver situasjon eller ethvert fenomen er unikt og har sin egen indre logikk, men snarere en større vektlegging av kunnskapens mangfold og kontekstavhengighet. Begrepet *overførbarhet* står her som et alternativ til generaliserbarhet. Fokuset er ikke å finne sosiale lovmessigheter og regulariteter, men snarer om hvorvidt den teoretiske forståelsen som utvikles innen rammen av et prosjekt *kan være relevante* i andre situasjoner. Er den kontekstuelle settingen under intervjuene, altså at informantene befinner seg på en palliativ avdeling og kun har noen uker igjen å leve, en ekstrem marginal sosial situasjon, slik at mine funn ikke kan være relevante for andre situasjoner? Jeg tror ikke det. Jeg tror snarere det er slik at mine informanter befinner seg i en komprimert situasjon, dvs. en situasjon der diskursive valg kommer klarere og mer fremtredende fram enn i det daglige liv. På denne måten kan mine funn være et springbrett til videre analyse av hvordan mennesket bruker ulike diskursive ressurser til å forstå og forklare ens livssituasjon.

Også validitetskravet kan sees på som et produkt av korrespondanseteoriens syn på sannhet. I dette ligger spørsmålet: Stemmer undersøkelsens funn overens med virkeligheten? Selve begrepet indikerer at det finnes en klar demarkasjonslinje mellom *den sanne* kunnskapen og *den usanne* kunnskapen. Validitetsbegrepet kan blant annet splittes opp i fire ulike aspekt; begrepsvaliditet, konklusjonsvaliditet, internvaliditet og eksternvaliditet. Alle disse begrepene er ulike aspekt på spørsmålet om hvorvidt analyseopplegget gir grunnlag for å trekke sikre konklusjoner i forhold til det som er undersøkelsens problemstilling. Selve premisset for begrepet validitet en kontrast til store deler av det diskursanalytiske utgangspunktet. For *hvem* skal analysen være gyldig for? For *hvilken* virkelighetsforståelse? Innen hvilken diskurs? Det er ikke èn sannhet, èn mening eller èn objektiv virkelighet. På denne måten blir det en umulighet av å kartlegge verden fullstendig, da den framtrer ulikt i ulike perspektiver. Dette bl.a. fordi ulike objekter eller fenomener kun får eksistens gjennom et gitt perspektiv. Et viktig poeng i denne forbindelsen er at ulike perspektiv ikke bare inneholder ulike fortolkninger av objekter, fenomener eller hendelser, men også produserer kulturelle komponenter; vitenskapelige fakta, religiøse fenomener, kulturelle konstruksjoner, medisinske objekter etc. Dette perspektivet kan lett ende i en absurd misforståelse dersom man ontologiserer perspektivismens epistemologiske poeng: Poenget er at det finnes pluralistiske fortolkninger, ikke pluralistiske verdener i-seg-selv. I stedet for begrepet *validitet*, tror jeg det er mer fruktbart å benytte begrepet *bekreftbarhet*. Bekreftbarhet handler om tolkningen av resultatene. Fokuset endres her fra om hvorvidt analysens resultater er gyldige, til om forskeren har et kritisk blikk på ens egne fortolkninger og om prosjektets resultater kan ”bekreftes” av annen forskning? Når det gjelder et kritisk blikk på analysens resultater, mener jeg at gitt det teoretiske rammeverket og de spørsmål jeg stiller – så er fortolkningen plausibel. Selvsagt er det mulig å komme frem til andre resultat, selv med det samme utgangspunktet, men det setter ikke spørsmålsteget ved min analyse.

Når det gjelder reliabilitet så handler det om hvorvidt analysen er pålitelig. Er det mulig å foreta samme undersøkelse og komme frem til samme svar? Jeg både tror og håper at en liknende studie som det jeg har her, vil komme frem til andre svar. Min analyse er et produkt av subjektive valg og interesser, av å fokusere på enkelte svar og enkelte perspektiv. Dersom andre hadde kommet frem til andre svar, vil jeg hevde at bilde av hvordan døende forstår og fortolker sin egen situasjon hadde blitt rikere og mer mangfoldig. Troverdighetsspørsmålet kan, ifølge Thagaard, sentreres rundt hvorvidt forskningen er utført på en tillitsvekkende måte. I dette ligger det ikke at en må redegjøre for bruken av fastlagte kriterier, da dette ikke finnes, men snarere en eksplisitt refleksjon over blant annet

innsamlingskonteksten og ens relasjon til informanten(e). Reliabilitetsbegrepet underkjenner det faktum at forskere reagerer ulikt på forskjellige informanter og på samme informant på ulike tidspunkt. Derfor vil ikke samme undersøkelse få frem samme data.

Hvilken troverdighet har da mine data? Når det gjelder selve innsamlingskonteksten så tror jeg at jeg hadde en fordel ved at jeg var godt kjent i selve bygningen, da jeg selv har jobbet en god del år ved Bergen Røde Kors Sykehjem. Selv om det var på en annen avdeling, kjente jeg til en del av de som jobbet der, husets rutiner og selve atmosfæren i bygget. Dette fikk nervøsitetsfaktoren til å synke en del hakk, slik at jeg kunne konsentrere meg om selve intervjuene. Videre hadde jeg, gjennom samtale med husets prest fått råd og veiledning når det gjelder samtale med døende. Jeg valgte bevisst å ikke få noen informasjon om informantens historie eller biografi, da dette kunne innvirke min tilnærming til den enkelte. På denne måten tror jeg at jeg lettere kunne stille spørsmål som kanskje familie/venne hadde funnet vanskelige.

Punkter som kan svekke troverdigheten er som følger: Følte informantene seg forpliktet til å være med på intervjuet, i og med at de ble spurt av en autoritet, nemlig deres lege? Jeg har prøvd å unngå dette ved å flere ganger informere pasienten om at det er fullt mulig og akseptabelt å bryte eller trekke seg fra intervjuet på ethvert tidspunkt. En gang jeg møtte opp for å ha et intervju, fikk jeg vite at vedkommende hadde blitt spurt samme dag. Dette syntes jeg ikke var tilfredsstillende, da jeg mener man trenger et par dager på å avgjøre om man vil være med på et slikt intervju. Derfor takket jeg nei til å ha dette intervjuet denne dagen, i samråd med pasienten og legen, og avtalte nytt tidspunkt noen dager lenger frem i tid.

9. Analyse av datamaterialet.

Analysens struktur følger et prinsipp som kan sies å være av kronologisk art. Med dette mener jeg at jeg skal se på pasientenes fortellinger fra de fikk kreftdiagnosen og frem til deres ideer og tanker om det å konkret skulle dø. Mellom disse punktene, mellom sykdomsleiets begynnelse og slutt, vil jeg ta opp viktige og avgjørende punkter som har fulgt dem på denne veien. Først blir det deres møte med den medisinske institusjonen og hvilke muligheter og

begrensninger denne setter frem. Deretter vil jeg se hvordan de håndterer og forstår den dødbringende sykdommen de har fått, hvilke diskursive hjelpemidler som blir tatt i bruk for å forstå seg selv som syk og døende. Ved å ha vært syk og døende over en periode av tid, har de fått tid og erfaring til å skape sin rolle som døende. Etter dette vil jeg se på hvilken rolle religionen besitter som tolkningshorisont. Etter dette kommer deres forståelse av hvordan det vil bli å dø, hvordan de ulike pasientene forstår og fortolker *den gode død* – selve dødssituasjonen.

9.1 Møte med den medisinske institusjonen.

Når man skal analysere hvordan mennesket forholder seg til sin egen død i den siste levetiden, så kommer man ikke utenom den medisinske diskursen på en eller annen måte. Dette viser seg gjennom at man blant annet gjerne oppholder seg på et sykehus eller sykehjem, man har en diagnose og er som oftest under en eller annen form for behandling og sist, men ikke minst, det er gjennom den medisinske diskursens begrepsapparat man gjerne fortolker og forstår denne situasjonen. Nå kan det jo sies at i dette tilfelle så er det åpenlyst at den medisinske diskursen står sterkt, i og med at det er på et sykehjem jeg har gjort mine intervjuer, men det er likevel relativt representativt i og med at ca. 75 % av alle nordmenn dør i en eller annen medisinsk institusjon, kreftpasienter er oppe i 87 %.

Den medisinske diagnosen er kanskje et av de sterkeste definisjonssystem i den moderne vestlige verden. Den medisinske diskursen inneholder noen av de mest utbredte klassifikasjonsideene i vår kultur – deler opp det sunne fra det usunne, det normale fra det unormale, det hygieniske fra det forurensede. Det å få en diagnose medfører store konsekvenser for den enkelte. Diagnosen er med på å klassifisere menneskene inn i ulike kategorier, med der tilhørende normativt innhold. Selve diagnosen medfører en overtakelse av ens subjekt, man blir innlemmet og definert inn i det medisinske blikket. Fox (1993) skriver at reaksjonen til det å bli innlemmet i en diagnose kan føre til en form for følelse av tap. Diagnosen skriver seg inn i hele (oppfattelsen av) kroppen, bryter opp en mengde erfaringer og forståelser som har vært konstituerende for opplevelsen av ens egen individualitet. På denne måten blir ens forståelse av seg selv utfordret på en rekke viktige punkter:

B: Nei, det var jo et sjokk det, i og for seg. Det å få diagnosen. Hadde jo vært frisk hele mitt liv, stort sett, så fikk jeg denne diagnosen, som vel for alle folk medfører ... overraskelse og ... litt tankevirksomhet.

D: *Jeg fikk sjokk... ja.(...) Men altså ... jeg følte at det ikke var meg det gjaldt. Var på siden av meg i fjorten dager - tre uker, selv etter at jeg var operert.*

C: *Jeg hadde jo mitt arbeid og min familie, så fikk jeg plutselig denne beskjeden, jeg hadde kreft. Jeg følte at jeg på en måte mistet det livet jeg hadde...*

Disse uttalelsene viser hvordan diagnosen kan oppleves som en form for trussel, et angrep på ens forståelse av hvem man er. De forteller her om hvordan diagnosen resulterte i sjokk, tankevirksomhet og tap. En diagnose er med andre ord ingen nøytral merkelapp, man blir man innlemmet i et kategoriseringssystem, en diskursiv betraktningssmåte.

Jeg oppdaget også at de fleste brukte diagnosen, og dens der tilhørende begreper til å sette ulike former fortidige opplevelser og tanker i en forståelig ramme. De fortalte om ulike hendelser fra før de fikk diagnosen, som de på det tidspunktet ikke kunne forstå. Dette kunne være smerte, kvalme eller svimmelhet, eller at de hadde oppført seg "rart". Ved at de satte disse hendelsene opp til diagnosen kreft, fikk de et lys av mening, det var en årsak til det som hadde skjedd:

A: *Jeg hadde jo hatt noen litt udefinerbare smerter i kroppen. Slikt blir man jo nervøs av ... det var derfor jeg oppsøkte en lege (...) Da jeg fikk vite at jeg hadde kreft, vel ... først var det jo sjokk! Men, jeg forsto jo også hvorfor jeg hadde hatt disse smertene.*

C: *Jeg hadde jo hatt kreft før ... og når jeg begynte å føle disse smertene i ryggen, så tenkte jeg jo det verste. Men jeg håpet jo ikke at det var det. Jeg gikk rundt og latet som om jeg ikke kjente det. Tror nok at de nærmeste opplevde at jeg oppførte meg litt rart. Det sa de i alle fall etter at legene hadde funnet kreften.*

Som det vil komme frem videre i analysen, kan diagnosen også brukes som en ressurs i det å akseptere at man skal dø. På denne måten kan det at man skal dø få et håndgripelig aspekt – det er ikke meningsløst eller absurd, det er fordi de har kreft. Døden i dag er svært sterkt knyttet opp til medisin; man dør av noe spesifikt.. Dødsattesten, som alle døde får, inneholder ikke rubrikken "alderdom" eller "vanlig død" som dødsårsak. Det er alltid en spesifikk og individuell medisinsk/biologisk årsak. En av de viktigste konsekvensene diagnosen medfører, er at subjektet først og fremst blir definert som kropp.

9.1.1 Kroppen som subjekt

Begrepet *kropp* blir som oftest forstått som den biologiske kroppen, en kropp som er definert gjennom den medisinske diskursen. Dette er selvsagt ikke en ahistorisk og objektiv oppfatning av kroppen. Deleuze og Guattari har utviklet begrepet *Body-without-Organs* (BwO) som brukes som en form for utgangspunkt i å se på hvordan kroppen blir fortolket og

forstått i ulike diskurser og sammenhenger. BwO må her forstås mer som en politisk overflate, en form for begrepsmessig a-diskursiv flytende kropp som blir inngravert og definert (inscribed) i ulike kontekster. En persons BwO blir med andre ord territorialisert av ulike kunnskapsproduserende diskurser, ikke bare av eksperter, men også av venner, media, ektefelle, forelder etc.(Fox 1993: 24). Men det er likevel, som Foucault beskriver i *The Birth of the Clinic* (1975), i all hovedsak den medisinske diskursen som har den sterkeste definisjonsmakten. Dette kommer tydelig frem gjennom begrepet *the gaze*, et uttrykk som beskriver hvordan det medisinske blikket på kroppen er blitt enerådende.

Gjennom diagnosen blir selvet befestet som biologisk kropp. Kroppen blir kjørt på kryss og tvers. De ulike pasientene forteller historier om hvordan kroppen er blitt tatt inn under det medisinske blikket og gjort til gjenstand for en rekke målinger, undersøkelser, kirurgiske inngrep, medisiner, stråling, prøver og liknende. Ved disse ulike prosedyrene befestes, produseres og reproduseres det medisinske blikket på kroppen. Denne territorialiseringen av kroppen er et av de mest klare uttrykk for den medisinske makten. Samtlige av mine informanter fortalte historier om hvordan deres egen kropp ble invadert av det medisinske blikket:

C: Ja, altså den sykdommen, hvor det ble konstatert kreft, det var på Haukeland Sykehus, på lungeavdelingen. Og, der gikk jeg vel en ukes tid og ble undersøkt på kryss og tvers, og til slutt fant de ut dette med kreft, som hadde sin opprinnelse i lunger og hjerteroten, og så var det da konstatert at kirurgisk inngrep var for farefullt, det var for nært hjertet. Og da fikk jeg, eller ble tilbudt, eller ble satt på sånn cellegift-kur, og der gikk jeg noen ganger og gikk da over på strålebehandling. Og den strålebehandlingen, det var vel ca femten behandlinger, og da ble dessverre, ja jeg gjorde den ferdig, men spiserøret, det var blitt skadet av disse strålene. Det resulterte i at jeg ikke kunne spise annet enn graut, som gikk rett gjennom. Og før måltidet måtte jeg bli bedøvet, jeg kan ikke huske helt hva de gjorde ... det var noe jeg måtte drikke (...)

D: Først tok de å fjerna vekk brystet, tok vekk lymfen, hele lymfen, gikk på seks cellegiftkurer - oppdaget kulen selv, da - og hadde vært på mammografi ett år før, men merket ingenting. Oppdaget en stor kul, en som jeg kjente godt i slutten av oktober - rett til fastlegen min og mammografi og opererte tre uker etterpå. Og fjernet da brystet og lymfene, og seks cellegiftkurer etter det, og fikk beskjed om ingen spredning - alt var i orden. Og slo meg til ro med dette her. Og så skulle jeg inn til halvårskontroll, men der fikk jeg ingen innkallelse, da, de var visst forsinket, så jeg fikk innkallelse åtte måneder etterpå. Men da var jeg jo allerede havnet på Haukeland. En stund etter det ble jeg innlagt på Ålesund for akutt lumbago. Skulle opereres om kvelden og .. fastet hele dagen og ble sendt i MR og da så de at det var kreften som hadde spredt seg da, der som kulen var og inn mot ryggmargen, et punkt i ryggmargen som kulen var vokst mot .. sånn at den blei ... trykket på ryggmargen, veldig. Ofte vond i hodet...

C: Da var jeg så forkjølet, at, det ga seg ikke, så til slutt tenkte jeg: jeg får vel gå til doktoren. Og da gikk jeg ned til doktoren og da tok han de vanlige prøvene; blodprøve og ... og diverse. Men så viste det seg altså ... ja blant annet var det sånn ... gjennom ... ja hva heter det nå igjen ... ikke gjennomlysning, men ... røntgen! Ja, noe av det første doktoren konstaterte var at denne senkningen var så høy. Jeg tror det var 130 eller noe sånn. Og da sendte han meg ned til røntgen og da viste det en sånn skygge på lungene og hjerteroten. Og da ble det konstatert kreft.

Når pasientene her forteller om sin vei gjennom systemet, altså gjennom de ulike instansene som førte dem hit, så er det som regel en historie om kroppens vei, om hvordan kroppen blir undersøkt og testet, om hvilke feil og diagnoser den blir tilskrevet. Det er påfallende hvordan informantene forteller om seg selv, i møte med legen og under ulike undersøkelser, som noe som først og fremst er et biologisk objekt. På den ene siden kan det synes opplagt at man forteller om kroppen når en skal beskrive ens sykdomsforløp og hvordan man har havnet på denne avdelingen da sykdom tilhører den medisinske diskursen. Men det er likevel påfallende hvor lite emosjonelt og relasjonelt disse beskrivelsene er. Det er mulig å tenke seg helt andre fortellinger, at de tok tak i andre ressurser for å sette hendelsen i et annet fortegn. På denne måten kunne de ha fokusert på andre ting, eksempelvis ens egne tanker, familiens reaksjon eller opplevelsen av å bli syk. En mulig årsak er at det kan være enklere og på en måte befriende i det å velge denne medisinske språkbruken. Dette fordi det åpner opp et rom som setter hendelsen i en ramme som kan være letter å håndtere. Ved å fortelle kroppens historie så setter man hendelsene i en logisk, rasjonell og vitenskapelig ramme, der spørsmålene rundt skyld, tap og meningsløshet settes til side. Selvet blir innskrenket til å bestå av kroppen, og på den måten skaper man en distanse og får samtidig satt det i en medisinsk horisont, der alle prosesser har en rasjonell årsak – det *er* en årsak til at det skjer, men denne årsaken ligger utenfor menneskets innvirkning.

Ved å sette hendelsens sentrum til en identitetsløs kropp, får også det hele en grad av tilfeldighet. En kropp er et objekt som ulike prosesser kan virke på uten at objektet selv har noen årsak eller vilje mht. disse prosessene. Ved å skrive seg inn i objektverden får man altså både en logisk rasjonell forklaring og, ikke minst, en tolkning av at det er tilfeldig - det ikke er *meg*, men en kropp blant alle andre. Døden kan dermed sies å bli et apersonlig fenomen. Den subjektposisjonen som pasienten innehar i den medisinske diskursen tilbyr og åpner opp for mulighet til å gi subjektet en form for distanse og ansvarsfraskrivelse. Dette gjelder også det faktum at man får subjektposisjon som pasient.

9.1.2 Subjektposisjon som pasient.

I dagliglivet beveger man seg inn og ut av ulike sammenhenger og kontekster som igjen gir ulike roller, subjektposisjoner og identiteter. Selvet får dermed et stort virkningsrom der man kan benytte seg av en hel rekke med ulike former for diskurser og kulturelle repertoarer. Som sengeliggende pasient blir selvsagt disse mulighetene sterkt begrenset. Dette gjelder både fysiske begrensninger og muligheten til å tre inn i andre diskursive forståelser. De fysiske begrensningene, ved at man er fastlåst til ett sted, fører bl.a. til at man ikke kan oppsøke andre steder eller kontekster der man kan spille på andre ressurser. Det å gå fra ulike sosiale posisjoner og til å bli fastlåst til *en* posisjon, som kreftpasient, kan oppleves som en sterk innskrenkning av ens individualitet.

Hvordan er det å være pasient? A: *For meg er det en dårlig opplevelse. Berøvelse av min frihet og umyndiggjørelse. Altså, først har du din egen førlighet, det å bevege seg autonomt, så blir du tilbakesatt, sant? Det er et begrep som heter "lenket til rullestol", den type begrep viser veldig godt hva det dreier seg om. Ulike situasjoner vil jo ha ulike situasjonsavhengige grader av autonomifrihet. Alt etter som. Men hvis du har en alvorlig sykdom, den vil alltid sette deg noe tilbake, bevegelsesfriheten, mye sånn.*

D: *Men samtidig så tar det jo noe av friheten, for du må jo innordne deg etter hva sykehuset vil, eller må. Legge deg på bestemte tider og stå opp på bestemte tider og ... men det er vel slik det er. Man får vel bare aksepterer det.*

Her vises det en form for ambivalens. For det første er det fokuset på posisjonens negative aspekt, men likevel er det en tydelig aksept av de rammebetingelsene som situasjonen innebærer og hvilken posisjon man er tillagt. Samtidig som det å være pasient kan oppleves som en innskrenkning av ens individualitet og autonomi, så kan det også gi en trygghet. Når man har kreft og ligger for døden kan man lett få en stor følelse av hjelpeløshet og usikkerhet. Da kan det være godt å være et sted der personalet har som hovedoppgave å behandle og ta vare på syke og døende.

C: *Nei, altså, når det er snakk om å være pasient, så er det jo først og fremst en trygghet. Hvis du ligger på et sykehus så har du jo mer trygghet enn når du ligger hjemme.*

D: *Kjempeflott. Helt nydelig. De er så oppmerksomme og til de grader flinke at ... ja. Jeg ringer og de kommer. Ja, jeg trenger jo litt hjelp, til å komme opp av sengen, kle på meg, opp i stolen og til sengen, fra sengen og opp i stolen, ja, sånn, men å gå litt, ja, nei det er bare helt nydelig å være her.*

Her vises det at innskrenkning av ens individualitet også byr på en del positive trekk. For det første så frisetter man seg fra en rekke handlings og tankemuligheter, som gjør at man dermed kan unnlate å foreta en rekke tunge emosjonelle og kognitive prosesser. For det andre så fører dette til en form for ansvarsfraskrivelse, man er *satt* i en diskursiv sammenheng og må dermed følge dets regler, forventninger og normer.

Disse ulike utdragene fra intervjuene viser hvorledes de ulike subjektposisjonene differensierer subjektets ulike forhold til domener eller grupper av objekter, og at dette medfører at noen subjektposisjoner blir det svarende, det talende, det som blir sett og det som observerer. Når det gjelder det siste er det selvsagt pasientens kropp som, for pasienten selv, blir det som blir sett og legen som observerer. Her ser man også hvordan de ulike posisjonene differensierer ulike grader av aktiv/passiv stillingtaken, eller forhold, til ulike objekter. Denne graderingen av aktiv/passiv stillingtaken gjenspeiler seg også i hvem som er det talende og svarende subjekt:

C: Ja, altså, det er jo fakta på bordet, det, legen sin viten som man må akseptere. At slik er det. Det er jo de som kan det.

A: En ting som er veldig bra på dette stedet, er at de er flinke til å fortelle meg hva det er som skjer, at de forteller meg hva det er som foregår i kroppen min.

Poenget her er at disse mulighetene og begrensningene ikke er noe som har utspring i selve individet, men i de posisjonene de blir tillagt.

Den nye fastlåste posisjonen kan også medføre en form for motreaksjon. De fastlåste betingelsene og mulighetene som denne posisjonen innehar kan føre til at man søker nye uttryksmuligheter som man har vært forhindret fra å bruke tidligere. Poenget her er at mangelen på mulige subjektposisjoner som man kan spille ut ulike identiteter gjennom, kan føre til at man må konstruere nye og uvante rom. Pasient A uttrykte dette fenomenet slikt: *Det (å dø) preger jo hele livet mitt. Som jeg nevnte, i forhold til mine nærmeste, du så sønnen min her i sted? Forholdet er liksom blitt... dypere... mer alvorlig. Nå tørr jeg å gjøre slike ting som å si "jeg er veldig glad i deg", sant. Det er ikke noe som er helt A4, ikke noe jeg gjorde før. Det er ikke noe foreldrene sier til sine barn. Det er bare i amerikanske filmer man sier slike ting mellom barn og foreldre".* Som nevnt kan den særegne situasjonen pasientene befinner seg i medfører at man gir slipp på kravet om å ha et koherent indre, en "rød tråd i personligheten" og dermed uttrykke seg annerledes enn man er vant til.

De ulike medisinske institusjonene påvirker ikke opplevelsen av døden gjennom diskursens meningsinnhold, men også ved at det er en arbeidsplass. Det er en rekke ulike praktiske gjøremål som må utføres, hendelser må registreres, forskning, et sosialt miljø mellom kolleger som må påpasses og man er under et tidsskjema. Disse elementene kan påvirke pasientens følelse av tilsidesettelse og føler seg dermed gjerne mer som et middel, snarere enn et mål:

A: (...) Søkte da om å komme hit, det er jo litt bedre forhold her. Der (Haukeland) var det mer ... ja, studenter, studentmiljø, for å si det sånn, det var mer forskning, men som sagt, den var ikke spesielt vellykket, denne kuren, det ble konstatert at det hadde spredt seg til leveren også. Så sånn er situasjonen i dag,

C: Men som sagt, med forskjellige sykehus og institusjoner så tror jeg de gjør det beste for at det skal bli personlig, at det ikke skal bli ... ja, det kan jo bli litt mye vitenskap, for å si det sånn. (...) (Hva tenker du på?) C: Ja, på et sykehus, for eksempel, så blir alt konstatert og registrert ... for, selyfølgelig, å tenke på hvilke erfaringer man kan få av dette tilfelle, sant?

Disse uttalelsene vitner om en opplevelse av at de følte seg som et middel i den medisinske forskningen, at de befant seg i et miljø der avstanden mellom *de som observerer* og *de som blir observert* er for stor. Likevel oppfattet jeg det ikke som en kritikk, da de understreket at dette også var viktig, men at de heller påpekte at det var slik og at opplevdes som noe ubehagelig.

Samtlige av dem jeg intervjuet fortalte uoppfordret om seg selv fra før de ble syke. Dette kunne være deres arbeid, utdanning, interesser, familieforhold eller annet. I særlig grad var det etter at intervjuene var ferdige, når opptakeren ble slått av, at mange tok til å fortelle om ulike aspekter ved deres liv fra perioden før de ble syke. Dette kan forstås som et forsøk på å utvide deres subjekt, ved å sette seg inn i rammer som ikke har med deres posisjon som pasient å gjøre. Det virket som det var viktig å vise at ens identitet var noe mer enn den som ble tillagt dem av den medisinske diskursen, vise at ens individualitet var mer kompleks og sammensatt. Dette punktet kommer jeg tilbake til, men vil påpeke at de kontekstuelle rammene rundt det å være pasient på en palliativ avdeling på mange måter er med på å konstituere og vedlikeholde ens identitet som kun pasient, dette både ved at man befinner seg her *i kraft av* at man er pasient og at det er få, om noen, muligheter til å "spille ut" andre sider ved seg selv.

Det å være pasient, og særlig når man er døende, er ofte blitt sett på som noe negativt – et ledd i medikaliseringen av døden. Og som jeg har vist, så kan det gi en del uheldige konsekvenser. Men de viste seg også at det på mange måter var preget av en del positive trekk. Det som de fleste påpekte i denne forbindelsen var det faktum at de følte en form for

trygghet, at personalet viste omsorg og at de alltid hadde medisinsk ekspertise tilgjengelig. Når man er syk og døende, så er man som oftest svært redusert og det kan derfor være en god opplevelse å ”overlate ansvaret” til noen andre.

9.1.3 Om det å snakke om døden med sykehuspersonalet.

Til tross for at Hospice-filosofien er ment for å åpne opp for spørsmål rundt ulike tema om det å dø, viste det seg at dødsproblematikken sjelden eller aldri ble tatt opp med personalet. I *Gud og døden snakker vi ikke om* (1998) beskriver Siri Tønnessen hvordan de fleste sykepleiere har stor problemer med å ta opp (den religiøse) døden med sine pasienter. Hennes undersøkelse viser at mange sykepleiere er redde for å krenke pasientens integritet, ved at det religiøse er noe som tilhører den private sfære eller prestens domene. På denne måten avskriver de seg muligheten til å involvere seg i denne tematikken (ibid: 92). Tønnessen forklarer dette ved en form for kulturkollisjon og et spørsmål om tid. Denne kulturkollisjonen karakteriserer hun som en kollisjon mellom ideal og virkelighet, der omsorgsidealene som består i det å møte pasienten med tid, samtale og forståelse bryter med virkelighetens gjøremålskultur, kravet om effektivitet og en arbeidssituasjon der tiden er et knapphetsgode.

Dette poenget tror jeg har stor forklaringskraft, men det kan også være viktig å se på ulike underliggende forståelser av døden, dvs. døden som henholdsvis prosess og tilstand. På spørsmålet om døden har vært en tematikk mellom dem og personalet så svarte pasientene at det først og fremst gikk i medisinske problemstillinger, altså den prosessuelle vinklingen på døden. Ved den medisinske prosessuelle forståelse av døden, ved at man deler forløpet opp i enkeltepisoder og at døden blir synonymt med det å dø, så forsvinner døden som tilstand. Døden blir et teknisk spørsmål, snarere enn noe åndelig.

A: Skjønte straks at det kunne bli veldig alvorlig. Du vet, først ble det mye sånn medisinsk, sånn ”technicality”, jeg var mer opptatt av det som var rett foran min egen nese, ikke de store spørsmålene som omhandler død og slikt

D: Er det døden du tenker på? nei, det er ikke noe som er blitt tatt opp her med de som jobber på dette stedet.

A: Jeg er ikke redd for å bruke store ord (i samtaler om døden). Og bruker de dermed ikke til hvem som helst. Jeg diskuterer ikke disse tingene med hvem som helst. I mange sammenhenger blir det vel så mye medisinsk og teknisk. Vel, med leger og medisinsk personell, jeg vil ikke ta opp følelsetunge ting med dem, da snakker jeg bare om praktiske ting.

Person A refererer til den medisinske definisjonen av døden som ”disse tingene”, dvs. de ulike faktorene som vitenskapen har delt døden opp i. Den medisinske oppdelingen av kreften og dødsprosessen i ulike spesifikke forløp gjør at man på mange måter fjerner seg fra døden som tilstand. Døden blir dekonstruert og trukket inn i nåtiden gjennom ulike mulige former for undersøkelser og behandlingsformer. Ved bruken av den medisinske diskursenes ressurser blir døden konkretisert, det blir noe som den døende kan forholde seg til og begrepsfeste. I stedet for den religiøse forståelsen av døden som en abstrakt fremtidig tilstand, så medfører bruken av medisinske begreper at døden blir satt i et rasjonelt og logisk system, og dermed kanskje en mer nærværende og forståelig hendelse. Men likevel, den religiøse forståelsen av døden er fortsatt det de fleste gjerne forbinder med Døden, og derfor kan mange oppleve at døden som tilstand på mange måter forsvinner i det medisinske blikket. En pasient fortalt hvordan det medisinske fokuset hadde satt dødsproblematikken til side:

A: Jeg husker, da jeg fikk konstatert den alvorlige kreften, og jeg snakket med en lege på kreftavdelingen på Haukeland og de beskrev ulike typer steder og nevnte denne (Palliativ avdeling ved BRK), så sa jeg: Men dette høres jo ut som et sted for alvorlig syke og døende! Så sa legen: Men det er jo det du lider av! Du er jo døende. Og det kom som et sjokk, fordi jeg aldri hadde satt meg inn i det, fordi du er opptatt av å bli frisk, sant? Fight back! Og det tar mye krefter og oppmerksomhet. Stadig behandling, drar av gårde på møter og røntgen, medisin og... undersøkelser og alt mulig. Og det overtar plassen, for det meste.

Ved å ta i bruk et medisinsk perspektiv så får det konsekvenser for subjektets temporære dimensjon. Her kan man se hvorledes den medisinske subjektposisjonen pasientene får er et subjekt som er fastlåst i presens. Det er et nærværende subjekt, et subjekt som setter fortidige og fremtidige hendelser i parentes, til fordel for den aktuelle og nåtidige sykdomstilstanden. Fokuset ligger på hva som skjer med kroppen her og nå, hvilke prosesser som foregår og hvordan disse eventuelt kan stoppes. Døden som fremtidig tilstand blir dermed satt i skyggen, den blir ikke aktualisert som mulighet: *Så sa jeg: Men dette høres jo ut som et sted for alvorlig syke og døende! Så sa legen: Men det er jo det du lider av! Du er jo døende. Og det kom som et sjokk, fordi jeg aldri hadde satt meg inn i det, fordi du er opptatt av å bli frisk, sant?*

Dette betyr likevel ikke at døden er forsvunnet eller skjult, det er snarere en annen forståelse av døden. Det er en utbredt forståelse at den medisinske diskursen på mange måter kommer til kort mht. døden, i motsetning til for eksempel den religiøse forståelsen. Men det er viktig å huske at den medisinske vitenskapen bidrar til en rekke ressurser til å forstå døden og gi den et større meningsinnhold. Ved å frigi sin egen biografiske død og sette den inn i en

diskurs som er møblert med en rasjonell, logisk og ordnet univers, blir ens egen død en del av naturens regler, noe som følger visse lover – *man blir en del av noe*. Det som skjer må skje, man må bare gi seg hen til naturlovene:

A: Det er jo det som skjer med alle; kroppen reduseres og mennesket dør. Slik er naturens gang. Men selvsagt, jeg hadde jo ønsket at det skjedde når jeg var en gammel mann. Men slikt kan man ikke bestemme...

B: Jeg har jo litt greie på medisin og biologi og slikt, så jeg forstår jo det meste av det som skjer nå i denne prosessen

På denne måten presenterer medisin og andre vitenskaper en rekke diskursive representasjoner av døden som både reflekterer og hjelper døende til å forme tanker og følelser til vanlige mennesker i en sekularisert verden.

9.2 Kulturelle skript om det å dø og det å forstå kreft.

Det å relatere sin egen situasjon til definerte stadier er en måte å beholde kontrollen på. Ved å følge et mer eller mindre veldefinert kulturelt skript for atferd beholder man også noe av verdigheten og selvidentitet – man er ikke bare en døende kropp, rå natur, men også et kulturelt vesen. Det å vite hvor man er i stadiene gir en form for meningsdimensjon. Det er også en viktig måte å unngå sosial død på. De aller fleste pasientene snakket om ulike psykologiske stadier i møte med døden. I særlig grad var alle opptatt av de negative effektene ved ”fortrengning”. Under samtalene kunne de komme med uttalelser om at de kanskje hadde nektet ovenfor seg selv at de var syke, men at de ”forsto fort at det var viktig å ikke legge skjul på at man var syk, og kanskje til og med døende”. Åpenhet var på mange måter blitt et krav, et imperativ. Det å ikke være åpen med ens situasjon ble på mange måter sett på som et sykdomstegn i seg selv.

Formålet med denne ”indre reisen” gjennom de ulike stadiene er en form for åpen bevissthet (open awareness), en form for emosjonelt fremskritt mot å akseptere sin egen situasjon. Dette vil, ifølge Kûbler-Ross, gi en rekke fordeler. For det første er det best for den døende, dette fordi fortrengning, benektelse eller isolasjon vil føre til uheldige konsekvenser for pasientens psyke – man må være åpen og ærlig mht. ens situasjon som syk eller døende ellers kan man få skader på det psykiske plan. For det andre er det viktig for ens relasjon til venner, familie og pårørende. Det kan være svært vanskelig å opprettholde ens emosjonelle bånd til sine nærmeste dersom man ikke har samme forståelse av sykdommens forløp og hvor

syk man er. For det tredje kan det være svært belastende for helsepersonalet dersom en pasient ikke aksepterer ens diagnose eller sykdomstilstand:

Som det fremgår av analysen, pendler den døende når det gjelder innsikt i tilstandens alvor, mellom full innsikt og avvísning, avhengig av den aktuelle sosiale situasjonen. Denne pendlingen gjør det vanskelig for pleiepersonalet å bedømme om pasienten er klar over alvoret i situasjonen. (Quarnström 1998: 91)

Innholdet, meningen og begrepsapparatet til dette definerte psykologiske aspektet er blitt en del av hverdagskunnskapen til de fleste og er en ressurs de fleste bruker. Samtlige pasienter brukte begreper som benekting, åpenhet og isolasjon. På spørsmålet om hvordan ens egen forståelse av sykdom har endret seg gjennom tiden, svarer A slikt: *Tenker du på benekting og isolasjon og slikt?* Her er tydeligvis denne teorien eksplisitt kunnskap. Dette viser hvordan begrepsapparatet/diskursen er kjent, at det er disse begrepsapparatene som skal brukes for å forstå sin egen situasjon, og ikke minst: at enkelte har et reflektert forhold til det. Også presten bruker stadig begreper som *stadier* og *nivåer* når han snakker om hvordan ulike pasienter oppfører seg og tenker:

(P:) *Men den døende synes ofte, i alle fall i denne fasen – altså i tidligere faser, når man har fått kreften så kan det være annerledes – men når man har kommet så langt at man vet at man dør av sykdommen, at man ikke blir frisk, så har på en måte protesten opphørt (...). Man er ofte på forskjellig sted (psykologisk sett), og det gjør det jo mer smertefullt. Det kjennes bedre og mindre smertefullt når man er på samme nivå.*

Pasienten tok i bruk en rekke psykologiske begreper for å forklare og for å sette sin situasjon i en forståelig ramme:

A: *Jeg prøvde aldri å benekte eller fortrenge hva som skjedde meg. Nei, jeg tok det med et åpent sinn ... Jeg benektet det ikke. Men har prøvd å unngå å bli helt overveldet. Men nå, etter at jeg har kommet hit, har jeg begynt å få små bølger av depresjon.*

D: *Jeg har hele tiden vært opptatt av å være åpen om sykdommen, og det har jeg fått veldig god respons på av venner og familie.*

C: *Nei, altså, det er jo ikke noe å legge skjul på det. Er man syk så er man syk. Jeg vet at når jeg var ung, så var det mye mindre åpenhet om dette. Det var gjerne noe man holdt innad i familien, det var på en måte noe man skjulte. Men slik er det jo ikke i dag. Og det er jo bra.*

A: (...) *jeg tror kanskje at de fleste, mer eller mindre bevisst, tenker at de aldri skal dø. At det på en måte ligger i underbevisstheten hos mennesket. Derfor kan det bli ganske hardt å få denne beskjeden. At man skal dø, altså. Slik var det i alle fall for meg.*

Ved å ta i bruk ulike psykologiske ressurser ble det mulig å begrepsfeste og håndtere ens ulike tanker, handlinger og opplevelser. Samtlige av pasientene valgte åpenhet som strategi, da av ulik grad. Pasient C, som var noe eldre enn de andre, påpeker også hvordan denne åpenhet er av nyere dato, at det er noe som i de senere årene har blitt et svært viktig punkt.

Den psykologiske diskursen har spilt en vesentlig rolle i skapelsen av det moderne bildet av selvet som et fritt og autonomt subjekt. Dette fører til at tapet av autonomi, som mange føler innen en sykehuskontekst, kan oppleves svært sterkt. En av de største fordelene ved å gjøre bruk av ressurser fra den psykologiske diskursen er at det gir rom for en forståelse av et aktivt subjekt, dvs. at man ”tar tak i situasjonen” på en aktiv måte. Ved dette unngår man noe av pasifiseringen og objektiveringen som mange oppfatter som pasient.

D: I begynnelsen, når jeg kom hit, var jeg helt utenfor. Satt bare på sengen og stirret i veggen. Jeg vet ikke, men det er på mange måter blitt litt bedre etter at jeg har akseptert at jeg skal dø.

B: Det var vel gjerne verst i starten. Likte veldig dårlig det å ... det å bare ligge her, ikke gjøre noe. Etter at det første sjokket hadde gitt seg ... når jeg begynte å tenke, tenke over hvorfor jeg var her ... vel, ... Nei, altså, det var på en måte både bra og vondt å få orden på tankene – å få frem i dage hvordan situasjonen egentlig er... Da ble jeg også mer klar for det som måtte skje. Og det er jo gjerne slik det er... Det er jo ikke bare bare å gå fra et stadium i livet til et annet på en så brå måte. Det skjedde så brått.

Pasient B forklarer sin negative opplevelse av å komme på denne posten ved at han ”ikke var klar for dette stadiet enda”. Ved å begrepsfeste hendelsen i et slikt psykologisk perspektiv blir denne episoden forklart på en meningsfull måte. Også pasient C bruk av en begrepsbruk som vitner om en forståelse av at veien mot døden foregår i etapper eller stadier, og dermed legitimerer det at han aldri vil være klar for døden ved at aldri vil komme til dette stadiet: *C: Men likevel, jeg vet ikke om jeg noen gang kommet til det punktet der man er klar for å dø.*

Den psykologiske diskursens begrepsapparat blir på mange måter lik religionens i sin effekt. Det gir et rammeverk til å forstå det døende selvet, gir et slags skript til hvordan man skal dø godt, og en form for ”frelse” gjennom å ta opp igjen og prøve å fikse ødelagte sosiale bånd (jf. Syndenes forlatelse). På en måte så tilbyr den psykologiske diskursen selvet som et objekt for tilbedelse (i den sekulariserte verden), og videreføringen av det refleksive prosjektet om selvidentitet helt til livets slutt, og gir denne slutten et meningsaspekt. (Seale 1998: 62)

Det er vanlig å tolke religion som et middel til å kunne se seg selv i en større sammenheng, noe blant annet Berger og Luckmann har teoretisert over: *religion helps people*

to perceive their individual biographical situations as a part of some more cosmic, eternal order, participation in rituals serving to reinforce this (siteret i Seale 1998: 61). Videre skriver de at psykologien på mange måter kan ha en liknende funksjon:

The symbolic universe...makes possible the ordering of the different phases of biography (...) such symbolization is conducive to feelings of security and belonging (...). A modern psychological theory of personality development can fulfill the same function. (...) the individual can view himself (sic) as repeating a sequence that is given in the "nature of things", or in his own "nature". That is, he can reassure himself that he is living "correctly". As the individual looks back on his past life, his biography is intelligible to him in these terms. As he projects himself into the future, he may conceive of his biography as unfolding within the universe whose ultimate coordinates are known.

(Berger/Luckmann 1971: 117-118)

I dette ligger det at psykologien, i likhet med religionen, tilbyr et rammeverk (ressurser) til den døende, de etterlatte, et skript til "hvordan å dø korrekt", ulike veier til "frelse" gjennom bearbeidelse av dødsprosessen og sorgarbeidet. Det er mulig å se på psykologien som et perspektiv som gjør det mulig å ta tak i sin egen død på en aktiv måte. Individets håndtering av kreft blir ofte karakterisert som en kamp. Eksempelvis er det vanlig med uttrykk som "kampen mot kreften", "hun kjempet til det siste" og "han tapte kampen mot kreften". Denne kampen foregår på ulike nivå – mot selve sykdommen, mot aksepteringen av ens egen død og gjerne mot legene som står som representanter for sykdommen og hele situasjonen. På samme som de greske mytene beskriver hovedpersonens kamp gjennom en reise der ulike utfordringer skal bekjempes og på denne måten oppnå en erkjennelse av høyere status, gjennomgår den døende en liknende reise, men der utfallet blir annerledes. Denne forståelsen samsvarer med Kùbler-Ross sin stage-theory, der individet må kjempe seg gjennom de ulike fasene, for til slutt komme til en høyere erkjennelse som karakteriseres som akseptering av ens egen skjebne. Denne aksepteringen fører igjen til en form for "emosjonelt framskritt" (Seale 1998: 174) som gjør at det blir lettere for pårørende å ta avskjed med vedkommende. Det er klare tendenser til å se på den (post/sen)moderne tiden som en epoke som innehar en form for et anti-heroisk ethos. I dette ligger det at sivilisasjonsprosessen i stor grad har skapt en forståelse av at alle mennesker er like, ulike former for demokratiske idealer og der opplysningstidens tanker har satt alle mennesker i samme lys. Ideen om et universelt "vi" er en viktig bestanddel i senmodernitetens globale fellesskap. Likevel er det mulig å gjenspire en renessanse av de greske myters helters idealer i en ny og annerledes form. I særlig grad er det den psykologiske diskursens fokus på indre psykiske kamp og utvikling som åpner for en ny form for heroisk reise (Seale 1998). I møte med døden kan selvet bli forstått, ved hjelp av

psykologiske ressurser, som en del av et heroisk drama der det å stå ansikt til ansikt med indre farer, en søken etter noe stort – en sannhet -, fremvisning av mot og dyktighet.

Et annet viktig punkt er hvordan valget av psykologiske ressurser får konsekvenser for subjektets temporære dimensjon. Den psykologiske subjektposisjonen åpner opp for et subjekt med en større temporær dimensjon enn eksempelvis den medisinske. Dette gjenspeiler seg i at den aktualiserer fortidige og fremtidige hendelser og gjør dem relevante for den situasjonen man befinner seg i. I selve kravet om åpenhet ligger det et en henvisning til å sette hele ens biografi (både fortidig, nåtidig og fremtidig) i den aktuelle situasjonen. I dette ligger det at man skal lå døden gripe over hele ens tilværelse, ens relasjoner, minner, ønsker og ens håp. Det er på denne måten man unngår benektning og isolasjon og dermed åpner opp for å forstå ens situasjon. Det er dermed mulig å si at selve døden som fenomen får sitt meningsinnhold gjennom denne tidsaksen, dette ved å sette døden i relasjon til hvilken mening man tillegger livet. Livets mening kan sies å komme frem ved å aktualisere spørsmål som; Har jeg hatt et godt liv? Har jeg gjort det jeg ønsket? Er det noe jeg ikke har fått gjort? Noe uoppgjort?

Det meningsrommet som den psykologiske diskursen distribuerer til den døende kan sies å inneha et enormt komplekst og mangfoldig sett av muligheter i møte med døden og bidrar til å gi ressurser i det å skape ens individuelle rolle som døende.

9.2.1 Ulike parameter i rollekonstruksjonen – muligheter og begrensninger.

Hvordan man skal forholde seg til ”det å dø” er som tidligere nevnt en relativ ny situasjon i det moderne, da ulike medikamenter forlenger selve *tilstanden som døende*. Det er også en situasjon som stadig flere mennesker er nødt til å forholde seg til. Det er ulike dimensjoner, eller parametere, som man, mer eller mindre bevisst, kan foreta valg innenfor i skapelsen av rollen⁴⁰ som døende. Et annet poeng i denne sammenhengen er at rollen som døende har enkelte karakteristika som skiller seg fra andre roller. For det første er rollen preget av en form for overgangsrolle, dvs. at man går fra en posisjon til en annen – fra levende til død. Men i motsetning til andre slike roller, som i stor grad er preget av en form for voluntarisme, så er denne situasjonen ufrivillig og påført individet. Andre overgangsroller har også en mer

⁴⁰ Det kan virke uklart hva som er forskjellen mellom subjektposisjon og rolle. Forskjellen ligger hovedsakelig i to punkt: a) De underliggende premissene for rolleteorien bygger (som regel) på en form for essensialistisk identitetsforståelse idet selvet blir sett på som et fenomen som kan uttrykke sin individualitet gjennom å spille ulike roller. b) Subjektposisjoner er, i likhet med roller, en beskrivelse av ulike former for normer, relasjoner og handlingstyper et individ kan ha. Men begrepet subjektposisjon går også utover dette – det skaper ulike former for identitetsforståelser. Mens roller er knyttet opp til institusjoner, er subjektposisjoner knyttet opp til diskurser. På denne måten dekker begrepet over et større område idet det også beskriver hvilken ”virkelighetsområde” man befinner seg i.

definert utgang - man vet hvordan transformasjonen vil ende, og ikke minst - det som oftest en positiv transformasjon, en overgang til noe bedre. Døende derimot, har ofte ikke noen klare formeninger om hvilken tilstand døden vil bringe dem i. I de aller fleste tilfeller er det heller ingen ønsket overgang, en overgang til noe mer positivt. Unntak kan her være om man har vært syk svært lenge og har store smerter, men det må, som nevnt, regnes som et unntakstilfelle. En annen forskjell fra andre overgangsroller er at den er irreversibel, det går ikke an å ”trekke seg”, angre eller ombestemme seg.

Mine informanter hadde vært syke og døende i en lenger periode, og hadde derfor hatt en stund å bygge opp denne rollen. I skapelsen av rollen som døende kan man blant annet se på fire ulike dimensjoner. For det *første* må man bestemme seg for rollens omfang; hvor stor del av identiteten skal fanges inn som døende, er man noe mer også? For det *andre* så gjelder det grad av åpenhet. For det *tredje*, må man velge hvor mange man skal vise rollen som døende til. I en situasjon der man er innlagt på en institusjon blir man mer eller mindre tvunget til å dele denne rollen med personalet og medpasienter, umulig å holde det privat. *Fire*; hvilken holdning skal man velge til det å dø, hvilken emosjonell tone/karakter? Alle disse faktorene har selvsagt begrensninger av institusjonelle, fysiske, diskursive, moralsk art og kan ikke velges ”fritt”. Dette må hele tiden forhandles og revurderes mht. kontekstuelle sammenhenger. Lofland beskriver fire eksterne faktorer som er med på å konstituere hvordan man konstruerer sin rolle som døende: sykdomsprosessen, den sosiale organisasjonen og kulturen rundt medisinsk praksis, tilgjengelige resurser og omgivelsene

Når det gjelder spørsmålet om hvor stor del av selvet som skal karakteriseres som døende eller syk, rollens omfang, så er det to viktige dimensjoner - a) hvor stor del av ens biografi skal en trekke inn i rollen og b) i hvilket omfang skal man skille mellom ”selvet” og rollen som døende. Begge disse punktene kan man variere fra den ene ekstremiteten til den andre, men de fleste vil nok finne en balanse. I et intervju fortalte en pasient som hadde startet ved en ekstremitet og gradvis beveget seg til et mer stabilt nivå. Hun fortalte at hun ekskluderte selvet totalt mht. det å være syk og døende:

D: Men altså ... jeg følte at det ikke var meg det gjaldt. Var på siden av meg i fjorten dager - tre uker, selv etter at jeg var operert. (...) Det var ikke kroppen min engang som hadde kreft, det var ikke meg.(...). Og så var det jo dette her (den andre gangen hun fikk kreft) så følte jeg jo det samme, at det ikke var meg. Men, når jeg ikke kunne gå eller stå, ingenting, måtte gå i rullestol, da måtte jeg jo innse det.

C: Selv om jeg tidlig bestemte meg for å være åpne om dette, så ... vel, av og til så blir jeg fortsatt overasket og slått i bakken når jeg tenker at det er jeg som skal dø. Det kan være vanskelig å forstå.

A: Det kommer jo av og til folk på besøk til meg, men ... jeg vet ikke. I begynnelsen likte jeg det svært dårlig. Ville på en måte ikke at de jeg ikke kjente så godt skulle se meg slik jeg var. Jeg er jo veldig redusert. Vil ikke bli husket slik. Men de vil det jo godt, da. Det er jo fint at folk bryr seg. Men likevel...

Her kan man se at pasient D som første strategi valgte å differensiere fullstendig mellom seg selv og sykdommen. Men, som hun forteller, var ikke dette en levedyktig måte å angripe situasjonen på. Pasient A har valgt å lage et skille mellom rollen som døende og hvordan han vil bli husket. Sammensmeltingen mellom hans biografi og rollen som døende er noe han kun åpnet for i møte med sine nærmeste. Som tidligere nevnt, så åpnet alle pasientene opp for å fortelle om ens biografi til meg når jeg intervjuet dem, og på denne måten trekke sammen "selvet" og rollen som døende. Det er med andre ord en svært vanskelig dimensjon ved det å dø, og de færreste hadde noen klart definert strategi på dette punktet. Likevel sporet jeg en underliggende ide om at det er i møte med ens nærmeste det opplevdes mest relevant å la hele ens selv bli dekket av rollen som døende, dette kanskje fordi det skaper en større åpenhet og aktualisering av at man skal dø. I denne sammenhengen er omfanget av familie og venner som er med pasienten i denne situasjonen med på å la større deler av ens biografi ta del i situasjonen. Dette gir muligheter til å trekke inn ens rolle som mor/far, ektefelle, kollega etc. inn i denne rollen. Ved å være isolert og/eller ensom som pasient kan det være vanskeligere å få følelsen av at det er en selv det gjelder. Som tidligere skrevet så har mange en følelse av en begrenset identitet i en sykehuskontekst, ved at man blir redusert til kun å være pasient, at man blir satt i *en* subjektposisjon. Dette gjør det svært vanskelig å la rollen som døende gripe om større deler av ens biografi. Her er også punktet om psykologiens krav om å se situasjonen i lys av en fortidige og fremtidige dimensjon viktig. I særlig grad ved å se ens liv i sammenheng med ens familie og venner. Møte med familie og venner kan altså sies å åpne opp for å bruke større deler av selvet:

C: Det er ofte når familien kommer på besøk, at jeg blir klar over at jeg skal dø...

B: Det vil si at en behandling av en sykdom gjelder jo ikke bare, ja altså for mitt vedkommende, bare en person, det gjelder også min nærmeste familie. Og alt det som blir tillagt dem i behandlingens funksjon.

Med hvem snakker du om det å dø?

A: Noen få. Noen få medlemmer av familien jeg føler jeg størst nærhet til og størst vennskap og kameratskap til. Min sønn er jo veldig mye venn og kamerat. Jeg diskuterer ikke disse tingene med hvem som helst

Når det gjelder åpenhet menes det her i hvilken grad man deler sine tanker med dem man definerer som sine nærmeste. Dette blir sett på som et sterkt normativt krav. Dersom det er pasienter som "benekter" sin situasjon ovenfor de nærmeste, så blir dette sett på som svært uheldig og gjerne direkte skadelig. Det å ta inn over seg ulike diskursive elementer åpner opp for et mer variert og innholdsrikt forståelse. Dette fører igjen til at det er mulig å trekke inn større deler av ens virkelighet når man skal fortelle om ens situasjon. Dersom man er "låst fast" i for eksempel kun den medisinske horisonten, kan det være vanskelig å "åpne seg". Dette elementet kan sies å være et viktig punkt i Hospice-filosofien, nemlig det å trekke inn flere aspekter hos den dødende enn kun det medisinske. I mitt tilfelle virket det som om de fleste benyttet et variert spekter av diskursive fortolkninger og på denne måten fikk døden til å fremtre på en mangfoldig måte ved at de ulike subjektposisjonene åpner opp for et vidt register av muligheter og tematiske tenkemuligheter.

Det å ha en sykdom og det å skulle dø oppleves av mange som en svært privat del av livet. Når det gjelder spørsmålet om i hvilken grad man forteller om sin situasjon, så er sykdommens art og omfang et helt avgjørende punkt. Har man en dødelig sykdom som likevel fører til at man kan fungere en god stund i det sosiale liv og i arbeidssammenhenger, så har man større muligheter for å velge hvor mange man skal få innpass i situasjonen. I en kontekst der man er innlagt på en palliativ avdeling og er svært svak fysisk og psykisk, så er det selvsagt svært mange begrensninger og hindringer mht. å foreta slike valg. Når man går rundt i gangene med morfindoseringsapparatet rundt livet og støtter seg til en gåstol, er det litt vanskelig å velge hvorvidt man skal dele sin situasjon med de omgivelsene man befinner seg i eller ikke:

C: ... så nå går jeg rundt og tusler, holder det gående ved å gå frem og tilbake i korridorene, jeg går jo med sånn stol, ja, for å støtte seg.

B: Det blir jo gjerne ikke så privat her da. Møter jo hele tiden de andre i gangen. Plassen er full av døende folk! Når noen andre får besøk, og de besøkende ser meg, så ... ja, så vet de at også jeg skal dø. Det er litt ubehagelig.

Rollens emosjonelle karakter henger ofte sammen med hvordan de overnevnte problemstillingene blir løst. Men at av det viktigste punktet i denne sammenhengen tror jeg er

pasientens alder. Det å få en dødsdiagnose i en alder av 30-40 år gir selvsagt helt andre sosiale og emosjonelle konsekvenser enn om man er 80 år:

C: Døden, nei ... nei jeg vet ikke, men som sagt; jeg tror det har mye med alder å gjøre, er man ung og får en slik skjebne, så er det nok hardt, men når man er gammel ... men selvsagt; man vil jo leve så lenge som mulig. Men det er nok en forskjell med alder. Men at det går den veien, at man skal dø, det vil man vel aldri akseptere ... jeg er jo åtti år gammel, så jeg er jo ikke ... jeg er jo ikke ... det er jo et gammelt liv, så (he he).

A: Det er klart, ingen forventer å dø når man er ung. Døden hører liksom til de eldre. Tilværelsen har fått mer dybde. Og alvor. Er mer deprimert enn før. Blir lett lei meg.

Det var også dem som hadde ”bestemt seg for å ikke ta det så tungt”:

B: Nei, altså ... det er jo bare å ta det som det er. Det blir i alle fall ikke bedre av å ligge å tenke negativt.

D: (Jeg er) blitt mer rolig og avslappet med meg selv. Tenker på en annen måte, og aksepterer mer. (...) har fått en indre ro i meg selv.

Den emosjonelle karakteren som døende er også sterkt preget av sykdommens art og forløp. Når man er svært syk medfører situasjonen en form for akkumulering av forskjellige former for tap; tap av identitet, privatliv, intimitet, verdighet, mobilitet og kroppens autonomi. Dette kan igjen føre til at man føler at ens verdighet som kulturelt vesen går tapt:

B: For å si det slik - jeg liker ikke helt meg selv når jeg ligger her og er syk. Det er ikke slik jeg egentlig er.

Ovenfor har jeg her sett på ulike valg den døende har muligheter til å gjøre. Det var en del individuelle forskjeller, og disse var gjerne konstituert ut fra hvilke relasjoner man hadde til sine nærmeste og den enkeltes alder. Visse ulikheter kom også frem avhengig om de la vekt på det å dø som noe som først og fremst var et medisinsk, psykologisk eller religiøst fenomen. Men som tidligere nevnt, så vekslet de fleste mellom disse tre diskursene og dannet dermed en egen individuell rolle som var preget av ulike diskursive elementer. De jeg intervjuet hadde på mange måter sterke definerte rammer å forholde seg til; de var svært syke og var innlagt på et sykehjem for å dø. Alt dette setter svært store begrensninger mht. å ta ulike valg. Men disse begrensningene kan også sees på som positive ressurser - det er visse vanskelige valg man slipper å ta. Sykdommen kan gjøre det slik at man er så svak at man ”slipper” å ta så mange valg, man frisetter seg fra en rekke problemstillinger.

9.2.2 Ideer om kreft.

Få, om noen, sykdommer har dannet et så stort nettverk av kulturelle forestillinger, myter, metaforer⁴¹ og bilder som kreft. Sykdommen har en så enorm stor plass at det overskygger det mangfoldet av sykdommer som folk faktisk har – [it] *is often seen as the only illness* (Herzlich/Pierret 1987: 55). Det er i all hovedsak to parallelle ideer om kreft som har utviklet seg det siste hundre året, nemlig om en sykdom som omhandler individet og en sykdom som omhandler det moderne, urbaniserte og industrialiserte samfunn. Sammenlagt kan man si at kreft er en sykdom som omhandler individer i relasjon til det moderne.

I det store og hele er de eksisterende kulturelle fortolkningsmulighetene når det gjelder kreft av negativ art. Selve begrepet om ondartet svulst (malignant tumor) viser til at det er noe som forbindes med noe ondskapsfullt⁴². Kreft har alltid vært forbundet med frykt. Det har også vært frykt forbundet med selve ordet kreft – *The very word "cancer" is said to kill some patients who would not have succumbed (so quickly) to the malignancy from which they suffer* (Herzlich/Pierret 1987: 57). I den prisbelønte boken *How We Die* (1995) skriver legen S. Nuland først om hvordan kreft ble sett på for hundre år siden og fortsetter:

We know better now, because we have come to recognize a different personality when our old *enemy* is seen through the microscope of contemporary science. Cancer, far from being a clandestine foe, is in fact *berserk* with the malicious exuberance of *killing*. This disease pursues a continuous, uninhibited, circumferential, barn-burning expedition of *destructiveness*, in which it need *no rules*, follows no commands, and explodes all resistance in a homicidal riot of devastation. Its cells behave like a member of a *barbarian horde run amok* – leaderless and undirected, but with a single-minded purpose: to *plunder everything within reach*. (Nuland 1995: 207. Mine kursiver)

Alle mine informanter hadde tidligere erfaringer med kreft, da gjennom familie eller venner som hadde hatt sykdommen. Det kunne spores en form for dobbelthet i ens holdning til kreften som var tuftet på en blanding av oppgitthet og kampvilje. Dette skyldes to motstridende ideer som kan sies å ha like stor styrke; for det første er det ideen om at kreft er ensbetydende med død, for det andre er det et enormt fokus på å kjempe og aldri gi opp håpet. Dette kan medføre en sterk ambivalens i ens forhold til kreften.

⁴¹ Begrepet *cancer* er selv en metafor fra latin og betyr krabbe - hvilket henspiller på en kreftsvulsts utseende som i enkelte tilfeller kan minne om en krabbes klør og bein.

⁴² Legen S. Nuland skriver: ...*the cells of cancer are wicked in ways far beyond what is implied by the scientific connotation of the word malignant. Malevolent, in fact, says it better, because it bears the implication of an element of ill will* (Nuland 1995: 211)

A: *Jeg var jo vant til å være syk, hadde jo hatt hjerneslag og epilepsi, men kreft er jo det store symbolet på død og sykdom, ikke sant?*

B: *Kreft, vel da føler de fleste at da er det slutten på livet*

C: *Det var vel den generelle tanken som folk har, at kreft det var det verste du kunne få. Det er jo blitt en folkesykdom, så ... noe det finnes jo ikke, det var mer å konstatere at slik er det.*

A: *Hadde en onkel som hadde dødd i sin tid. Av kreft. Og jeg husker det som en uhyrlig smertefull sykdom. Og noe som medførte stor plage og sorg i den nærmeste familien. Og for ham.*

B: *Jeg har akseptert sykdommen og forsøkt å angripe den, på mange måter. Både ved vanlig klinisk behandling og selv, da, ved å prøve å kjempe mot kreften ved aldri la meg bli slått ned og gi opp. Har hele tiden forvist meg om at jeg skulle kjempe. På de måter som var tilgjengelig.*

B: *Og det er jo en holdning som er litt avleggs i dag, da, egentlig. At man skal svartmale kreften, selv om det er en alvorlig kronisk sykdom, for den kan jo ofte behandles.*

D: *Jeg har jo hatt kreft før, som jeg fortalte om. Og ... det er jo en dødelig sykdom, men jeg har jo opplevd at det er mulig å bli frisk. Så jeg vil nok aldri gi opp håpet.*

Her ser man tydelig denne dobbeltheten mellom det å se på kreft som noe som er ensbetydende med Døden og ideen om at man alltid aldri skal gi opp håpet. Dette kan føre til at ens relasjon og forståelse av å ha kreft kan oppleves som svært usikker, at man ikke helt vet hvordan man skal forholde seg til situasjonen. Men likevel kan denne ambivalensen føre til at man kan vektlegge ulike aspekt i ulike situasjoner. De negative og oppgitte holdningene til sykdommen skyldes også selvsagt at disse pasientene faktisk vet at det innen kort tid kommer til å dø av kreft. Likevel var det altså en innarbeidet talemåte som tilsa at man, uansett tilstand, burde kjempe til siste slutt.

Det kan synes som om det enerådende negative fokuset på kreft har fått en form for motreaksjon. Denne reaksjonen grunner på mange måter ut fra synet på kreft som ”folkesykdom”, at det er et økende antall folk som får sykdommen og at den rammer ”blindt.” En pasient uttrykte denne tanketendensen slik:

D: *nei, jeg har levd sunt og enkelt og ... hele livet. Vokst opp på gård og ... hatt alt tilgjengelig og ... ja, røyker jo, men jeg har jo ikke noe på lungene så ... Og så tenker jeg litt på Wenche Foss ... hun fikk kreft, så hvorfor ikke meg? Det er mange som får det...*

C: *Nei, jeg vet ikke. Det er jo så mange som får dette her. Av og til tenker jeg at det var tilfeldig at det var jeg som fikk det denne gangen.*

Denne koblingen mellom seg selv og andre (gjerne kjente) personer skyldes mye det økende fokuset på nevnte åpenhet. Ved at stadig flere forteller om sine erfaringer med kreft, kan det være lettere å håndtere sykdommen. Det er mulig å si at man får en opplevelse av å innlemmes i et fellesskap, et fellesskap hvis felles referansepunkt er uavhengig av status, inntekt og klasse. Åpenheten kan dermed sies å skape en form for demokratiserende kreftforståelse.

Til tross for dette er det som regel en annen politisk styringsform, enn den demokratiske, som er det mest dominerende som tankeredskap for kreft. En av de mest brukte metaforene er å sette det i sammenheng med sosial uorden, anarki og andre samfunnsnedbrytende elementer. Politiske motstandere kan kalles for en kreftsvulst i samfunnet. Kreftmetaforen er lenge blitt brukt i politisk retorikk og er brukt av alle politiske ståsteder⁴³. I boken *Kreft – den indre fiende* (sic!) står det i innledningskapittelet: *En celle som ikke respekterer fellesskapet, men som begynner å formere seg ukontrollert, vil true hele organismens eksistens. Det er dette vi kaller kreft* (Børset 2002: 7). I et annet sted heter det: *Normal cells exists peacefully side by side with their neighbors. Cancer cells damage and destroy them* (Lupton 1994: 67). Videre: *Knowing no rules, cancer is amoral. Knowing no purpose than to destroy life, cancer is immoral...[its] raging against the society from which it sprang. It's a street gang on mayhem* (Nuland 1995: 210) *In a word; cancer is asocial* (ibid: 212)

En annen og like utbredt billedbruk når det gjelder kreft er å bruke militære analogier: *kampen mot kreft*⁴⁴, kreftceller *invaderer* nye områder og *koloniserer* seg, kreften lurder kroppens *forsvarssystem*, behandlingen skal *drepe* kreften, kroppen blir *bombardert* med stråling og man får *cellegift*. Den militære metaforen i medisin fikk sitt inntog i 1880 gjennom ideen om bakterier som *agents of disease* (Sontag 1997: 66). Bakterier ble sett på som noe som invaderte eller infiltrerte kroppen, en terminologibruk som fortsatt er gjeldende. Den militære analogibruken som har preget den medisinske tankegangen var også representativ i mine intervjuer:

⁴³ *Trotsky called Stalinism the cancer of Marxism; in China in the last year, the Gang of Four have become, among other things, "the cancer of China". John Dean explained Watergate to Nixon: "We have a cancer within - close to the Presidency - that's growing." The standard metaphor of Arab polemics - heard by Israelis on the radio every day for the last twenty years - is that Israel is "a cancer in the heart of the Arab world" or "the cancer of the Middle East" (...)* (Sontag 1997: 84)

⁴⁴ En slående parallell mellom reell krigføring og kampen mot kreft er det bilde som dannes av fienden som primitiv, asosial og noen som formerer seg ukontrollert.

B: Jeg har akseptert sykdommen og forsøkt å angripe den, på mange måter. Både ved vanlig klinisk behandling og selv, da, ved å prøve å kjempe mot kreften ved aldri la meg bli slått ned og gi opp. Har hele tiden forvist meg om at jeg skulle kjempe. På de måter som var tilgjengelig. Kreften er jo en sykdom som kan angripes på mange måter, det er mange måter man kan angripe den og bli kvitt kreften. Men jeg har vel sett litt blandet på hvordan man skal angripe kreften på og har vel kommet frem til at det er mange varierende måter å angripe det på.

Den militære analogien som ofte blir brukt om ens forhold til kreft er knyttet opp til håp, et håp om å bli frisk, om å vinne krigen mot kreft. Denne terminologien, som er godt innarbeidet i den medisinske diskursen, kan som nevnt være problematisk når det ikke er noen håp for å bli frisk. Lupton (1994) nevner i denne forbindelsen at denne terminologien kan være problematisk - dersom kreften har utviklet seg slik at døden er uunngåelig, så vil likevel den militære språkbruken føre til at kampen mot kreften vil fortsette, selv om ”slaget” i realiteten er tapt. Kritikken mot ulike medisinske institusjoner håndtering av døden er ofte fokusert på nettopp denne språkbruken, der fokuset – uansett sykdomstilstand – ligger på det å bli frisk. Det er mange som har påpekt denne problematikken, og selve Hospice-filosofien er på mange måter et motsvar til dette ved å ikke fokusere på at man skal bli frisk eller kurert. Ideen er altså å prøve å akseptere at man ikke blir frisk, og heller prøve å gjøre den siste tiden best mulig, nettopp ved å frigjøre seg fra de falske og urealistiske forhåpningene. Likevel sitter det fremtidsrettede håpet om å bli frisk sterkt igjen i terminologien om kreft:

D: Så jeg har hatt noen nedturer, både her og på sykehuset, men jeg må jo bare tenke positivt, det er ikke annet å gjøre. Satses jo på å komme meg opp igjen og ... bli ... komme hjem igjen. Det er jo det som i første omgang betyr noe. Jeg har ikke tenkt så mye på døden, egentlig. Jeg tenker bare på det å bli frisk igjen, jeg, så, for å komme meg opp igjen denne gangen.

9.2.3 Kreft og skyld

Til tross for økende generell offentlig interesse for genetikk, DNA og arvemessige faktorer mht. menneskets ulike disposisjoner, så er den offentlige diskursen om kreft som regel sentrert rundt enkeltindividets egen rolle i det å få sykdommen⁴⁵. Det være seg kosthold, trim, røyking, alkohol, stress, psykiske faktorer, livsstil, personlighetstyper og annet. Det har vært

⁴⁵ Sontag ser en historisk linje i dette fenomenet. I det gamle Hellas, gjennom Iliaden og Odysseen, ble sykdom ofte sett på som en straff fra guder, en straff for individuelle eller kollektive handlinger. Etter kristendommens inntog, som økte sykdommens moralske aspekt, ble det et økende fokus på sykdom og offer der sykdom ble sett

gjort en mengde forskning på ulike kulturelle forklaringer på sykdommers årsaker. Bury (2000) skriver at tendensen til å forklare sykdommer ved å skylde på egen adferd har vært sterk økende siden 1980 og gir en mulig forklaring på dette gjennom økende politisk liberalisering (thatcherisme⁴⁶), individualisme og frisetting fra sosiokulturelle bånd⁴⁷:

...cancer in modern western societies is often viewed as a disease brought upon oneself through irresponsibility, either by indulging in injudicious diets or tobacco consumption, or by suppressing negative or angry thoughts. (Lupton 1994: 66)

Et annet aspekt i denne sammenheng er at mange påpeker at den medisinske og psykologiske vitenskapen i seg selv er med på å øke denne tendensen, da disse ulike vitenskapene har en stor tendens til å individualisere sosiale problemer (Bury 2000, Lupton 1994, Conrad/Schneider 1992) I dette ligger det at problemer som gjerne er av strukturell og samfunnsmessig karakter gjerne blir behandlet på individnivå. Boken *Kreftsykdommer*⁴⁸ (Kåresen/Bruset 2000), som er en håndbok for helsepersonell, leger og medisinstudenter, tar opp de ulike elementer ved kreft, men ett av de aller første kapitlene tar opp hva individet selv bør gjøre for å forhindre/forebygge kreft.

Det eksisterer en enorm mengde litteratur som tar for seg relasjonen mellom psykologiske faktorer og for utviklingen av kreft. De viktigste faktorene som nevnes i denne litteraturen er som regel psykososial stress, hjelpeløshet, personlighetstyper⁴⁹ og følelsesfortrengninger⁵⁰. Det er med andre ord snakk om en ”direkte årsaksmessig sammenheng mellom psyke og kreft” (Nielsen 1994: 15). Man kan bare gjette seg til hvilken belastning en slik teori kan ha for kreftpasienter⁵¹.

Når det gjelder de ulike pasientenes forståelse av årsakene til at de fikk kreft, så trakk de på ulike forklaringer. Begrepet skyld er opprinnelig et religiøst begrep og er i den sammenhengen ofte forstått som en egenskap i relasjonen mellom enkeltindividet og Gud. Det kan synes som begrepet har blitt overtatt av den medisinske diskursen, og dermed fått et litt

på som en rettferdig straff for syndige handlinger. Sontag skriver videre at i det 19. århundre ble ideen om sykdom som straff for syndere overført til ideen om sykdom som uttrykk for personlighet eller vilje.

⁴⁶ Jmf. Margaret Thatcher's berømte utsagn om at "There is no such thing as society".

⁴⁷ Imidlertid var det en stor tendens til at personer med tilknytning til akademiske, vitenskapelige og offentlige instanser hadde større tilbøyelighet til å ”skylde på” miljøfaktorer som oppvekst, inntekt, klasse, kjønn og jobb (Bury 2000)

⁴⁸ Her er det verdt å nevne at av bokens 391 sider så utgjør tekstens omfang om brystkreft 19 sider og gynekologisk undersøkelse kun 2 ½ sider.

⁴⁹ Sontag skriver i *Illness as Metaphor* (1997) at det er en slående parallell mellom mytene om tuberkulose og kreft i det begge legger et fokus på at det er en sykdom som baserer seg på følelser (disease of passion) - da gjennom fortrent eller overeksponert følelsesliv.

⁵⁰ Tanken om at det er en relasjon mellom kreft og følelser er ikke av ny dato. Kant skriver: *Passions are cancers for pure practical reason and often incurable.* (Siter i Sontag 1997: 44)

annet innhold. Conrad/Schneider beskriver i *Deviance and Medicalization – From Badness to Sickness* (1992) hvordan ulike fenomen er blitt forstått og fortolket, avhengig av hvem som har hatt den rådende definisjonsmakten i samfunnet. Her beskriver de hvordan ulike former for ”avvik” som for eksempel galskap, alkoholisme og homofili er blitt forstått henholdsvis innen en religiøs diskurs (som synd) og innen en medisinsk diskurs⁵² (som sykdom). Poenget deres er at fenomener som tidligere er blitt fortolket innenfor et moralsk aspekt, i de senere tider er blitt dratt inn i en medisinsk, rasjonell og ikke-moralsk diskurs – from badness to sickness. Likevel kan man se at den medisinske diskursens kategorier har store moralske aspekt, og at en rekke sykdommer er forbundet med skam og skyld. Det økende fokus på enkeltindividets ansvar for egen helse fører ofte til at sykdom blir sett på som et resultat en svak karakter – man har ikke greid å rette seg etter det moralske imperativet som den medisinske diskursen har fremsatt. Ulike debatter om hvorvidt sykdommer som skyldes egen ”uansvarlighet” skal nedprioriteres i forhold til andre sykdommer er også med på å styrke dette fokuset⁵³. Det er med andre ord en økende politisering av helseproblematikken, da i relasjonen mellom sykdom og individets ansvar. Individualistiske forklaringer på sykdom er også med på å bekrefte subjektets autonomi, noe som passer godt i en individualistisk tid. Ved å skylde på miljøet eller arveanlegg så gjør man seg selv om til noe som ikke har kontrollen over sin egen skjebne. I den medisinske diskursen er alle, på den ene siden, helt like – det er en forutsetning for medisinen som vitenskap, at gjennom å lære noe om en kropp, kan overføre denne kunnskapen til andre kropper. Subjektet er en kropp og det er på mange måter likt hos alle. På den siden kan kreften sies å komme tilfeldig. Men, på den andre siden, er de ulike kroppene forsynt med ulike disposisjoner for sykdommer. Noen er mer i risikozonen enn andre. Dette kan jo også sies å være tilfeldig, men, det økende fokuset på individets eget ansvar for helse fører til at skyldspørsmålet er blitt mer aktuelt og presserende. På denne måten kan den medisinske diskursens syn på årsak/skyld sies å ha en dobbelthet i deg som det kan være vanskelig å forholde seg til.

Alle pasientene hadde tenkt tanken om det var en relasjon mellom sykdommens fremkomst og deres adferd:

⁵¹ Dette menes ikke som et argument mot teoriens eventuelle riktighet.

⁵² Vel, dette er ikke helt korrekt. De finner også et mellomledd mellom disse to, nemlig staten. Avvikere er dermed blitt definert som henholdsvis syndere, kriminelle og syke.

⁵³ I skrivende stund foregår det nå en helsepolitisk debatt i Storbritannia om hvorvidt såkalte livsstilssykdommer skal føre til større egenandel for pasienten enn ved andre sykdommer. Hele denne problemstillingen har selvsagt et økonomisk spørsmål. Ved at helsebudsjettet stadig når større høyder, kan det synes som om det er nødvendig å sette visse rammer, eller prioriteringer, ved hva staten kan bruke økonomiske ressurser på.

A: Men jeg ser jo sammenhengen mellom sykdommen og livsstil, men ikke noe straffedom fordi jeg har gjort noe eller noe religiøst, type hovmod står for fall.

C: Ja, det er jo så mange former for kreft, at noe entydig svar ... ja, du kan jo si at lungekreft er en følge av misbruk av tobakk, eller bruk av tobakk, men for mitt vedkommende så kan jeg ikke skjønne hva som er årsaken til at jeg fikk det.

B: Det er klart at jeg burde sikkert ha passet bedre på min egen helse, men... Nei, jeg tror vel ikke at sykdommen er en form for straff for det jeg har gjort. Eller ikke gjort, for å si det sånn.

Som disse utsagnene viser, så virker det som om en individualistisk forklaring, at sykdommen var en form for straff for noe de hadde gjort, ikke var en forståelse som de slår seg til ro med. Presten ved BRK trekker frem et kontekstuel poeng i denne sammenhengen:

P: Har vel ofte en følelse av at den som er syk selv ikke er så fanget i de problemstillingene, som de som er rundt og som opplever urettferdigheten i det som skjer. Jeg tror ikke det er så mange som tenker eller opplever kreften som en form for straff. Den diskusjonen blir ofte fort, eller viser seg fort å være urimelig, for man har ikke noen ... kan ikke peke på noe som det skulle være straff for, noe som skiller meg ut fra andre, men urettferdigheten i det som skjer er ofte sterkt til stede hos de pårørende til de unge, eller de som rammes av det, men ikke så mye hos den syke.

Det at spørsmålet om religiøs skyld og straff i større grad er et spørsmål som pårørende stiller enn pasienten selv kan skyldes at pasienten i større grad, enn pårørende, er fanget inn i den medisinske diskursen ved sin subjektposisjon som pasient og den kontinuerlige omgang med leger, sykehus annet medisinsk møblemang. Det var et gjennomgående trekk at mange startet sin refleksjon over kreftens årsak ved å se på individualistiske årsaker og, etter å ha funnet denne forklaringen som lite sannsynlig, gått over til ikke-individualistiske forklaringer.

D: Det at sykdommen er en straff fra Gud ... nei, det har jeg vanskelig for å tro. At det er fordi jeg har gjort noe syndig ... Nei, det tror jeg ikke. Det har jo vært mye kreft i familien. Tror heller at det ligger der.

C: ... jeg var jo nokså tidlig med ... jeg røykte jo for eksempel og (...) men jeg har jo ikke røkt på tretti år, så det ... det kan umulig være den forbindelsen.

A: Jeg setter det i forbindelse med livsstil. Men nå, gjennom nyere viten og informasjon, populærvitenskapelig informasjon fra aviser, blader og tv så vet jeg at den største faktoren ligger på arvelighetsfaktoren

B: *Kreft er jo noe som alle mennesker og dyr kan få. Det ligger på en måte i kroppen, som mulighet. Det er også store arvelighetsfaktorer her, det er klart. Det er vel et samspill mellom ulike ting.*

En annen måte å angripe skyldspørsmålet på var å på en måte "skylde på kreften selv". Med dette mener jeg at det er mulig å tillegge kreften en autonomi, at det er kreften selv som vokser frem uavhengig av selvets handlinger, arveanlegg eller miljømessige faktorer:

C: *Det er selvsagt ingen som går rundt og tror at de skal få kreft, det gjelder vel gjerne mange sykdommer at de tror at det er andre som får det, men ikke meg. I alle fall så er det ufattelig ... den kreften. Den er ... ja, har tatt noen medisiner og, det er selvfølgelig forebyggende mulig å forebygge kreft, men. Den tror jeg kan komme helt uten ... altså, selv om man lever et forsiktig liv, så er han der, kreften*

D: *Ikke annet enn at det har vært veldig mye kreft i familien, spesielt min far sin familie, og jeg har tenkt på at kreften ligger i kroppen hele livet og så plutselig, hos enkelte, så bryter det ut. Det har vært mine tanker i alle fall. At det er tilfeldig.*

B: *Nei, det var jo et sjokk, i og for seg. Hadde jo vært frisk i hele midt liv, stort sett, og. Hvorfor meg? Har jo tenkt en del på det, men har ikke kommet til noen sikre konklusjoner. Noen tenker at det er ens egen skyld... B: Nei det har jeg ikke tenkt på.*

Denne ideen om kreftens autonomi tror jeg på mange måter har rot i den psykologiske diskursens krav om åpenhet, som igjen har ført til en forståelse om at kreften kan ramme alle og enhver. På denne måten kan det være lettere å tenke at kreftens oppkomst ikke er grunnlagt i selve individet, men snarere kreften selv.

Det økte fokuset på enkeltindividets ansvar for egen helse, samt den nye tendensen til å se på kreftens fremkomst som noe rammer blindt, fører altså til to motstridende mulige fortolkningsrammer for den enkelte kreftpasient. Pasientene vekslet med å vektlegge individuelle eller ikke-individuelle årsaker til at de fikk kreft, avhengig av den tematiske konteksten.

9.3 Religionens betydning.

... det er lettere å snakke om smertelindring enn det religiøse. Jeg har et inntrykk av at det religiøse ofte hører til det intime, intimsfæren hos mange nordmenn, i vår kultur er vi vant til det, kanskje ... det er en del bluferdighet på dette området. (Prest ved BRK)

Døden som tema kom ufravikelig opp for mine informanter. Det er som nevnt en svært utbredt forståelse at døden er et tabubelagt emne, og som i de senere tider er enda mer

tabuisert. Det er en forståelse som på mange måter er veldig uklar – hvilken død er tabuisert? Er det døden som tilstand? Som prosess? Eller som tema generelt?

Jeg tror at den religiøse diskursens forståelse av døden fortsatt er den mest generelle fortolkningsramme når det gjelder døden, nemlig at man forbinder døden med *døden som tilstand*⁵⁴, i særlig grad når det er daglig ”generell prat om døden”. Videre tror jeg at religiøse spørsmål og problemstillinger på mange måter er en tabubelagt tematikk, snarere enn døden. Poenget her er at døden gjerne er et tema mange kvier seg for å snakke om fordi det ofte har en religiøs undertone, og ved at religion ofte forbindes med noe privat, personlig og noe man ikke snakker om. Med dette mener jeg at religiøsitet kan være en svært vanskelig tematikk å ta opp i den offentlige sfære. Det utbredte begrepet *personlig kristen*⁵⁵ forteller litt om dette. I begrepet ligger det en forståelse av at religiøsitet er en personlig sak, noe man helst holder for seg selv og ikke vil snakke om. Jeg har altså en forståelse av at det er snarere religiøse tanker som er tabu, snarere enn døden.

Dette kom godt frem under et intervju jeg hadde. Først forteller Person A om sin egen private religiøsitet: *jeg har en ganske privat versjon av religiøsitet, og den er veldig lite organisert. Jeg praktiserer indre bønn og slikt, men går ikke å oppsøker prest. (...) Religiøsitet, som jeg har et anlegg fra i før (...) de tingene har fått større dybde, betyr mer for meg.* Denne informasjonen var myntet til meg, men da han hørte at det var noen som gikk utenfor døren stoppet han plutselig opp og sa: *Folk samtaler! Kanskje det siver noe ut herfra? Folk som kjenner meg her på huset vil gjenkjenne stemmen min, kanskje de tror jeg snakker med en prest? Vel, det er ikke så farlig.* Selv om person A her selv karakteriserte seg som en religiøs person, så var han lite villig til at andre skulle oppfatte at han hadde en samtale med en prest. Det var tydelig at han følte at hans religiøsitet var sterkt knyttet opp til hans intimsfære, noe som han ikke var villig til at andre skulle ta del i. Videre sier han, A: *Ja, større, mer opptatt. (Av religiøs tematikk.) Særlig etter... det store vendepunktet var dette hjerneslaget, for da sto jeg direkte innenfor dødens mulighet.*

Ulike studier viser også religiøs tematikk er noe helsepersonalet kvier seg for å ta opp med pasienter da de ser på dette emnet som noe dypt personlig (Tønnesen 1998: 92). Som nevnt er religion på mange måter blitt en svært privat sak, og er gjerne omringet med en form

⁵⁴ Dette tror jeg endrer seg når man er syk og når døden aktualiseres. Da tror jeg tanken om det å dø kommer mer i fokus enn selve tilstanden. Dette skyldes gjerne en stor del i at man dør innenfor en medisinsk institusjon, der man er mer opptatt av døden som prosess.

⁵⁵ Begrepet *personlig kristen* har i realiteten to helt motsatte betydninger i daglig praksis. På den ene siden, slik begrepet er brukt i dette tilfelle, så betyr det at man distanserer seg fra et etablert og organisert religiøst miljø og ser på sin egen religiøsitet som noe privat og som noe som ikke er med på å prege ens liv i stor grad. På den

for bluferdighet. Det kan på mange måter være vanskelig å svare for seg når religion blir tatt opp som emne. I særlig grad kan religiøs tematikk være tabubelagt innen en medisinsk institusjon. En pasient tolket mitt spørsmål om hans forhold til religion som noe som var relatert til trussel eller tvang. Jeg spurte om hans forhold til religion hadde endret seg den siste tiden, og han svarte:

B: Nei, jeg har ikke det, og jeg har vel heller ikke blitt presset til noe når det gjelder religion. Er medlem av statskirken og det har jeg jo vært siden jeg var født og ... men jeg har heller ikke fått noen impulser om å skifte, eller impulser om å skifte til andre trosretninger.

9.3.1 Problemet med å legitimere sin plass i den religiøse diskurs

Det viste seg at det var knyttet en del problemer til det å ta til seg ulike religiøse diskursive ressurser. Det å skrive seg inn i den medisinske eller psykologiske diskursen og ta i bruk de ressursene som er til rådighet, er en relativt lite anstrengende affære. Dette skyldes flere ting, blant annet har disse diskursene stor utslagsfelt generelt i samfunnet – dvs. at de brukes ofte i ulike sammenhenger – og ikke minst så identifiserer de fleste seg med de subjektposisjonene som disse to diskursene gir; henholdsvis som kropp og som psyke. Det virket helt naturlig for pasientene å ta i bruk medisinske og psykologiske begreper på seg selv, da det for dem var helt udiskutabelt at de tilhørte disse diskursene, dvs. at de hadde de egenskapene som disse ulike diskursene tilskriver subjektet.

Når det gjelder det å skrive seg inn i den religiøse diskursen, derimot, kan det være vanskeligere å legitimere sin plass ovenfor seg selv og omgivelsene. Problemet kan hende ligger i det å forstå hvilke krav eller egenskaper en posisjon i den religiøse diskurs har. Spørsmål omkring om man må ha vært religiøst opptatt tidligere i livet eller om det å være religiøs er en form for egenskap man enten har eller ikke har, kan være aktuelle problemstillinger. Jeg tror at dersom enkelte føler en form for ubehag, eller vanskelighet, ved å fortolke sin egen situasjon med religiøse begreper, så ligger det ikke først og fremst i det at disse begrepene kan virke fremmedartet. Dette grunngir jeg med at pasientene raskt tar til seg mer eller mindre esoteriske begreper fra både den medisinske og psykologiske diskursen uten å nøle.

Det er altså en form for usikkerhet mht. hva det vil si å kunne definere seg som religiøs. Dette problemet gjør seg utslag i at enkelte kvier seg for, eller er usikre ovenfor det å ta i bruk et religiøst begrepsapparat. Selv om rollen som døende på mange måter gjør

annen side kan faktisk begrepet bety det motsatte, nemlig at man er deltakende i et organisert religiøst miljø og at det er med på å styre mye av ens daglige tanker og handlinger.

spørsmålet om religion mer aktuelt, virker det som om mange altså kvier seg for denne tematikken. Presten på BRK sa det slik:

Og så var det en som sa ”og det er litt rart, nå. Jeg har ikke vært så ivrig i å gå i kirken, jeg har ikke vært så veldig religiøs. Men nå ... ” Ja, så kom han ikke lengre. Noen kan ha litt problemer med det å skulle være religiøs, når de ikke har vært det så mye tidligere (...) Men akkurat dette (det religiøse) blir jo aktualisert og konkretisert i denne fasen, føler jeg, og da er det klart at det er mange som føler en form for uanselighet, eller litt forsømmelse, og kanskje har en blandet følelse av å aktivisere dette nå. Når de ikke har gjort det før. Den problemstillingen føler jeg ofte ligger der.

Jeg merket at de fleste pasientene, uoppfordret, på en eller annen måte fortalte om en religiøsitet som var forankret i en tidligere fase i livet. Denne forankringen kunne være mer eller mindre konkret. Det kan virke som om man, på en aktiv måte, er nødt til å legitimere sin plass i det religiøse bildet. I motsetning til de to andre diskursene så er ens posisjon ikke noe man kan ta for gitt, man er nødt til å legitimere seg. Poenget her er ikke det å betvile det de sier, men å forsøke å fange opp denne føyte nødvendigheten, vise at den religiøse diskursen kan være vanskeligere å skrive seg inn i enn de to andre diskursene.

Noe av problemet kan også ligge i den subjektposisjonen man har innen den religiøse diskursen som er karakterisert som et passivt subjekt, et subjekt som står under en høyere meningsdimensjon og plan. På denne måten kan kravet om å fortelle om sitt forhold til døden som tilstand virke feilaktig, da det er noe man ikke har kunnskap om eller noen makt over.

Likevel: de fleste begynner å tenke tanker omkring religion, uavhengig av tidligere religiøse preferanser (Ottesen 2003). En av årsakene til dette kan også være den subjektposisjonen man trer inn i denne diskursen, gjør døden til noe større, en helhet og ikke minst: Subjektet forsvinner inn i en dimensjon der man selv ikke har bestemmelsesrett, man overlater ansvaret over til noen andre, Gud, og på denne måten kan det bli lettere, man frisetter seg. Og, som jeg skal komme tilbake til, sette man fokuset vekk fra nåtidens smerter og ubehageligheter ved å sette søkelys på hva som *kommer* til å skje, *etter* at man er død. Subjektets størrelse er i denne sammenhengen, på en og samme tid, uendelig stor og uendelig liten. På en måte blir subjektet en del av noe stort, en del av et kosmologisk univers som står utenfor den endelige og fysikalske verden. Men på den annen side er det et privat anliggende, en sak mellom enkeltindividet og Gud.

9.3.2 Religion som meningsressurs.

Jo jeg har spurt Gud mange ganger, men får ikke noe svar. Ber jo om hjelp... føler at min tid ikke har kommet enda (...)Uansett hvor mye vondt jeg har opplevd, så, så tror jeg likevel.

(Pasient D)

Religionens rolle som ressurs i det å forstå døden er tradisjonelt blitt sett på som en måte å skape mening i det meningsløse. Dette ved å sette hendelsen inn i en større og, for mennesket, delvis skjult hensikt. Religiøse begreper som skyld, straff eller helvete var så å si fraværende under mine samtaler med pasientene. Det betyr ikke at de aldri brukes, men jeg har likevel en klar formening at disse fortolkningsrammene er lite brukt. Intervjuet med presten på BRK styrket også denne antagelsen i det han uttalte at få eller ingen tenker at ens sykdom er en form for religiøs straff grunnet at en har levd et syndig liv eller i skyld på en annen måte.

For å si det på en litt banal måte så virker det som om religion først og fremst blir brukt som en *positiv* ressurs, en måte å gi mening, trøst og å sette døden i en større sammenheng. Begrepet skyld er, som tidligere nevnt, i større grad nå blitt knyttet til den medisinske diskursen, snarere enn den religiøse.

Den religiøse diskursens håndtering av døden åpner opp for andre rom og spørsmål enn i de to andre. Den medisinske og den psykologiske diskursen behandler dødstematikken først og fremst i *presens* - dvs. de ulike biologiske prosessene og psykologiske forhold som skjer her og nå. Den religiøse forståelsen, derimot, åpner opp for å trekke døden inn i fremtiden; *døden er en fremtidig tilstand*. Ved dette rettes fokuset over til noe annet enn den situasjonen man befinner seg i her og nå. Fokuset endres også ved at en går fra selve sykdommen og alle dens nåtidige emosjonelle problemer over til et annet nivå, over til å fokusere på en form for åndelighet som hever seg over disse problemene. Uavhengig av hvordan man selv definerer sitt religiøse ståsted, så har den religiøse diskursen satt viktige premisser mht. hvilke spørsmål som er relevante når det gjelder døden.

Samtlige kjente til at det var en prest på huset og ga uttrykk for at det kunne være en mulighet for at det ble aktuelt å snakke med ham. En som ikke definerte seg som religiøs svarte på om han kjente til dette tilbudet:

B: Ja, det gjør jeg, når jeg kom inn på sykehuset nå, så var det en prest som kom og presenterte seg og sa at han fantes, og det er jo for så vidt greit, at man vet om det. At de er til stede for å hjelpe, men jeg har ikke benyttet meg av det alternativet. Ennå.

Presten selv mente at hans tilbud om samtale kunne være et positivt tilbud til pasientene, idet det ga muligheten til å lufte tanker som gikk utenfor det medisinske. Jeg tolker det slik at det

ikke nødvendigvis var de svarene som presten kunne tilby som var det viktigste, men snarere de problemstillingene som hans posisjon åpnet for:

P: men det viktige er vel gjerne å dele litt og luften litt på tankene og usikkerheten og det å få møte et annet menneske om et eller annet om noe som for alle mennesker er ukjent, det er i seg selv en god ting, det oppleves som meningsfylt. Og er noe av det som gir mening i slike situasjoner, altså å snakke om det. Og det har jo ikke med presten i seg selv å gjøre, men de forventer jo gjerne at presten er kjent med det og kan snakke om det.

Det er altså muligheten til å sette hendelser som, for mennesket, ikke har noen hensikt eller mening som oppfordrer til trekke på en religiøs fortolkningsramme. På den måten kan det meningsløse få en mening. Det at denne meningen ikke blir forstått av mennesket, betyr ikke at den ikke eksisterer. Det blir en form for frisetelse av et krav om å forstå det som ikke kan bli forstått. Her er noen eksempler på hvordan den religiøse diskursen åpner opp for at den enkeltes død er et ledd i en større plan, en plan som er skjult for mennesket:

D: når det har vært sykdom, ulykker som skjer med unge folk, min sønn for eksempel, på 27 år, på vei til jobb en morgen og kjører utfor og da, det er sånne ting som ikke har en mening. Samtidig har jeg en mor som ligger på sykehjem og er 90 og har vært der i nesten ti år, og er veldig syk - det er da man tenker - åh hva er meningen med det hele? Det finnes ikke noe mening med dette her (...) Et barnebarn på to og et halvt år som våkner med feber en morgen, og som har hele livet foran seg, og dør halv ti om kvelden, da er det ... det er i slike tilfeller at man får en reaksjon ... at man tror ikke at det finnes ... men så får jeg styrke hos Gud, en egen styrke.

A: Av og til, når det er som verst, så tenker jeg ... at det kanskje er en mening med det. At gud har en plan med det. Men det er umulig å forstå. Og umulig å akseptere.

D: Men, det viser seg mange ganger, i alle fall i mine tanker, at når vi har opplevd et dødsfall så har det kommet en ny verdensborger, i flere tilfeller (...) Jeg har alltid hatt den troen om at det er bestemt når vi skal dø, det har vært min tro hele tiden. Og det tror jeg fortsatt på. Håper ikke at min tid er kommet enda. At jeg får noen år til, i alle fall. Men det får jeg ingen svar på. Men det er det ingen som vet. Og heldigvis for det. Vi får leve de dagene vi kan

B: Det at det er en plan bak det hele, at det står en guddom bak, er ikke noe jeg tror på. Det kan jo selvsagt være godt å tenke slik, men det er ikke noe jeg tror på.

Selv om ikke alle disse pasientene karakteriserte seg som kristne eller religiøse, viser disse uttalelsene at det religiøse perspektivet bidro til å "løfte opp" dødsproblematikken for de fleste.

Troen på et liv etter døden er for mange sett på som religionens sterkeste og viktigste budskap når det gjelder døden. Budskapet om evig liv kan sees på som noe som formilder og

nedtoner frykten for det å dø. På dette spørsmålet var det en del ulike måter å møte dette feltet på. Enkelte uttalte en vag tro på at det var en mulighet for et videre liv i det hinsidige, andre satte denne muligheten i parentes.

Tanker om et liv etter døden?

B: Nei, i utgangspunktet så har jeg vel ikke noen spesielle tanker om at det skal være et liv etter døden, selv om det religiøse budskapet går i den retning om at det skal være det, i følge troen, da.

C: Nei, ingen. Ingen. Tror ikke det blir noen endring. Jeg tror de fleste vil slippe å ta et standpunkt. Men, det vil jo vise seg.

D: tror på et liv etter døden? Det kan jeg ikke svare på. Det er vanskelig å svare på. Men jeg håper jo på det, tenker meg de tankene. At det finnes noe. Skulle gjerne tror det mer enn jeg gjør.

A: Et, slags. Altså, livet og døden er jo liksom motsetninger, så det blir rart å snakke om dem på den måten. Jeg har litt vanskelig for å tro på det biologiske – la oss si det kjødelige livet etter døden, fordi ordene blir meningsløse når de brukes på den måte. Mer en form for sjæleliv, spiritualitet eller åndelighet.

Sistnevnte påpeker hvordan det kan oppstå en "umulig situasjon" når man trekker ett diskursivt element inn i en annen diskurs, altså når man sammenblander evig liv og biologi. Videre virket som om dette var en tematikk de ikke hadde begrepsfestet i så stor grad. Det ble ofte taust etter at disse problemstillingene ble tatt opp. Hvorvidt dette var reelt, eller om det skyltes nevnte bluferdigheten for religiøse spørsmål er vanskelig å si. Men jeg tror at når det gjelder spørsmålet om hva som skjer etter døden så er den religiøse diskursen mer en døråpner for selve problematikken enn en direkte formidler av svar. Med dette mener jeg at mange var åpne for å tenke rundt dette spørsmålet, men benyttet i liten grad de svar som den religiøse diskursen tilbyr.

Dersom man ser vekk fra de ulike problemene knyttet til det å trekke på den religiøse diskursen i denne sammenhengen, så er det et udiskutabelt faktum at det faktisk er en ressurs som i stor grad benyttes og som gir en meningsdimensjon for mange. Men, som nevnt, så tror jeg at utbytte av disse ressursene først og fremst ligger i at det "åpner opp" situasjonen, setter hendelsen i et større perspektiv, snarere enn at den religiøse diskursen gir konkrete svar eller retningslinjer å følge. Denne åpningen setter subjektet i nye muligheter ved å tilby en annen temporær relasjon (fremtiden) og relaterer selvet til fenomener som hensikt og evighet. Dette

tror jeg er en av årsakene til at definerte ikke-religiøse ofte trekker på begreper og spørsmål som faller inn under det religiøse.

9.4 Den gode død – fravær av smerte.

Jeg mener i alle fall at noen lunde smertefritt, vil være en betingelse for en såkalt god død. Svære smerter vil gjøre døden veldig dårlig etter min mening. (Pasient A)

På spørsmålet om deres tanker om det å konkret skulle dø, hva som kan sies å være en *god død*, svarte alle at fravær av smerte var det viktigste. Smerte er et svært diffust begrep og kan være vanskelig å tematisere, da det alltid er en subjektiv opplevelse. Menneskets ulike emosjonelle register er, gjennom ulike sosiologiske, antropologiske og krysskulturelle undersøkelser, gjerne sett på som noe som har sterke kulturelle referanser (Seale 1998: 40) og noe som ikke kan spores tilbake til en form for universell kroppslighet. Smertens betydning, funksjon, mening, innhold og eksistens er kulturell og historisk konstituert. Smerte har og er gjerne forbundet med en form for renselse, der smerte blir sett på som et ledd i en prosess for komme til et annet "nivå" - man må lide for å komme videre. Illich (1976) argumenterer for at separasjonen av smerte og lidelse, som har vært sterkt tilknyttet i den religiøse diskursen, har vært en historisk prosess som den medisinske diskursen har bidratt sterkt til. På denne måten har smertens meningsdimensjon på mange måter forsvunnet. Dersom man fortolker smerten som et ledd i en høyere plan, så kan det være lettere å akseptere den. I et medisinsk perspektiv har smerten ingen mening eller hensikt⁵⁶. Det å dø av kreft medfører som regel en høy grad av både fysisk og psykisk smerte. Kvalme, oppkast, munntørrehet, dårlig appetitt, vanskeligheter for å svelge og forstoppelse er svært vanlig. Den kulturelle forståelsen av kreft som noe ondt, anarkistisk, asosialt og nedbrytende gir sykdommens smerte en svært negativ karakter. Fødsel er smertefullt, men blir gjerne forstått som en smerte man aksepterer, en smerte man vokser på – en form for renselse, en overgang til å bli mor. En overgang til noe positivt. Dødens smerte derimot, har en helt annen karakter i en sekularisert verden. Det å dø av kreft er som regel smertefullt og denne smerten blir som regel ikke definert som en positiv eller nødvendig smerte, ikke en overgang til noe bedre.

A: Jeg mener i alle fall at noen lunde smertefritt, vil være en betingelse for en såkalt god død. Svære smerter vil gjøre døden veldig dårlig etter min mening. La oss si, en lang periode fylt

⁵⁶ I et evolusjonistisk perspektiv har selvsagt smerte en hensikt, nemlig det å forhindre dødbringende og skadelige handlinger. Men denne hensiktsforklaringen er lite tilfredsstillende på individnivå, når det gjelder dødssmerter.

med smerter forut for den endelige døden, er noe som høres veldig ille ut. Det er det som er fordelene og meningen ved et sted som dette, den palliative siden, at du vernes mot døden (!).

B: Jeg har ikke tenkt så mye over selve det å dø ... men, det må jo være, kanskje det viktigste må vel være det å dø uten for mye smerter og plager generelt, i forbindelse med sykdom og dødsleie.

D: Men det å dø på en skikkelig... altså smertefri måte, det er i alle fall mitt poeng. Men det å dø hjemme eller på sykehus ... det er har jeg ikke gjort meg noen tanker om.

Frykten for døden har på mange måter, gjennom den økende sekulariseringen og medikaliseringen, gått fra å frykte det å være død til å frykte det å dø. Når jeg spurte om pasientene fryktet noe ved døden, var det alltid smerteaspektet i selve dødsprosessen som ble nevnt, aldri selve tilstanden. De å fokusere på smerteaspektet kan også sees på som et ledd i å gjøre døden individuell – døden angår den enkeltes smerte og ikke kun en abstrakt værensform.

Smertelindring er et av hovedpunktene til den palliative behandlingen, en behandlingsform som også kalles ”smertelindrende behandling”. En av hovedideene er at døende skal oppleve den siste tiden på en best mulig måte, dvs. uten smerter. Begrepet *palliativ* kommer fra det latinske ordet *pallium* som betyr kåpe eller frakk. Begrepet skal her forstås som en behandlingsform som legger en beskyttende, varmende ”frakk” over de pasientene som trenger det mest. Det er selvsagt også andre faktorer som er avgjørende når det gjelder en god død. Verdighetsaspektet er også viktig. En viktig faktor her kan være at mange kan føle at de som pasient har, ovenfor personalet og seg selv, mistet mye av verdigheten som kulturelt vesen. Ved at man gjerne har mistet essensielle egenskaper som kontroll over egen kroppshygiene, naturlige funksjoner angående kroppsavfall og at ens utseende gjerne har ”forfalt” (vekttap, hårtap). Den medisinske diskursen har ikke i seg selv noen forståelse eller tematisering over verdighet⁵⁷. Her er man nødt til å ta i bruk andre diskursive ressurser. I den religiøse diskursen er det å dø en svært viktig hendelse – man skal bli forent med sin gud, det er en overgang fra det dennesidige til det hinsidige. Det psykologiske perspektivet setter også verdighet og forståelse i fokus. I dette ligger blant annet

⁵⁷ Den gode døden i den medisinske diskursen kan sies å være karakterisert ved at den er kontrollert av medisinsk personell, at den døende ikke lider av smerter og gjerne er ubevisst i dødsøyeblikket. (Bradbury 1999: 149). På samme måte som den gode død i den religiøse diskursen representerer en måte å kontrollere døden på gjennom religiøs tro, er den medisinske gode død også en måte å oppnå kontroll på – men da gjennom medisinsk kunnskap. I den medisinske forståelsen er kontrollaspektet flyttet fra den døende til helsepersonalet. Dette er klart å foretrekke for helsepersonalet, fremfor døende som tar døden som en personlig kamp. Det er bedre å ha ”suksessfulle dødsfall” ved hjelp av medikamenter, enn der den døende uttrykker store smerter. Dette også fordi et slikt smertefullt dødsfall er en stor belastning for helsepersonell.

at man har rolige og private omgivelser når man dør. Det å dø på gangen eller i et fellesrom faller ikke under betegnelsen en god død:

C: Det var en dame som døde her i går. Hun var jo en eldre dame, da, som hadde familien gående her og på besøk hver dag ... så det var jo nokså intimt ... de har jo eget rom og ... Men jeg har også vært vitne til folk som har ligget på dødsleie i fellesrom, hvor det samtidig var besøkstid, og det var en nokså upersonlig måte ... eller sted å dø på. Vedkommende var bevisstløs, men likevel. Men sånn som her i går, da var jo familien samlet og ... hun døde stille og rolig og de hadde andakt – så det var jo akkurat som det skulle være hjemme, det var i alle fall ingen forskjell. Men selvsagt, det er jo variasjoner av dette ... det er vel avhengig av hva slags sykdom man har, når det gjelder hvilke forhold. Men jeg kan godt tenke meg at det å dø stille og rolig er den beste måten å dø på.

Pasient C trekker frem tre viktige faktorer for en god død: En privat og intim sfære, at familien er samlet og at det bør skje i ens eget hjem. Det hjalp ikke at den døende ikke oppfattet enkelte brudd på definisjonen av den gode død, ”hun døde bevisstløs, men likevel”, hvilket viser at dødsøyeblikket er vel så viktig for de pårørende som for den døende selv. Det å dø kan sees på som en sosial hendelse, ikke kun privat.

C: (...) men jeg kan godt tenke meg at ... det å dø hjemme stille og rolig, må vel være den beste måten å dø på. Men som sagt; med forskjellige sykehus og institusjoner så tror jeg de gjør det beste for at det skal bli personlig, at det ikke skal bli sånn ... ja ... ja, at de liksom har fått sine, ja det kan jo ... det kan jo bli for mye vitenskap, for å si det sånn. Ja, på et sykehus så blir alt registrert og konstatert ... så det er jo liksom, ja for finne ut hvilke erfaringer legene kan få ut av dette tilfelle, så ... det kan bli litt upersonlig mot det å dø hjemme.

Det er en ganske viktig bestanddel i ideen om *den gode død* at den gjerne skal foregå hjemme og at man skal ha sin nærmeste familie rundt seg. Som tidligere nevnt kan nye demografiske og familiemessige strukturer på en del punkter gjøre disse idealene vanskelige. Det finnes få kulturelle skript som forteller hvilke familierelasjoner, med tidligere ektefeller eller barn innen andre ekteskap, skal inkluderes i denne siste avskjeden.

A: det er viktig for meg å være noen lunde smertefri og ha familie og venner rundt meg. Og tenk, ja ... tenker du på noe konkret dødsøyeblikk, når det nærmer seg? Å samle familien rundt seg? Det ville blitt for mye!. Litt mye ståk du vet, mine egne, altså biologiske konkrete familie, det er min egen sønn. Jeg har en kjæreste, og hun har en sønn, som er hennes biologiske, og han har for meg blitt svært nær i mitt liv og ... det er mye familie for meg som jeg ikke står så veldig nært.

De ulike pasientenes forståelse av *den gode død* er på mange måter et billedlig og oppsummerende eksempel på hvordan det har vokst frem en ny forståelse av døden. For det

første så blir døden her forstått som en prosess og et fenomen. Døden handler her altså om det å dø. Døden er på mange måter flyttet fra å være en fremtidig og ukjent tilstand til å bli noe nærværende, noe man kan få kunnskap om, og dermed gjerne noe som kan være lettere å forstå eller forberede seg til. For det andre er det et stort fokus på kontrollaspektet og ens aktive stillingtagen til det å dø – man setter opp ulike krav og muligheter om sin egen individuelle død. Gjennom den psykologiske diskursen får man et redskap til å føre seg gjennom veien mot døden, ved å se sin situasjon i forhold til de ulike stadiene kan man dermed tilfredsstille ens ønske om kontroll av situasjonen og på denne måten konstruere hvordan man vil gjøre sin egen død. Også den medisinske horisonten er med å øke dette kontroll aspektet gjennom ulike former for medikamenter, i særlig grad gjelder dette ens grad av smerter. I motsetning til den religiøse forståelsen, som er preget av ens forhold til gud og gjerne er tilknyttet begreper som synd, forsoning og evighet, er den gode død i dag snarere knyttet opp til egen individuell opplevelse.

9.5 Oppsummerende kommentarer.

Kristendommens enerådende perspektiv på døden kan sies å være under endring. De nye vitensområdene har fått en stor dominans over hvilke tema og problemstillinger som aktuelle og gyldige når det gjelder døden. Ved at diskursenes innhold er blitt en del av et kollektiv repertoar, er de blitt internalisert og fremtrer som personlige og subjektive uttrykk for ens tanker, holdninger og meninger. Kanskje det viktigste i denne sammenhengen er det faktum at disse diskursene åpner opp for nye rom med nye problemfelt og spørsmålsformuleringer tilknyttet døden. Dette fordi de inneholder ulike former for objekter, subjekter, meningsdimensjoner og gyldige spørsmål om døden. Som analysen har vist, er disse vitenskapene, i tillegg til det religiøse perspektivet, gode og meningsfulle ressurser. Både den medisinske og den psykologiske diskursen knytter døden og den døende opp til nye kontekstuelle sammenhenger og øker dermed muligheten til å skrive seg inn i et bredere meningsregister.

En av de viktigste konsekvensene dette medfører, er at de nye betraktingsmåtene er med på å gjøre døden til noe nærværende for den døende. I og med at den medisinske og den psykologiske forståelsen av døden er noe som er i presens, blir det i større grad noe den døende selv kan ta tak i. Ved å konstruere en rekke fenomener, relasjoner og objekter, gir disse diskursene pasientene muligheter til å begrepsfeste og forstå en rekke hendelser og prosesser som forekommer på deres vei fra sykdommens forekomst og til deres død. På denne måten kan det være lettere å sette ens ulike tanker, opplevelser og reaksjoner i en forståelig og

veletablert meningsramme. I særlig grad gjelder dette de å se ens ulike tanker i relasjon til ulike psykologiske stadier, se på ens død som et ledd i en naturlig biologisk prosess og ulike måter å konstruere rollen som døende på. Disse ulike faktorene kan også bidra til at forholdet mellom den døende og dens familie kan få en annen karakter. Dette fordi de nye betrakningsmåtene, da i særlig grad den psykologiske, er med på å binde døden opp til den enkeltes biografi. I særlig grad gjelder dette det nye kravet om åpenhet. Det religiøse perspektivet på døden – døden som tilstand – kan gjerne resultere i en passiv venting, og gir i mindre grad ressurser til å begrepsfeste denne ventingen.

I lys av dette kan det være korrekt å si at det er vokst frem en ny måte å dø på, en kulturell overgang fra det moderne der det nå er en mer mangfoldig måte å konstruere sin egen død på. I dette ligger det ikke nødvendigvis at døden i dag er bedre eller enklere enn i tidlige tider, men snarere at det økt meningsmangfoldet gjør det mulig å skape sin egen død. Det kan også tenkes at dette mangfoldet har en negativ konsekvens, da enkelte gjerne kan føle at man blir tvunget til å forholde seg til de nye problemfeltene som diskursene åpner opp for. Alt i alt er det altså en rekke poeng som viser frem til at det er på tide å begynne å tenke nytt om døden.

Modernitetskritikernes mistanke om at vitenskapelige termer og begreper ikke kan innlemmes i vanlige folks repertoar og brukes aktivt i fortolkningen av døden, synes å være satt på prøve. Det virket snarere som om det var de religiøse begrepene og dens perspektiv som var problematiske. I dette ligger det ikke at den religiøse diskursen som sådan er fraværende, da den fortsatt besitter noen av de viktigste begrepene mange forholder seg til når man skal dø. Et av de viktigste punktene i den økte mangfoldige forståelsen av døden, er altså at de ulike diskursene åpner opp for flere mulige svar, problemstillinger, meningsregistre og horisonter når det gjelder å håndtere døden. Men kanskje noe av det mest interessante i denne sammenhengen er de uintenderte effektene de ulike valg av diskursive ressurser medfører. De ulike subjektposisjonene som man skriver seg inn i er knyttet opp til ulike variabler. I særlig grad er det subjektets ulike grader av autonomi, dets relasjon til tid, andre subjekter og andre objekter. På denne måten produserer de ulike diskursive valgene en rekke muligheter og begrensninger for individet, eller bedre: nye mulige individualiteter.

Det er også mulig å kommentere diskursens aktive og passive dimensjon. Dette gjelder spenningspunktet mellom diskurs forstått som noe som taler gjennom subjektene og noe som kan brukes aktivt, dvs. mellom diskurs forstått som noe *som* konstituerer eller noen som kan *brukes* til å konstruere. I dette caset virket syntet det som den medisinske diskursen i større grad påvirket pasientene ved å pålegge dem egenskaper, muligheter og begrensninger, enn at

de selv brukte medisinske ressurser på en aktiv og bevisst måte. Dette har svært trolig institusjonelle årsaker. Ved at de ble diagnostisert og innskrevet i en medisinsk institusjon ble det medisinske perspektivet i stor grad pålagt dem, og ikke noe de selv valgte. Motsatt hadde de psykologiske og religiøse ressursene større grad av noe de valgte å bruke. Dette kan også skyldes at disse diskursive ressursene ble brukt som en ”motreaksjon” mot den medisinske dominansen. Jeg tror altså ikke at ressursenes aktive og passive karakter har noe med de ulike diskursenes egenkarakter, og det kunne derfor vært interessant å se hvordan mennesker, som ikke befinner seg i en medisinsk institusjon, brukte medisinske diskursive ressurser på en mer aktiv og frivillig måte.

Den situasjonen mine informanter befant seg i faller også godt inn under hvordan nye samfunnsmessige og kulturelle endringer har endret dødens stilling i vår tid. For det første befant de seg i en lenger periode av tid som døende, dette da ulike medisinske midler har ført til en stor forlengelse av selve dødsprosessen. For det andre hadde de det som oppleves som den moderne sykdom, nemlig kreft – hvilket er en individuell sykdom. For det tredje var den medisinske institusjonen deres siste oppholdssted, der fokuset lå på lindring, snarere enn behandling. Alle disse punktene fører til at kravet om å søke en mening i den situasjonen de befant seg i kunne sees på som presserende og at en derfor tar i bruk en rekke diskursive ressurser i å konstruere sin egen død. Selv om ulike samfunnsmessige og kulturelle endringer har ført til at døden som tema kan sies å ha blitt fragmentert og at nye problemfelt har dukket opp, viser det seg altså at nye kulturelle skript om det å dø har vokst frem. Dette tror jeg er veldig viktig, i og med at det er stadig flere som lever i en tilstand som svært syke og døende.

Selv om den norske kristne diskursen om døden kan sies å være i endring, både når det gjelder dens innhold og dens dominans, så kan det likevel sies at religion som helhet kan komme til å få en bredere rolle. Dette grunngir jeg i den økte globaliseringen og en stadig mer flerkulturell befolkning, som vil ha med seg nye perspektiver og andre religiøse diskurser. Den muslimske, hinduistiske og den katolske diskursens inntreden vil øke den mangfoldige død på mange måter. Det økte mangfoldet av diskursive betraktningmåter, og de ulike individuelle sammenblandingene av disse, vil føre til store utfordringer. Det kunne derfor vært svært interessant å sett på hvordan disse diskursene ble brukt og hvordan de ble mottatt av den medisinske institusjonen.

En av konklusjonene i denne oppgaven er at man kanskje bør legge ideen om at døden er tabu på is. Verden er mye mer kompleks og differensiert enn det som ligger i en slik påstand, og kommer trolig til å bli enda mer mangfoldig. I særlig grad er det viktig å ta inn over seg at de

nye vitensregimene produserer nye former for døden. Selve begrepet døden inneholder dermed ulike fenomen på individuelt, samfunnsmessig og relasjonelt nivå. Det er dermed viktig å presisere ”hvilken død” man snakker om. Om det er noe som er tabu, så er det snarere det å bruke religion som forklaringsperspektiv. Jeg tror det er viktig å få frem at døden i dag har et økt meningsregister og at det dermed er større muligheter til å skape sin egen død, da det gjerne kan stimulere til økt samtale og diskusjon om et så viktig tema.

LITTERATURLISTE

- Ariès, P. (1981) *The Hour of Our Death*. London: Allen Lane.
- Armstrong, D. (1983) *Political anatomy of the body. Medical knowledge in Britain in the twentieth century*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Armstrong, D. (1987) Silence and truth in death and dying. *Social Science and Medicine*, 28, 651-7
- Bauman, Zygmunt (1992) *Mortality, Immortality and Other Life Strategies*. Oxford: Polity Press.
- Becker, E. (1973) *The Denial of Death*. New York: Free Press.
- Berg Eriksen, Trond (1986) *Den usynlige død og andre essays*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Berger, P. & Luckmann, T (1971) *The Social Construction of Reality*. Harmondsworth: Penguin.
- Blauner, R. (1966) Death and social structure. I *Psychiatry* 29: 378-94.
- Blumer, H (1971) *Human Nature and Collective Behavior*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Bradbury, M. (1999) *Representations of Death. A Social Psychological Perspective*. London: Routledge.
- Bruset, S (1993) *Kreft – og jakten på mirakler*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Bury, M. (2000) *Health and illness in a changing society*. London: Routledge.
- Børset, M (2002) *Kreft – Den indre fienden*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Clark, D. (1993) *The Sociology of Death*. Oxford: Blackwell Publisher.
- Conrad, P. og Schneider j. W. (1980) *Deviance and medicalization. From badness to sickness*. Philadelphia: Temple University Press.
- Dewald P. A. (1972) *Dynamisk psykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Elias, N. (1985) *The Loneliness of Dying*. Oxford: Basil Blackwell.
- Feifel, H (1965) *The Meaning of Death*. London: McGraw-Hill Book Company.
- Feigenberg, L (1978) *Pasienten, legen og døden. Om dødsterapi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Foucault, M (1975) *The Birth of the Clinic. Archaeology of Medical Perception*. New York: Pantheon Books
- Foucault, M. (1989) *The Archeology of Knowledge*. London: Routledge.

- Foucault, M. (1999) *Seksualitetens historie. Vol.1.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Foucault, M (2000) *Galskapens historie i opplysningstidens tidsalder.* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Fox, N. J (1993) *Postmodernism, Sociology and Health.* Buckingham: Open University Press
- Fulton, G. Metress, E. (1995) *Perspectives on Death and Dying.* Boston: Jones and Barlett Publisher.
- Gatch, Milton McC. (1996) The Biblical Tradition. I *Death: Current Perspectives.* Shneidman, Edwin S. (red.) California: Mayfield Publishing Company.
- Glaser, B. Strauss, A. (1965) *Awareness of Dying.* Chicago: Aldine.
- Gorer, G (1955) The Pornography of Death. I *Death, Grief and Mourning.* New York: Doubleday.
- Hammer, S (2001) Diskursbegrepet i sosiologisk relieff. I *Sosiologi i dag. Diskursbegrepet.* Vol. 4. Årgang 31. Oslo: Novus Forlag.
- Heede, Dag (1997) *Det tomme mennesket. Introduktion til Michel Foucault.* København: Museum Tusulanums Forlag.
- Henriksen, J (1994) *Guds virkelighet. Hovedtrekk i kristen dogmatikk.* Oslo: Luther Forlag.
- Herzlich, C & Pierret, J (1987) *Illness and Self in Society.* London: The Johns Hopkins University Press.
- Husebø S. & Klaschik (1998) *Palliativ medisin - omsorg ved livets slutt. Praktisk innføring i smertebehandling, symptomkontroll, etikk og kommunikasjon.* Bergen: Eide forlag.
- Illich, I (1976) *Medical nemesis: The expropriation of health.* London: Calder & Boyars.
- Juhl, F (1996) Frankfurterskolen: Filosofi som kritisk teori. I *Vor tids filosofi. Engagement og forståelse.* Copenhagen: Politikens Forlag A/S
- Jørgensen, M. W. og Phillips, L (1999) *Diskursanalyse som teori og metode.* Fredriksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Kastenbaum, R & Aisenberg, R (1972) *The Psychology of Death.* New York: Springer Publishing Company.
- Kearl, M. C. (1989) *Endings. A Sociology of Death and Dying.* New York: Oxford University Press.
- .
- Kübler-Ross (1970) *On Death and Dying.* London: TAVISTOCK PUBLICATION.

- Kvale, S (2001) *Det kvalitative forskningsintervjuet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kåresen, P. Wist, F. (2000) *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Laclau E. og Mouffe C. (1985) *Hegemony & socialist strategy: towards a radical democratic politics*. London: Verso
- Lofland, L (1978) *The Craft of Dying. The Modern Face of Death*. London: SAGE Publication. (Brukes han?)
- Lupton, Deborah (1994) *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Society*. London: Sage Publications
- Mant, A. Keith (1996) The Medical Definition of Death. I *Death: Current Perspectives*. Shneidman, Edwin S. (red.) California: Mayfield Publishing Company.
- Meistad, T (2000) *Kristendommens historie. En innføring*. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS - Nordic Academic Press.
- Moss, J (ed) (1998) *The Later Foucault*. London: SAGE Publications
- Neumann, B. I. (2001) *Mening, Materialitet, Makt: En innføring i diskursanalyse*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nielsen, T (1994) *Psyke og cancer. Om psykologiske faktorerens betydning for utvikling av kreftsykdomme*. København: Dansk psykologisk Forlag.
- Nuland, S (1995) *How We Die. Reflections on Life's Final Chapter*. New York: Vintage Books.
- Nørager, T (1996) *Hjerte og Psyke. Studier i den religiøse oplevings metapsykologi og diskurs*. Fredriksberg: Forlaget ANIS.
- Ottesen, S (2003) *Må jeg dø i smerte? : pasientens lidelse – legens valg*. Oslo: Aschehoug
- Patton, P. (1998) Foucaults Subject of Power. I *The Later Foucault*. Moss, J (ed). London: SAGE Publications.
- Potter, J. og Wetherell, M (1987) *Discourse and Social Psychology. Beyond Attitudes and Behavior*. London: Sage Publications.
- Potter, Jonathan (1996) *Representing Reality. Discourse, Rhetoric and Social Construction*. London: Sage Publications.
- .
- Quarnstrøm, U (1998) *På dødslei. Tanker og opplevelser ved livets slutt*. Oslo: Tiden Norsk Forlag.

Rasmussen, T & Thomassen, E (2000) *Kristendommen. En historisk innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Rose, N (1991) *Governing the Soul. The shaping of the private self*. London: Routledge.

Schaaning, Espen (1997) *Vitenskap som skapt viten. Foucault og historisk praksis*. Oslo: Spartacus Forlag A/S

Seale, Clive (1989) *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.

Skaar, T. R. (1994) *Tro og bekjennelse*. Oslo: Luther Forlag.

Sontag, S. (1978) *Illness as Metaphor*. London: Billings & Sons Ltd.

Thagaard, T (1988) *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Turner, B.S. (1987) *Medical Power and Social Knowledge*. London: SAGE Publications

Turner, R & Killian, L (1972) *Collective Behavior*. London: Prentice-Hall.

Tønnessen, Siri (1998) *Gud og døden snakker vi ikke om*. Hovedfagsoppgave ved Institutt for sykepleievitenskap, UiO. Oslo: Akademia AS.

Veatch, Robert M (1996) Brain Death. I *Death: Current Perspectives*. Shneidman, Edwin S. (red.) California: Mayfield Publishing Company

Weisman, A. D. (1972) *On dying and denying: A psychiatric study of terminality*. New York: Behavioral Publications Inc.

Wetherell, M. & Potter, J. (1992) *Mapping the Language of Racism. Discourse and the legitimation of exploitation*. London: Harvester Wheatsheaf.

Witzel, L (1975) Behavior of the dying patient. *British Medical Journal* 2: 81-82

Kilder fra internett.

Aakre, M (2003) *Å dø er naturlig*
<http://www.verdikommisjonen.no/publikasjoner/vvls/I1.htm> (14.01 2003)

Aakre, M (2003) *Vi klarte det! Pleiepersonalet og døden*
<http://www.verdikommisjonen.no/publikasjoner/vvls/II1.htm>(14.01 2003)

Bibelen.
<http://www.bibelen.no/> (16.01.2003)

Forskrifter om dødsdefinisjonen i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m. LOV-1973-02-09-6-§4
<http://www.lovdatab.no/for/sf/hd/hd-19770610-0002.html>(03.03.2003)

Lov om kirkegårder, kremasjon og gravferd. LOV-2001-06-15-68
<http://www.lovdatab.no/frame-nl.html> (06.03.2003)

NOU 1999:2 *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende.*
<http://odin.dep.no/hd/norsk/publ/utredninger/NOU/030005-020025/index-dok000-b-n-a.html>
(16.03.2003)

Ottesen, Stig (2003) *Scenario 2000.*
<http://www.verdikommisjonen.no/publikasjoner/vvls/II3.htm> (14.01 2003)

Sanden, Ø (2003) *Fra likbærer til gravferdskonsulent*
<http://www.verdikommisjonen.no/publikasjoner/vvls/II5.htm>(14.01 2003)

Statistisk Sentralbyrå
<http://www.ssb.no/> (15.03.2003?)

Syse, H (2003) *Død, hvor er din brodd?*
<http://www.verdikommisjonen.no/publikasjoner/vvls/IV3.htm>(14.01 2003)

Vedlegg

Vedlegg 1. Lov om kirkegårder, kremasjon og gravferd. Gravferdsloven.

Noen utdrag:

§ 1. Hvor gravlegging skal skje.

Gravlegging skal skje på offentlig kirkegård eller på gravplass anlagt av et registrert trossamfunn i henhold til tillatelse etter lov 13. juni 1969 nr 25 om trdomssamfunn og ymsit anna.

§ 2. Krav til kirkegårder.

I hver kommune skal det være en eller flere kirkegårder av slik størrelse at det til enhver tid er ledige graver for minst 3 pst av kommunens befolkning. Kirkegård skal i alminnelighet anlegges i hvert sokn og i nærheten av en kirke.

§ 7. Åpning av grav og flytting av begravet

(...) Avdødes legeme eller aske kan etter gravlegging flyttes uten tillatelse fra kirkelig fellesråd. (...) Kirkelig fellesråd kan sette vilkår for slik flytting.

Unntaket eksisterer ved urner og spredning av aske:

§ 20. Privat gravsted og spredning av aske

Når særlige grunner foreligger, kan fylkesmannen gi tillatelse til at private får anlegge gravplass på egnet sted for nedsetting av askeurne. (...) Ved slik gravferd kan det ikke kreves kirkelig medvirkning.

Vedlegg 2. Medisinsk definisjon av døden og norsk lov

Forskrifter om dødsdefinisjonen i relasjon til lov om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.

Fastsatt ved kgl.res. av 10. juni 1977 med hjemmel i lov av 9. feb. 1973 nr. 6. Fremmet av Sosialdepartementet.

§ 1. En person er død når det foreligger sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen med et komplett og irreversibelt opphør av alle funksjoner i storehjerne, lillehjerne og hjernestamme. Varig hjerte- og åndedrettsstans er sikre tegn på total ødeleggelse av hjernen.

§ 2. Følgende kriterier må alle være oppfylt for å kunne stille diagnosen død ved total ødeleggelse av hjernen når åndedrett og hjertevirksomhet opprettholdes ved kunstige midler:

1. Erkjent intrakraniell sykdomsprosess (dvs. sykdom eller skade i skallehulen).
2. Total bevisstløshet
3. Opphør av eget åndedrett.
4. Opphør av alle hjernenervereflekser
5. Opphør av hjernens elektriske aktivitet (dvs. ingen påviselig elektrisk aktivitet ved elektroencefalografi (isoelektrisk eller «flatt» EEG).
6. Opphevet blodtilførsel til hjernen påvist ved cerebral angiografi (dvs. røntgenfotografering av hodet etter innsprøytning av kontrast i halspulsårene)

§ 3. Dødstidspunktet er formelt det tidspunkt da diagnosen total ødeleggelse av hjernen blir stillet.

§ 4. Stilles diagnosen død i tilfelle hvor åndedrett og hjertevirksomhet ikke har vært opprettholdt ved kunstige midler, nyttes vanlig legeerklæring om dødsfall (vanlig dødsmelding).

§ 5. Disse forskrifter trer i kraft 1. juli 1977 (Kilde <http://www.lovdato.no>)

Når diagnosen død stilles på grunnlag av total ødeleggelse av hjernen i henhold til definerte kriterier mens åndedrett og hjertefunksjon opprettholdes kunstig, skal det i tillegg til vanlig legeerklæring om dødsfall (dødsmelding), også utfylles en spesiell legeerklæring, likelydende eksemplarer, alle signerte av to leger. Det ene eksemplar skal følge avdødes sykehusjournal. Det annet eksemplar skal arkiveres av overlegen ved den avdeling hvor dødsfallet fant sted. Dersom uttak av organ(er) til transplantasjon skal foretas, skal et tredje eksemplar utgjøre en del av den protokoll som skal føres over inngrep foretatt i henhold til § 4 i lov av 9. februar 1973 om transplantasjon, sykehusobduksjon og avgivelse av lik m.m.

Vedlegg 3. Informasjon til informantene.

INFORMASJON ANGÅENDE INTERVJU.

Dette intervjuet er en del av en hovedfagsoppgave i sosiologi ved universitetet i Bergen. I oppgaven ønsker jeg å finne ut hva kreftsyke tenker om sin egen sykdom og situasjon. Med dette mener jeg for eksempel hvordan man opplever å få sykdommen, hvilke tanker man gjør seg ved å være syk, hvordan man opplever at venner og familie reagerer og hvordan man blir tatt vare på i ulike institusjoner som sykehus, sykehjem eller tilsvarende.

Jeg tror at mange som får en sykdom som kreft i større grad enn andre begynner å tenke på spørsmål som omhandler døden. Dette er en naturlig og forståelig reaksjon, men likevel et vanskelig og ømtålig tema. Dersom det er mulig, så ønsker jeg å få et innblikk i noen av disse ulike tankene og reaksjonene rundt dette tema.

Praktiske opplysninger.

Du kan selv velge hvor intervjuet skal foregå, dersom du har spesielle ønsker om det. Stedet bør være rolig.

Intervjuet vil bli tatt opp av en elektronisk opptaker. Lengden på intervjuet vil variere, men jeg regner med at det vil ta omtrent en og en halv time.

Intervjuet blir i ettertid skrevet ned og analysert med tanke på oppgaven.

Personvern og sikkerhet

All informasjon som blir gitt behandles konfidensielt, og jeg er underlagt taushetsplikt. Alle opplysninger som kan tilbakeføres til deg eller andre personer blir anonymisert/kodet og dessuten slettet når oppgaven er ferdig.

Det er helt frivillig å delta i intervjuet og det er mulig å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt. Dette gjelder både før, under og etter intervjuet. Dersom man trekker seg, så er det ikke nødvendig med noen som helst form for begrunnelse eller forklaring.

Med vennlig hilsen
Stig Aasland

Adresse til universitetet:
Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen
Fosswinckels gate 6, 5007 BERGEN

Privat:
Kirkegaten 15a
5036 BERGEN
Tlf: 92 29 29 82
E-post: s_aasland@hotmail.com

Vedlegg 4. Intervjuguide.

Intervjuguide

- Hvor lenge har du vært her på huset?

- Når fikk du kreftdiagnosen?
- Hvilke tanker gjorde du deg når dette skjedde?
- Hvilke typer reaksjoner fikk du fra venner og familie?
- Møtt fordommer eller uvitenhet hos andre angående sykdommen?

- Hvilke tanker har du gjort deg rundt sykdommens årsak(er)?
- Hvilken type informasjon har du fått om sykdommens årsak(er) av lege/helsepersonell?
- Hvorfor tror du at du fikk kreft?
- Kan du fortelle om din innstilling til sykdommen og din situasjon har endret seg fra når du fikk diagnosen og til nå?

- Hvordan har du opplevd behandlingen av sykehuspersonalet?
- Hvilken type informasjon fikk du om sykdommens prognose og behandlingsmuligheter?
- Hvordan forholder man seg til slik informasjon?
- Hvordan føler du at lege/helsepersonell forholder seg til kreft?
- Hvordan føles det å være pasient? Pos/neg sider?

- Har sykdommen ført til at du har begynt å tenke mer på spørsmål som omhandler døden?
- Hvilke tanker har du hatt? Noen endringer?
- Er det et tema du har tatt opp med familie/venner?
- Hvis ja: På hvilken måte? Hvis nei: Hvorfor tror du det er slik?
- Hvordan har lege/helsepersonell behandlet dette tema? Noe dere snakker om?
- Tror du det finnes gode og dårlige måter å dø på?
- Enkelte hevder at døden er forsvunnet i vårt samfunn, at det er noe man ikke snakker om. Tanker rundt dette? Hva burde eventuelt endres?

- Mange som er i en vanskelig situasjon i livet får gjerne et behov for å snakke med en person som ikke står en så nær. Har du hatt et slikt behov? Hvis ja: hvem?
- Det finnes ulike måter å forholde seg til sin egen død på. På hvilken måte forholder du deg til dette?
- Tror du mange syke endrer sitt forhold til religion? Hva er dine erfaringer på dette området?
- Tror du på et liv etter døden? At døden har en hensikt?

Vedlegg 5. Hospice-bevegelsen

1.0 Palliativ medisin og Hospice-bevegelsen.

1.1 Historikk

Den økende bevissthetsgjøringen om de døendes spesifikke pleieproblemer har ført til at man, framfor alt i USA, Canada og England, har begynt å bygge spesielle institusjoner eller pleieavdelinger for terminalpleie. Som en reaksjon på hvordan døende innenfor sykehuset blir behandlet, ble det dannet en motreaksjon som ville prøve å bedre de forhold som døende lever under.

I spissen av denne bevegelsen er det i særlig grad Kûbler-Ross og Cicerly Saunders som har vært de mest fremtredende skikkelsene. Sistnevnte har i særlig grad vært den personen som har ledet arbeidet for den såkalte hospice-bevegelsen. Målet med denne bevegelsen har vært å skape et rom der det er mulig å støtte og pleie personer i sluttfasen av en uhelbredelig sykdom, slik at den døende kan leve mest mulig bevisst og tilfreds i denne situasjonen (Husebø & Klaschik 1989).

Ordet hospice stammer fra middelalderen, der det hadde betydningen ”et hvilested for reisende” - et omsorgstilbud for lidende pilgrimner. Fra midten av 1900-tallet har begrepet blitt knyttet opp til behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker⁵⁸. Utgangspunktet for den moderne hospice-bevegelsen føres tilbake til åpningen av St. Christophers Hospice i London i 1967. Senere har denne bevegelsen spredt seg til over 50 land i hele verden. Pasientene overføres til slike steder fra andre sykehus eller sitt eget hjem. De pasienter som legges inn er av en spesiell art - deres sykdomstilstand må være hinsides medisinsk hjelp og behandling. Kriteriet⁵⁹ for at en person skal kunne bli innlagt er at han/hun må lide av en uhelbredelig sykdom som er så langt fremskridende at døden kan påtegnes å inntreffe om lag tre måneder.

I 1980 ble det dannet rådgivingsgrupper ved universitetssykehusene Haukeland Sykehus i Bergen og Regionsykehuset i Trondheim som skulle ta opp temaet omsorg ved livets slutt og lindrende behandling. I 1983 ble Norges første smerteklinikk dannet ved Haukeland Sykehus. Året etter la et regjeringsoppnevnt organ fram en offentlig utredning, ”Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende” (NOU 1983: 30), som anbefalte alle kommuner og sykehus å ha en rådgivningsgruppe som til å ta opp denne tematikken⁶⁰.

⁵⁸ Selve begrepet ”hospice” er blitt benyttet som et samlebegrep for retningslinjene mht. behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende. I de senere år er har midlertidig begrepet mistet litt av sin utbredelse og er gjerne byttet ut med begreper som lindrende behandling, palliativ medisin og/eller terminal pleie.

⁵⁹ Ulike land har ulike kriterier for innleggelse. Ulikhetene bygger oftest på økonomiske forhold, informasjon til pasienten og pårørende og (følelsesmessig) relasjon mellom pleiere og pasient.

⁶⁰ En slik gruppe, bestående av lege, sykepleier, sosionom, prest og ev. fysioterapeut, har som oppgave å påvirke helsepersonellens holdninger til mennesker i krise og sorg og andre tema relatert til lindrende behandling og død. Det finnes pr. i dag ca. 100 slike rådgivningsgrupper i Norge.

Den første⁶¹ norske palliative avdelingen ble dannet i 1993 ved Regionssykehuset i Trondheim. Der denne avdelingen først og fremst satset på smertebehandling, ble det samme år dannet to mer tradisjonelle hospice i henholdsvis Oslo (Hospice Lovisenberg) og Bergen (Sunniva Hospice).

En annen offentlig utredning som fikk stor betydning for den palliative pleien i Norge var "Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende" (NOU 1999: 2). Her blir det anbefalt en generell oppgradering av det palliative tilbudet generelt og palliative avdelinger på alle regionssykehus spesielt. Etter dette er det dannet kompetansesenter på samtlige regionssykehus, hvis oppgave er undervisning, rådgivning, forskning og fagutviklingen inne det palliative. Også andre sykehus og sykehjem driver nå med liknende virksomheter, der en av de mest kjente er Bergen Røde Kors Sykehjem som har en egen hospice-avdeling.

Hospice-avdelingen ved Bergen Røde Kors Sykehjem ble opprettet 16.6 2000 og har plass til åtte pasienter. Alle har kreft. Oppholdet har i gjennomsnitt vært på 17,2 dager ().

1.2 Hospice-filosofien

Målsettingen i pleien på de ulike hospice kan sies å være todelt. Til dels ønsker man å gi pasienten best mulig medisinsk sykepleiemessig plei, ved at man bevisst og systematisk prøver å hindre eller dempe alle symptomer på fysisk lidelse som den døende kan rammes av. På den annen side vil man prøve å hjelpe pasienten med de psykologiske, sosiale og åndelige problemene som oppstår. Dr. Saunders har med utgangspunkt i dette utarbeidet en hospice-filosofi som ser på den døendes problemer og smerter i fire ulike lag⁶²:

1. Fysisk smerte.

Fysisk smerte skal være et unødvendig onde og behandles dermed med smertelindrende medikamenter. På denne måten holdes pasientens smerter under kontroll. I denne forbindelsen er det viktig å finne en balanse mellom smerte og bevisstløshet (neddoping).

2. Psykisk smerte.

Denne formen for smerte er et uttrykk for den døendes opplevelser og tanker rundt sin egen død. Tap av pårørende, venner, arbeid, fysisk styrke, førlighet, autonomi eller interesser fører

⁶¹ Det er også mulig å se på Fransiskanerhjelpen, en katolsk hjelpeorganisasjon for alvorlig syke og døende som ble dannet i Oslo i 1956, som Norges første organiserte palliative pleie. Årsaken til at jeg ikke gjør dette er at jeg fokuserer på den spesifikke hospice-organisasjonen som ble dannet av Saunders (og Kübler-Ross).

ofte til sorg, angst og depresjon. Disse reaksjonsmønstrene hos døende (og pårørende) skal tas på alvor ved å sette fokus på dem slik at den døende og dets pårørende kan få hjelp til å takle slike problemer.

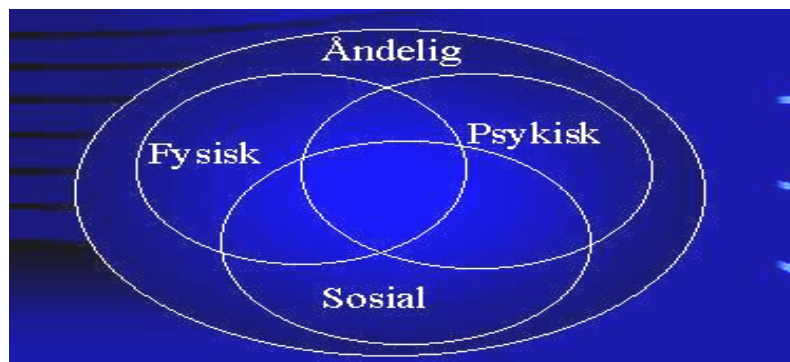
3. Åndelig smerte.

Åndelig smerte er forårsaket av problemer som er knyttet opp til religiøse eller filosofiske spørsmål ved døden. I tråd med dette skal det være teologisk utdannet personale som kan bistå pasienten med slike problemer, men også personalet for øvrig skal også være trent i kunne delta i slike refleksjoner.

4. Sosial smerte.

Her er det problemer knyttet opp til pårørende og venner til den døende. I særlig grad er det spørsmål som er knyttet opp til hvordan det skal gå med de pårørende etter avdødes bortgang og forhold til slekt/venner som ikke er som de burde være som blir satt i fokus.

Poenget kan sies å være å se på pasienten fra flere ulike perspektiver samtidig – ved å kun se på behandling eller omsorg på det fysiske plan, kan det vesentlige på andre plan forsvinne. Saunders illustrerte det ved denne tegningen:



Et viktig premiss i denne tankegangen er med andre ord å se på døden som noe "naturlig" - dvs. å innse at medisinsk behandling ikke kan kurere absolutt alt, nemlig døden. Som det står på nettsiden til Hospice-avdelingen for Røde Kors:

Naturen har alltid "noe på lur". Når vi er i stand til å utrydde en sykdom, står det hundre nye og banker på døren. Døden kommer uansett, svekkelse og alvorlige funksjonstap likeså. Cicely Saunders og hospice-bevegelsen så tidlig at ensidig satsing på naturvitenskapelige fremskritt kunne føre til at

⁶² Beskrivelsen av disse fire punktene er hentet fra Quarnstrøm (1982).

pasientene ble påført unødig lidelse. For alvorlig syke og døende pasienter ble det problematisk når legen var ensidig begeistret for de nyeste naturvitenskapelige fremskritt, ensidig spesialisert på en liten del av kroppens funksjoner, ensidig opptatt av å bekjempe sykdommen, uten å se de omfattende menneskelige behov og spørsmål som blir det viktigste for disse pasientene. Mangel på god kommunikasjon, oppfølging og smertelindring ble til en stor belastning. Når legen i tillegg var mest opptatt av fysisk sykdom i for eksempel nyrene, lungene, hjertet eller hoften, ble pasienten ofte oversett.

I det store og hele ser det med andre ord ut som hospice-bevegelsen prøver å ivareta alle de nevnte diskursene om døden. Hvorvidt dette er gjennomførbart er en annen sak.

Det er mulig å tolke denne filosofien som en form for holistisk medisin, en måte å få med hele personen inn i behandlingen/omsorgen. Det kan være nærliggende å se på dette som en tilbakevending til tidligere tider, en tid da mennesket ikke var splittet opp i ulike disipliner. Likevel tror jeg det er mer korrekt å se på det som en svært moderne konstruksjon, da de ulike elementene (det fysiske, det psykologiske, det sosiale og det åndelige) er produkter av nye vitensproduserende disipliner (medisin, psykologi, samfunnsvitenskap og teologi) som har gitt begrepene et kvalitativt nytt innhold.

Uavhengig av dette så tror jeg at Hospice-filosofien og de ulike nye palliative avdelingene er et svært positivt tiltak og til stor hjelp for en rekke syke og døende mennesker.