

Kapittel 3

Å arbeide med døden

Kjetil Moen

Å stirre på solen

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

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

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

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

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

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

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

Yrkesutøveren i dødens motlys

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

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

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

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

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

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

Et naturlig forhold til døden

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

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

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

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

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

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

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

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

Følelsesregler i grenseland

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

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

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

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

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

Døden – utenfor erfaringsrekkevidde

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

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

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

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

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

Forsvar mot livets grunnvilkår?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Fremmedgjort

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Å snakke sant – eller ikke

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Et umulig ansvarsforhold

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Utblick: det personlige i det profesjonelle

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Litteratur

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

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

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

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

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