

Silje Wiik Sæter

Å leve mens du dør og dø mens du lever

En hermeneutisk-fenomenologisk undersøkelse av hvordan døende forstår døden

Hovedoppgave i Psykologi
Veileder: Sven Hroar Klempe
Mai 2023



Ved dødssengen (feber). Av Edvard Munch.



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Silje Wiik Sæter

Å leve mens du dør og dø mens du lever

En hermeneutisk-fenomenologisk undersøkelse av hvordan døende forstår døden

Hovedoppgave i Psykologi
Veileder: Sven Hroar Klempe
Mai 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for psykologi



Kunnskap for en bedre verden

Vi forstår med kroppen og føler med tanken,
og alt foregår ute i verden,
ikke inne i en lukket bevissthet (Nicolaisen, 2003, s. 148).

Forord

Det mest grunnleggende spørsmålet som har motivert denne hovedoppgaven, er: Hva er døden? Spørsmålet om «hva døden er», hvorfor vi lever og meningen med livet har vært tilbakevendende spørsmål i mitt liv. Jeg kom til et punkt hvor jeg ønsket å ta disse spørsmålene på alvor og undersøke dem, blant annet gjennom denne hovedoppgaven.

En stor takk til min sjelevenn, Ulrik Klophaugen, for å ha fulgt meg gjennom hele denne lange reisen. Takk til professor i filosofi, Ståle Finke, som åpnet og utvidet mine horisonter gjennom engasjerende forelesninger og samvær i ulike emner, men spesielt i ‘fenomenologi og eksistensfilosofi’. Takk til Greger og Snorre for smittende engasjement om Heideggers filosofi. En stor takk til Eksistensielt team ved Viken senter for å ta meg imot, igjen og igjen, både i hovedpraksis og i vikariat. Takk for at vi kan være medvandrere og undrende sammen i dette mystiske, åpne, og tidvis overveldende og angstfylte feltet vi kaller livet. Takk til Kjersti for ny inspirasjon, skriveglede og tro på viktigheten av å undersøke eksistensielle problemstillinger innen psykologifaget. Takk til Vilde og Ingvild, som har vært der gjennom hele prosessen og fortsatte å stå ved min side, selv når det så ut til at jeg gikk meg vill i skogen (noe jeg også gjorde). Takk til Oskar og Ingrid for meningsfylt samvær og uvurderlige samtaler og undringer om livet. Takk til Ingrid Christine for å gang på gang støtte meg og lære meg om lojalitet. Takk til mamma og pappa som har gitt meg denne gaven livet tross alt er. Takk til Pål og Stine, Jonas, bestemor og bestefar, farmor og farfar, Sondre. Dere er alltid med meg.

En stor takk til min veileder, professor i psykologi, Hroar Klempe. Du har vært tålmodig, utholdende, utfordret meg, undret deg sammen med meg, og kanskje viktigst – fortsatt å oppfordre meg til å følge min vei og mitt kall tross all motløshet og fortvilelse. Denne oppgaven hadde ikke blitt slik den er nå uten din veiledning.

Takk for samarbeidet, Gry Inger Vedvik, Peder Broen og May-Britt Overvik Nilsen, ved Avdeling for Lindrende Behandling ved Øya Helsehus i Trondheim.

Takk for at dere lærte meg om døden (og livet), Leif og Alf. Jeg håper at dere hviler i fred.

Silje Wiik Sæter,

05.05.2023

Innholdsfortegnelse

Sammendrag (norsk).....	3
Abstract (engelsk).....	4
Introduksjon.....	5
Søken etter en «moden» dødsforståelse.....	5
Hva er palliasjon, og hvorfor er det relevant?.....	8
Teori.....	11
Emmy van Deurzen om eksistensens fire dimensjoner.....	11
Martin Heidegger om væren-i-verden, Seinkönnen og væren-til-døden.....	13
Metode.....	21
Bakgrunn for valget av kvalitativ tilnærming.....	21
Det fenomenologiske livsverdenintervjuet.....	21
Fremgangsmåte.....	22
Rekruttering og etiske betraktninger.....	23
Transkribering.....	25
Hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming i praksis.....	26
Resultater: Hvordan forstår to døende døden?	28
Intervju 1: Møtet med Leif.....	28
Intervju 2: Møtet med Alf.....	39
Diskusjon.....	48
Modenhet i et psykologisk perspektiv.....	49
Mot en ny forståelse av (eksistensiell) modenhet.....	50
Eksistensiell modenhet hos Emmy van Deurzen og Martin Heidegger?.....	53
Eksistensiell modenhet hos Leif og Alf?.....	54
Betydningen av å leve sitt liv – Å leve mens du dør og dø mens du lever.....	55
Begrensninger.....	57
Avsluttende tanker og veien videre.....	59
Referanser.....	61
Appendiks.....	66
Godkjenning av REK.....	66
Godkjenning av NSD.....	70
Informasjonsskriv.....	72
Godkjent søknad om endringer av REK.....	75

Sammendrag

Den psykologiske forskningen på dødsrelaterte spørsmål har vært mangelfull. Mot slutten av forrige århundre var det en interesse for hvordan barn forstår døden, og hvordan deres dødsforståelse overlapper med Piaget sine stadier for kognitiv utvikling. Det har blitt foreslått kognitive underkomponenter av et «modent» dødskonsept. I denne forskningstradisjonen blir barns forståelse av døden sammenlignet med voksnes, og det *antas* at voksne har en «moden» forståelse av døden. Forskningen på hvordan voksne faktisk forstår døden er imidlertid begrenset. Denne hovedoppgaven undersøker hvordan voksne som står i et nært forhold til døden forstår sin situasjon. Hovedoppgaven er en empirisk undersøkelse av spørsmålet: 'Hvordan forstår to døende døden?' og en teoretisk utforskning av spørsmålet: 'Hva er en moden forståelse av døden?'. Jeg har samarbeidet med Avdeling for lindrende behandling ved Øya Helsehus i Trondheim og intervjuet to menn som var innlagt på avdelingen. Det ene intervjuet varte i omtrent 1 time og 20 minutter, og det andre intervjuet varte i omtrent 2 timer og 20 minutter. Intervjuene var ustrukturerte (uten intervjuguide) og ble tatt opp med lydopptaker. Opptakene ble transkribert og tolket ut fra en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming. De teoretiske perspektivene som vektlegges i oppgaven er Emmy van Deurzen sin modell om eksistensens fire dimensjoner og Martin Heideggers beskrivelser av væren-i-verden, Seinkönnen (værensmulighet) og væren-til-døden. Diskusjonen dreier seg omkring hvordan *modenhet* konseptualiseres i psykologisk forskning, og hva *eksistensiell modenhet* kan innebære. Prosjektet er vurdert og godkjent av Regional Etisk Komité (REK) og Norsk Senter for forskningsData (NSD).

Abstract

The psychological science concerning death-related questions has been sparse. In the late 1900s, there was some interest in examining children's conception of death, and how their understanding correlated with Piagetian stages for cognitive development. Cognitive components of a "mature" concept of death has been suggested. Science in this tradition has compared children's conception of death with that of adults, and it is often *assumed* that adult's conception of death is "mature". However, the scientific examination of adults conception of death is sparse. The thesis examines how adults with a close relationship with death understands their situation. The thesis examines the empirical question: 'How does two men in a terminal phase understand death?' and a theoretical exploration of the question: 'What is a mature understanding of death?'. I have collaborated with the communal palliative care unit in Trondheim and interviewed two men hospitalized in the unit. One interview lasted for about 1 hour and 20 minutes, and the other interview lasted for about 2 hours and 20 minutes. The interviews were unstructured (without interview guide) and tape-recorded. The tapes were transcribed and interpreted within a hermeneutic-phenomenological framework. The theoretical perspectives informing the thesis is Emmy van Deurzens model of existence on four dimensions and Martin Heideggers descriptions of being-in-the-world, Seinkönnen and being-towards-death. The discussion circles around how *maturity* is conceptualized in psychological research, and what *existential maturity* can encompass. The project is examined and approved by the Norwegian ethical committees REK and NSD.

Introduksjon

Søken etter en «moden» dødsforståelse

I den begynnende utforskningen av ulike tilnærminger til hvordan mennesker forstår døden, ble det tydelig hvor tilgjengelig litteraturen om hvordan barn forstår døden er, sammenlignet med voksne. Slaughter (2005, s. 179-181) identifiserte to ulike stier i forskningen på barns forståelse av døden: en psykoanalytisk sti og en Piaget-orientert sti. Stiene skiller seg både med henhold til forskningsmetodikk, relevante temaer og teoretiske forklaringer. Forskning i den psykoanalytiske stien har vært preget av åpne intervjuer og projektive metoder (for eksempel historiefortelling, tegning), vært beskrivende i formen og orientert seg omkring følelser. Forskning innen den Piaget-orienterte stien har benyttet strukturerte intervjuer i større grad og orientert seg om hvordan den generelle kognitive utviklingen til barn påvirker deres dødsforståelse. Forskningen i begge stiene har imidlertid vært opptatt av å skille mellom dødsforståelsen hos voksne og hos barn. I den Piaget-orienterte tradisjonen, har det vokst fram en utforming av en «moden» dødsforståelse. Denne har blitt delt inn i ulike underkategorier som overlapper med Piaget sine stadier for kognitiv utvikling.

Ulike underkomponenter av en «moden» dødsforståelse har blitt identifisert gjennom tidene. Speece & Brent (1984, s. 1671-1672) identifiserte i sin tid tre komponenter av et dødskonsept:

1. Irreversibilitet: Endelighet, det døde kan ikke komme tilbake til livet – døden er en irreversibel endring
2. Ikke-funksjonalitet: Alle livsoppretholdende funksjoner opphører ved døden
3. Universalitet: Alt levende dør (og bare det levende dør)

I sin kritiske oversiktsartikkel identifiserte Kenyon (2001, s. 65) fem ulike komponenter av en «moden» dødsforståelse, hvorav de tre første overlapper med komponentene Speece & Brent (1984) identifiserte. I tillegg fant hun:

4. Personlig dødelighet: Siden jeg er levende og alt levende dør, impliserer det at også *jeg* en dag vil dø
5. Kausalitet: En forståelse av hva som kan *forårsake* død (for eksempel ulykker, sykdom, aldring)

Slaughter (2005, s. 180) skiller mellom syv ulike komponenter, hvorav de fem første overlapper med de Kenyon (2001) identifiserte. I tillegg trekker hun fram:

6. Uunngåelighet: Alt levende *må* dø (vi kommer ikke unna døden, selv ikke med teknologiske nyvinninger)

7. Uforutsigbarhet: Tidspunktet for naturlig forekommende død kan ikke vites på forhånd (døden kommer plutselig)

Hun understreker imidlertid at ulike forskere har funnet ulike underkomponenter gjennom tidene, og at det ikke finnes noen studier som har inkludert alle syv underkomponentene. Av nyere dato velger imidlertid Menzies & Menzies (2018, s. 23) å forholde seg til fire underkomponenter: Irreversibilitet, universalitet, unngåelighet og ikke-funksjonalitet. Slaughter (2005, s. 180) påpeker at en «moden» dødsforståelse har blitt definert som å mestre eller forstå (de noe varierende) underkomponentene.

Forskningen i denne tradisjonen har identifisert at barn forstår underkomponentene i ulike aldre, som korrelerer med Piaget sine stadier for kognitiv utvikling. Det viser seg at barn først forstår underkomponentene universalitet og irreversibilitet ved 5-6 års alder, og at ikke-funksjonalitet og kausalitet er de siste underkomponentene som forstås (tidligst ved 7-9 års alder) (Slaughter, 2005, s. 180). Dette forklares ved at universalitet og irreversibilitet forstås som mer konkrete og klart definerte, mens ikke-funksjonalitet og kausalitet forstås som noe mer komplekse og abstrakte. Slaughter (2005) trekker fram at inndelingen av «en moden dødsforståelse» i underkategorier har gjort det mulig å forske på spesifikke aspekter ved barns kognisjon og deres forståelse av døden.

Gjennom tidene har det imidlertid blitt stilt spørsmål ved denne definisjonen på modenhet (Kastenbaum & Costa, 1977; Klatt, 1991; Kenyon, 2001). Kastenbaum & Costa (1977) påpeker at forskningen på barns forståelse av døden lider under flere *antagelser*, blant annet: at barn ikke forstår døden (s. 228), at voksne forstår døden (s.228), at det finnes et enkelt og universelt «mål» for når en moden dødsforståelse inntreffer (s.229) og at denne holder seg nokså stabil livet ut (s. 232).

Klatt (1991) søker etter en måte å definere en moden dødsforståelse på som går utover en rent biologisk og kognitiv forståelse, og som inkorporerer oppfordringen som ligger i det at livene våre begrenses av døden: å søke mening og verdier som det er verdt å leve (og dø) for. Artikkelen konkluderer med: “The criterion, it is suggested, for either adopting or rejecting a certain concept of death is not “correctness” but social, spiritual, and emotional relevance” (Klatt, 1991, s. 186).

Kenyon (2001) stiller også spørsmål ved *relevansen* til den «modne» dødsforståelsen slik den defineres i dag, og stiller et teoretisk spørsmål for framtidig forskning: «Hvordan burde vi definere et «modent» dødskonsept?» (s. 84, min oversettelse). Kenyon (2001) virker å være av den oppfatning at barns vitenskapelige og biologiske forståelse av døden ikke er *tilstrekkelig* for å kunne defineres som «moden», og at den ikke nødvendigvis er

overlappende med voksnes forståelse av døden. I likhet med Klatt (1991), ser Kenyon (2001) et behov for å rette søkelyset mer mot de sosiale og emosjonelle aspektene ved en moden dødsforståelse.

Til tross for disse innvendingene og kritiske spørsmålene om hva som utgjør en «moden» dødsforståelse, virker perspektivet i dag fremdeles å bære preg av de kognitive underkomponentene og å fremheve en biologisk orientert forståelse av døden. Eksempelvis hevder Slaughter (2005) at “(...) it is certainly true that, for adults, death is fundamentally understood as a biological event, and this biological understanding informs and impacts the other facets of this complex concept” (s. 179). Forskningen hun forholder seg til er imidlertid først og fremst gjennomført med barn og ikke voksne, noe som støtter Kastenbaum & Costa (1977) sin innvending om at forskningen på en «moden dødsforståelse» lider under en *antagelse* om at vi vet hvordan voksne forstår døden og at den voksne forståelsen er «moden».

Med andre ord: den voksne og antatt modne forståelsen av døden springer ikke ut av forskning på hvordan voksne faktisk forstår døden, men heller forskernes *teoretiske antagelser* av hvilke underkategorier et dødskonsept må bestå av for å kunne klassifiseres som abstrakt. Dermed har forskningen vært preget av *hvordan* og *når* barn tilegner seg de ulike underkomponentene, uten at det nødvendigvis sier noe om eller overlapper med hvordan voksne forstår døden. I denne sammenhengen blir det relevant å trekke inn ulike måter å forstå utvikling på innen utviklingspsykologi. Piaget sin teori om barns kognitive utvikling strekker seg fra 0-12 (+) år og kan beskrives som en stadieteori med ulike evner barn utvikler i hvert stadium. En annen tilnærming innen utviklingspsykologi er imidlertid *livsløpsutviklingspsykologi* (for eksempel Erikson, 1998), det vil si en forståelse av at menneskelig utvikling foregår gjennom hele livet. I teorier hvor det antas at utvikling når et visst punkt (for eksempel 12, 18 eller 25 år), og holder seg relativt stabil etter dette, gir det kanskje mening å sammenligne «voksen» og «moden». Hvis vi forholder oss til at utvikling foregår gjennom hele livet, åpnes det potensielt for en annen forståelse av modenhet som ikke utelukkende korrelerer med alder.

Jeg har ikke lyktes i å finne artikler av nyere dato som forholder seg til de kritiske innvendingene og spørsmålene om hva en «moden» dødsforståelse innebærer, det vil si artikler som ikke tar for gitt at en moden dødsforståelse består av underkategorier og kognitive komponenter. I denne hovedoppgaven ønsker jeg å tilnærme meg spørsmålet om en moden dødsforståelse med en åpenhet om hva ‘modenhet’ og ‘forståelse’ av døden kan innebære. Dette innebærer et forsøk på å sette den biologiske forståelsen og de kognitive

underkomponentene i parentes, og undersøke spørsmålet med en bottom-up (kvalitativ tilnærming) fra et førstepersonsperspektiv. I dette prosjektet har jeg valgt å intervju voksne som befinner seg i en livssituasjon hvor døden er *relevant*: mennesker som ligger på dødsleiet og får palliativ omsorg. Hovedoppgaven er på denne måten både en teoretisk utforskning av spørsmålet: Hva er en moden forståelse av døden? og en empirisk undersøkelse av spørsmålet: Hvordan forstår to døende døden?

Hva er palliasjon, og hvorfor er det relevant?

Verdens helseorganisasjon beskriver palliativ omsorg som en personsentrert og holistisk tilnærming til mennesker som lever med livstruende sykdommer og deres familier, hvor formålet er å bedre deres livskvalitet (World Health Organization, 2020). Tradisjonelt har palliativ omsorg vært forbundet med smertelindring hos mennesker med en kreft-diagnose som nærmer seg livets slutt, men i dag er det en tendens til å integrere palliativ omsorg tidligere i sykdomsforløpet og basert på pasientens behov framfor diagnose (Radbruch et al., 2020, s. 755). Smerter og pustevansker anses som to av de mest utbredte og alvorlige symptomene hos mennesker i behov av palliativ omsorg (World Health Organization, 2020). Samtidig anerkjenner verdens helseorganisasjon at «Addressing suffering involves taking care of issues beyond physical symptoms» (World Health Organization, 2020). Opplevelsen av smerte forstås altså som noe *mer* enn en ren fysisk sensasjon. Slik beskrives det i den Norske Offentlige Utredningen (NOU) På Liv og Død (2017, s. 9-10): «Det spesielle med palliasjon er at tilnærmingen som ligger til grunn for behandlingen og omsorgen er rettet mot den alvorlig syke og døende pasienten og hans/hennes reaksjoner på sykdom; fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt.» Palliativ omsorg kan i så måte forstås som en tilnærming til mennesket og helse som er litt annerledes enn den vi ellers kan finne i helsevesenet. Der den biopsykososiale modellen ofte benyttes for å forstå utvikling, opprettholdelse og helbredelse av sykdom, skiller den palliative tilnærmingen seg ved at den åndelige/eksistensielle dimensjonen også vektlegges.

Fokuset på fire dimensjoner ved smerte spores ofte tilbake til Dame Cyceli Saunders. Saunders betraktes som en foregangsskikkelse innen utviklingen av palliativ omsorg, og grunnla det første moderne pleiehjemmet for døende i London, St. Christopher's Hospice, i 1967. Hun utviklet et holistisk begrep om smerte, «total pain», som innebærer at smerte berører alle dimensjoner ved tilværelsen – både fysisk, psykisk, emosjonelt, sosialt og åndelig/eksistensielt (Clark, 1999, s. 727). Dette var nokså banebrytende på den tiden, da den

biomedisinske modellen fortsatt sto sterkt og Engel's (1977) biopsykososiale modell var i sin spede begynnelse.

Likevel fremstår «total pain» å være et utfordrende fenomen å forstå og konkretisere den dag i dag. Som blant andre Mehta & Chan (2008) påpeker – “The lack of consensus in understanding the critical aspects that comprise the pain experience in the dying or in patients with advanced cancer contributes significantly to the persistence of poor pain management (s. 26-27)”. Også Krawczyk et al. (2018) hevder at det mangler en klar forståelse av «total pain» og hvordan helsepersonell kan tilnærme seg pasienter på en måte som ivaretar det brede og helhetlige perspektivet. Forskerne legger fram en bekymring for at mangelen på klarhet, kombinert med et helsevesen under press av effektivisering og økonomisk styring, kan resultere i at oppgave-basert omsorg prioriteres over relasjonsbygging, og at det i praksis blir vanskelig å ivareta andre aspekter enn det fysiske. Norge er intet unntak i denne sammenhengen:

I palliasjon er den pasientsentrerte tilnærmingen en av hjørnesteinene. I all behandling, pleie og omsorg, skal pasientene tas med i beslutninger. Dette prinsippet bør gjelde uavhengig om målsettingen er å kurere, forlenge livet, lindre plager eller å ivareta pasienter som er døende. Dette er ikke tilfelle i Norge i dag. Derfor er det nødvendig med et utvidet perspektiv, bort fra en ensidig sykdomssentrert tilnærming, til å ta pasientperspektivet inn i alle områder i helse og omsorgstjenestene. (NOU 2017, s. 9).

Det virker altså å mangle en klar forståelse av hva det vil si å ivareta fire dimensjoner ved tilværelsen i møte med alvorlig syke og døende pasienter, samtidig som dette framsettes som en tydelig intensjon både i Norge og internasjonalt. Som vi nettopp har sett i forskningen på en «moden» dødsforståelse, virker forskerne i den tradisjonen å vektlegge de fysiske aspektene ved døden over de psykososiale, emosjonelle og eksistensielle/åndelige. Samtidig er det nettopp å inkludere disse aspektene som noen kritiske forskere etterspør. Et fellestrekk mellom forskningen på en «moden» dødsforståelse og den nåværende orienteringen innen palliativ omsorg, virker dermed å være vektlegging av de fysiske og konkrete aspektene ved døden, framfor et mer helhetlig perspektiv. Hvor kan vi lete for å finne helhetlige tilnærminger til mennesket som klargjør hva det vil si å forstå eksistensen ut fra fire dimensjoner? Kan det berike vår forståelse av døden å forholde oss til rammeverk som

inkluderer de fire aspektene ved tilværelsen – både i forskningen på en «moden» dødsforståelse, og i møte med alvorlig syke og døende?

Teori

Emmy van Deurzen om eksistensens fire dimensjoner

Den nederlandske psykologen og filosofen, Emmy van Deurzen, har nettopp utformet en modell som inkorporerer livets fire dimensjoner. Hun er kjent for å ha utviklet en egen retning innen eksistensiell psykoterapi kalt eksistensiell-fenomenologisk psykoterapi (Cooper, 2017, s. 140-152). Utgangspunktet for modellen er at menneskets eksistens er grunnleggende relasjonell: «People are defined by their relation, to a physical world, to other people, to themselves and to a network of meaning» (van Deurzen, 2010, s. 131). Emmy van Deurzen hevder at vi trenger en kopernikansk vending i hvordan vi forstår menneskelivet. En vending som beveger seg bort fra å ha det individuelle mennesket og dets intrapsykiske prosesser (kognisjon, emosjoner) i sentrum, til en forståelse av *livet* som det mest fundamentale. Ifølge Emmy van Deurzen begynner vi ikke med et selv som danner relasjoner, men med relasjoner som danner et selv. Hun refererer til Donald Winnicott sitt utsagn om at «There is no such thing as a baby», i den forstand at det ikke gir mening å snakke om et spedbarn uten dens relasjon til sin mor (like lite som det gir mening å snakke om en mor uten relasjon til sitt barn) (van Deurzen, 2010, s. 132). Relasjonen gjennomsyrrer alle livets dimensjoner: på det fysiske planet puster vi inn og ut luft (spiser og kvitter oss med ekskrementer), på det sosiale planet er vi i konstant relasjon (med våre foreldre, forforeldre, venner, kolleger, tilfeldig forbipasserende), på det personlige planet kan vi kjenne oss i mer eller mindre *kontakt* med oss selv (oppleve et mer eller mindre sammenhengende, stabilt eller helhetlig indre) og på det åndelige/eksistensielle planet kan våre helhetlige selv være i mer eller mindre kontakt med mening, formål og verdier.

Dimensjonene overlapper hverandre og er nøye sammenvevet. Likevel kan det gi mening å skille mellom fire ulike dimensjoner for å forstå spesifikke aspekter ved tilværelsen. De fire dimensjonene (som er i stadig endring og ikke må forveksles med det levde livet), er ifølge Emmy van Deurzen (2010, s. 131-144):

1. Den fysiske dimensjonen: naturverdenen med sine objekter, som skaper en ytre kontekst (omverdenen). Det grunnleggende ved denne dimensjonen er kroppen og hvordan den interagerer gjennom det fysiske miljøet. Sansene og handling er sentralt, og vi motiveres av overlevelse og reproduksjon.
2. Den sosiale dimensjonen: den offentlige og kulturelle verdenen (med-verdenen). Det grunnleggende ved denne dimensjonen er hvordan vi kommuniserer med andre mennesker. Interaksjonen reguleres i stor grad av våre følelser og vi forsøker å etablere felles verdier.

3. Den personlige dimensjonen: den private og psykologiske verdenen (egen-verdenen). Det grunnleggende ved denne dimensjonen er vår opplevelse av oss selv som et senter for stabilitet og integrasjon. Vår forståelse av oss selv og vår verdi reguleres i stor grad av tenkning.
4. Den åndelige/eksistensielle dimensjonen: den fortolkende og ideologiske verdenen (over-verdenen). Det grunnleggende ved denne dimensjonen er vår forbindelse med det absolutte, søken etter mening gjennom intuisjon og opplevelsen av å være et helhetlig selv med et livsformål.

Det er i van Deurzens forståelse at det følger *uunngåelige* spenninger/ambivalens knyttet til disse dimensjonene (van Deurzen, 2016, s. 106-110). Spenningene kan forstås som livets grenser, og hun hevder at de i hverdagen viser seg som paradokser, dilemma, motsetninger eller konflikter (van Deurzen, 2010, s. 137). Samtidig kan spenningene forstås som det som skaper energi og bevegelse i livene våre: «Existence is the tension between life and death and the play of forces in between» (van Deurzen, 2010, s. 137). Grunnleggende konflikter på de ulike dimensjonene forstås som: liv/død på den fysiske dimensjonen, kjærlighet/hat på den sosiale dimensjonen, styrke/svakhet på den personlige dimensjonen og godt/ondt for den spirituelle dimensjonen. Siden spenningene forstås som uunngåelige, vil vi nødvendigvis bevege oss mellom disse. Likevel kan vi ønske og prøve å holde oss mer til en side av polen enn den andre: gjerne det som føles kjent og trygt. Emmy van Deurzen hevder imidlertid at det finnes balanserende mekanismer som vil gjøre at vi etter hvert vil bli eksponert for den andre siden av polen. Når vi har vært mye rundt andre mennesker, vil vi etter hvert få behov for alenetid og ro. Når vi har vært fysisk aktive og brukt kroppen, vil vi etter hvert få behov for hvile. Det sunne eller modne i denne modellen, kanskje oppfordringen til og med, kan derfor forstås som å *bli med* på «livets pust» - la seg bevege mellom spenningene framfor å holde fast ved en side av polene: «It is about breathing in and out with the ebb and flow of the life which courses through us» (van Deurzen, 2010, s. 132).

Hvordan vi beveger oss mot eller fra de ulike polene, har ikke bare sammenheng med våre behov, men også med våre emosjoner. Som Emmy van Deurzen forklarer det (2010, s. 141): På den fysiske dimensjonen ønsker vi liv og behag, samtidig som vi frykter død og smerte. På den sosiale dimensjonen ønsker vi kjærlighet og tilhørighet, samtidig som vi frykter hat og isolasjon. På den personlige dimensjonen ønsker vi identitet og integritet, samtidig som vi frykter frihet og splittelse. Og på den spirituelle dimensjonen ønsker vi det gode og å ha et livsformål, samtidig som vi frykter det onde og nytteløshet. Likevel:

The goal is not to eliminate these tensions, nor to have plenty of positives in our lives without facing the negatives. On the contrary we need to help ourselves and our clients to face all levels of existence, both in positive and negative terms (van Deurzen, 2010, s. 142).

Målet er med andre ord ikke å streve etter en spenningsløs tilværelse, men heller å anerkjenne polene som gjensidig forsterkende og nødvendige for hverandre – slik at vi kan leve med en opplevelse av å være fullstendig i live (både når det kjennes godt og vondt).

Med denne modellen foreslår Emmy van Deurzen en helhetlig måte å forstå mennesket på, og tydeliggjør hva det kan innebære å forstå eksistensen ut fra fire dimensjoner. For å gå litt mer i dybden på hvordan mennesket *forstår* og forholder seg til sin egen eksistens (som rammes inn av *døden*), vender vi oss nå til den tyske filosofen Martin Heidegger (1889-1976).

Martin Heidegger

Martin Heidegger studerte under «fenomenologiens far», Edmund Husserl, og er mest kjent for hovedverket *Sein und Zeit* (Væren og Tid), utgitt for første gang våren 1927.

Utgangspunktet for Heideggers filosofi i *Væren og tid* er spørsmålet om værens mening. Spørsmålet om værens mening innebærer en undersøkelse av hva det vil si å være overhodet, men det handler også om forholdet mellom den som spør (værende) og hva det spørres om (væren). Hans oppfatning var at spørsmålet aldri riktig hadde blitt stilt gjennom filosofiens historie, samtidig som det kanskje er *det* mest grunnleggende spørsmålet å stille (Heidegger, 1927/2007, s. 34). Heidegger var av den oppfatning at ulike filosofers forsøk på å utforme metafysikk eller ontologi ikke hadde tatt tilstrekkelig stilling til dette spørsmålet, og derfor var mangelfulle. I store norske leksikon forklares metafysikk som «(...) det filosofiske studiet av det som ligger til grunn for virkeligheten (...)» (Bøhn, 2020), og ontologi som «(...) det filosofiske studiet av hva som finnes» (Bøhn, 2020). Heidegger beskriver sitt eget prosjekt som å utforme en *fundamentalontologi* (Heidegger, 1927/2007, s. 42). Det fundamentale ved Heideggers ontologi er nettopp at undersøkelsene hans tar utgangspunkt i spørsmålet om værens mening, og på den måten går forut for det vi ellers kaller ontologi eller metafysikk, derav *fundamentalontologi*.

I prosjektet med å undersøke værens mening, blir det fort tydelig for Heidegger at dette ikke er mulig uten å undersøke menneskets spesielle måte å være i verden på. Dette har sammenheng med at det nettopp er mennesket som stiller spørsmålet om væren, og vi da får

et forhold mellom *den* som spør (værende, noe bestemt og avgrenset) og *hva* det spørres om (væren). Noe av det Heidegger var mest kritisk til i ulike filosofers forsøk på å utforme metafysikk, var å skille mellom subjekt og objekt. Et grunnleggende spørsmål gjennom filosofihistorien har vært hvordan mennesket kan få tilgang til den ytre verden (Nicolaisen, 2003, s. 130). I denne sammenhengen har sannhet ofte blitt forstått som korrespondanse: Stemmer mine oppfatninger av verden med verden slik den faktisk er? Heidegger mener at antagelsen som ligger til grunn for dette spørsmålet, nettopp at det er mulig å skille mellom en indre verden og en ytre verden, subjekt og objekt, er feilaktig.

Antagelsen har (ifølge Heidegger) ikke blitt tatt tilstrekkelig hensyn til, og spørsmålet har derfor blitt stilt på ulike måter, noe som også har oppfordret til å finne svar. Det har imidlertid vært en stor utfordring for filosofer gjennom tidene å vise hvordan mennesket har tilgang til den ytre verden, og fenomenologiens radikalitet ligger kanskje i forsøket på å vise at mennesket har *direkte* tilgang til virkeligheten slik den er. Gapet mellom oss og verden var ikke så stort som vi tidligere hadde trodd. Heidegger mente at hans lærer, Edmund Husserl, kom et stykke i å vise dette, men at han ikke gikk langt nok i å undersøke menneskets spesielle måte å være i verden på (Nicolaisen, 2003, s. 84-86). Ved å undersøke hvordan mennesket faktisk lever og forholder seg til verden, vil det bli klart at dette skillet mellom subjekt og objekt ikke er så tydelig som først antatt.

Hvordan forstår Heidegger mennesket? Dette er et for omfattende og komplekst spørsmål til å kunne besvares i en hovedoppgave i psykologi, så ethvert svar på spørsmålet må forstås som foreløpig og mangelfullt (underveis). Likevel er det helt sentralt at Heidegger ikke forstår mennesket som en avgrenset enhet som er lukket inne i seg selv. Mennesket *kan ikke forstås* «i seg selv» ved å finne noen bestemte essenser, strukturer eller kategorier som gjelder uavhengig av tid og sted. I Heideggers forståelse er mennesket heller å regne som *et forhold* til sin verden, sin tid og sine medmennesker (Nicolaisen, 2003, s. 128). Det ligger i Heideggers bestemmelse av menneskets væremåte som eksistens at mennesket allerede er *der* ute med tingene og hverandre, aktivt engasjert, og ikke som en distansert og frakoblet observatør. Å være *der* stammer fra det tyske ordet Dasein, derværen, som Heidegger hevder at vi *er*: «Dette værende, som vi selv alltid er og som blant annet har det å spørre som værensmulighet, griper vi terminologisk som *derværen*» (Heidegger, 1927/2007, s. 36-37).

Allerede nå kan vi få en begynnende forståelse for hvorfor Heidegger benytter andre begreper enn vi er vant til. For å kunne forstå menneskets væremåte, hvor nettopp *væremåten* er det sentrale, velger Heidegger å benytte begreper som ikke har like sterk assosiasjon til et lukket selv som begrepet «mennesket» har. Heidegger forstår heller mennesket som en

åpnethet (*Erschlossenheit*) mot verden, en bevegelse, som stadig avdekker nye muligheter og tester ulike måter å være på i verden. Som Nicolaisen (2003) forklarer det: «Å «være der», «da sein», er altså ingen stedsbestemmelse, men en bestemmelse av mennesket som en avdekkende bevegelse som idet det er, er sin egen mulighetsbetingelse. Mennesket er sin verden» (s. 128). På denne måten befinner mennesket seg som dasein *alltid allerede midt i verden*, slik at det ikke gir mening å skille mennesket fra verden eller verden fra mennesket.

Et betimelig spørsmål å stille etter denne introduksjonen av Heidegger, er: Hvordan gjør Heideggers filosofi seg relevant for en hovedoppgave i psykologi? Hvis hans filosofi går ut på å utvikle en *fundamentalontologi*, som går forut for ontologi og metafysikk, går den ikke da også forut for psykologi som en vitenskapelig disiplin? Vetlesen & Stänicke (1999, s. 157) tar dette spørsmålet på alvor i sine undersøkelser av om Heideggers filosofi kan fungere som et utgangspunkt for psykoanalyse. Vetlesen & Stänicke (1999, s. 157) påpeker at Heidegger skiller mellom væren og det værende, men han skiller også mellom eksistensial og eksistensiell, ontisk og ontologisk, som han bestemmer som *den ontologiske differens* (Vetlesen & Stänicke, 1999, s. 157). Videre påpeker Vetlesen & Stänicke (1999, s. 157) at forskjellene mellom disse først og fremst er i abstraksjonsnivå og beskrivelsesnivå, framfor at det dreier seg om adskilte kategorier. På denne måten kan eksistensialer (væren, ontologi) forstås som derværens *tilgrunnliggende mulige måter* å være i verden på, og det eksistensielle (værende, ontisk) kan forstås som de *faktiske uttrykkene* for disse mulighetene. Derfor vil det alltid være et *samspill* mellom eksistensialene og de eksistensielle uttrykkene:

Derværen er ikke først og fremst en bestemmelse av det individuelle mennesket, men dreier seg om en strukturbestemmelse av et forhold. Det dreier seg om menneskets væremåte. Men denne kan kun avleses ved sine konkrete uttrykk, dvs. hvert menneskets individuelle fortolkning av det å eksistere, dvs. hvordan de eksistensielle strukturene får sine eksistensielle uttrykk hos den enkelte (Nicolaisen, 2003, s. 128).

De tilgrunnliggende strukturene (eksistensialene) viser seg gjennom faktiske uttrykk, helt konkrete måter å være på i verden. Et eksempel på dette kan være eksistensialet *forståelse*, som betegner alle mulige måter det går an å tolke det å være på som dasein. Umiddelbart gjenkjenner vi det som et enormt mulighetslandskap. Den eksistensielle konkretiseringen av eksistensialet forståelse, er *værensutkast*. Et værensutkast er når vi lever ut/levendegjør en bestemt måte å være på som dasein. La oss ta en samtale som et eksempel. Underveis i samtalen kan alle tanker og assosiasjoner som dukker opp mens samtalepartnern snakker

anses som mulighetslandskapet for hva du *kan* respondere. Det du *faktisk* sier og deler som respons, kan imidlertid forstås som den eksistensielle konkretiseringen - et utkast. Du vil alltid si noe fast bestemt og avgrenset i din respons, men mulighetslandskapet for hva du *kan* svare vil alltid være mye større enn det du faktisk svarer. Samtidig vil det du faktisk uttrykker nettopp være én av de mulige måtene å respondere på. I forlengelse av dette, gir det derfor mening å si: «Derværen er *eksistensiell* og *eksistensial* på samme tid» (Nicolaisen, 2003, s. 140). Dette – at det er snakk om forskjeller i abstraksjonsnivå og beskrivelsesnivå, framfor to adskilte kategorier, gjør at spørsmålet heller dreier seg om *mer eller mindre* tilgang, framfor *om og hvordan* vi kan få tilgang overhodet. Det er dette som muliggjør Heideggers undersøkelse av væren gjennom det værende, og det er dette som muliggjør å benytte Heideggers fundamentalontologi som en retningslinje i en hovedoppgave i psykologi (Vetlesen & Stänicke, 1999, s. 157). I det følgende har jeg valgt å fokusere på de eksistensialene som jeg anser som mest aktuelle for mitt prosjekt og tolkningen av intervjusamtalene.

Med-derværen (Mitt-dasein). Mennesket er ikke kastet ut i verden alene. «Idet det for derværen dreier seg om dets eksistens, dreier det seg samtidig om den meningsfulle helheten med alle de andre derværen som er med i bestemmelsen av væren-i-verden» (Nicolaisen, 2003, s. 144). En vesentlig del av menneskets verden er andre mennesker, og et vesentlig aspekt er derfor hvordan vi forholder oss til hverandre.

Verdensmessigheten (Weltlichkeit). Heidegger søker altså å undersøke menneskets måte å være i verden på forutfor antagelsen om at mennesket kan skilles fra verden (subjekt/objekt). Derfor kan det gi mening å skildre det som at «Derværen er sin verden». «'Verden' er nemlig ikke en bestemmelse av noe utenfor derværen, men må forstås som noe ved derværens væremåte. Dette at derværen alltid påtreffes i en verden, er å anse som et eksistensial» (Nicolaisen, 2003, s. 135). Heidegger beskriver at vi er *kastet* ut i denne verden, noe som blant annet innebærer at vi er født på et bestemt historisk tidspunkt, på et bestemt sted, inn i en bestemt familie, med visse arvelige tilbøyeligheter. Det er mye ved vår væren i verden som vi ikke har valgt, men som vi likevel må forholde oss til. Bestemtheten i dette, at derværen alltid befinner seg i en bestemt situasjon, skildrer Heidegger som *faktisitet* (Nicolaisen, 2003, s. 135). Hvordan derværen til enhver tid forstår en bestemt situasjon, vil igjen være påvirket av *kastetheten*. Men vi er ikke bestemt en gang for alle ut ifra kastetheten. Vi har muligheter til å velge *hvordan vi forholder oss* til vår væren.

Værensmulighet (Seinkönnen). Værensmulighet er et helt sentralt eksistensial ved derværen. Her gjør Nicolaisen (2003, s. 136) et poeng ut av at derværen ikke *har* muligheter,

men faktisk *er* sine muligheter. Hva ligger i det? «Derværens værensmuligheter er noe derværen er ved å forholde seg til de konkrete mulighetene som foreligger, bestemte væremåter som det er åpnet opp for ved kastetheten, og derværens egne tidligere utkast» (Nicolaisen, 2003, s. 136). Å være en mulighet vil på den måten si at vi til enhver tid levendegjør ulike måter å være på i verden. Det at derværen er kastet inn i verden innebærer dermed ikke at vi er forhåndsprogrammert til å bli på en bestemt måte. Det betyr heller at kastetheten påvirker hvordan vi *forstår* ulike situasjoner vi til enhver tid befinner oss i, og hva som i det hele tatt viser seg som muligheter for oss.

Derværen er ikke noe fast bestemt. Vi er stadig underveis i vårt værensprosjekt. Mens vi lever, er det hele tiden mulig å gjøre nye utkast til våre liv. Ekte selvforståelse er å se seg selv som en stadig utestående mulighet (Nicolaisen, 2003, s. 137).

Nå kan vi begynne å få en forståelse av hvorfor tiden er helt sentral for Heidegger.

Tidligheten (Zeitlichkeit). Den tradisjonelle forståelsen av tid gjennom filosofiens historie, har vært som en serie av «nå» eller punkter (Nicolaisen, 2003, s. 42-43), altså en oppstykket tid. Spørsmål har blitt stilt om sammenhenger mellom punktene for å skape bevegelse og forandring. Heidegger viser hvordan våre erfaringer fra fortiden påvirker hvordan vi *forstår* nåtiden, og hvordan våre muligheter for fremtiden påvirker hva som «lyser opp» for oss i nåtiden. Heidegger forstår altså tiden som en bevegelse mellom fortid, nåtid og framtid, slik at det ikke gir mening å forstå nåtiden som et punkt, men som en utstrakt bevegelse. Fremtiden (horisonter) er spesielt relevant for Heidegger, ettersom den spesielt bidrar til å åpne verden og muligheter for oss (nå).

Derværens eksistens i øyeblikket får mening ut fra muligheter i fremtiden bestemt ut fra fortiden. Derværen er alltid allerede ut over seg selv. Tiden er derfor en del av transcendensen ved eksistensen, ek-stasis, en ståen ut av seg selv. Dette er det Heidegger kaller «tidlighet» (*Zeitlichkeit*) (Nicolaisen, 2003, s. 175).

Vi skal nå se på hvordan tidligheten blir relevant for eksistensialene befinthet og forståelse, som Nicolaisen (2003) påpeker er å «(...) se som to sider av eksistensialet værensmulighet (s. 157)».

Befinthet (Befindlichkeit). Befinthet er et eksistensial som betegner det at derværen alltid *befinner seg* i en bestemt situasjon og *forstår* ut fra den. Hvor du befinner deg

nå har både et fortidsaspekt og et fremtidsaspekt ved seg. Befintlighet kan beskrives som hvordan dine erfaringer fra fortiden påvirker hvordan du forstår nåtiden. Vi så at *kastetheten* er beskrivelsen av hvordan vi ble kastet inn i verden og født av en bestemt person, på et bestemt sted, til en bestemt tid. På den måten er *kastetheten* bestemmende for befintheten, ettersom den setter et utgangspunkt (bakgrunnshorisont) for forståelsen av de ulike situasjonene vi til enhver tid befinner oss i. Men også de erfaringene vi gjør oss gjennom livet (tidligere utkast) blir med som en del av befintheten.

Kastetheten avgrensner og bestemmer tiden og sammenhengen man fødes inn i, bestemmer fellesskapet, men den er også det enkelte individs avgrensning. Derværen befinner seg alltid i en allmenn og bestemt historisk sammenheng, og i en individuell sammenheng. Denne er bestemt av hvor i samfunnet man ble født, og deretter av de utkastene man gjør. Begge disse bestemmende situasjonene ligger også i eksistensialet befinthet. (Nicolaisen, 2003, s. 150).

Det eksistensielle uttrykket for eksistensialet befinthet, er stemning (*Stimmung*). «Stemningen er den eksistensielle konkretiseringen av befintheten» (Nicolaisen, 2003, s. 149). Vi er alltid i en bestemt stemning, som vi også kjenner rent kroppslig.

Vi ser tingene i verden og oppfatter dem ut fra den stemning vi er i. Stemningen vi er i, sier oss hvor vi befinner oss i verden, hvordan «det står til med oss»: *Wie befinden Sie sich?* I stemningen blir vi var den situasjonen vi befinner oss i (Nicolaisen, 2003, s. 148).

Forståelse. Hvis befintheten er nå- og fortidsorientert, kan forståelsen beskrives som nå- og fremtidsorientert (selv om grensene mellom fortid, nåtid og fremtid ikke er klare, og de tre tidene henger uløselig sammen). Forståelse, som et eksistensial, handler om hvilke muligheter som lyser i fremtiden, og som derfor påvirker hvordan vi forholder oss i nåtiden. Det er nær sammenheng mellom tolkning og forståelse, da hvilke muligheter som i det hele tatt viser seg nettopp kan forstås som en *tolkning* av værensmuligheter.

Forståelse er et eksistensial, som viser seg konkret (eksistensielt) gjennom utkast (forsøk). Det inngår i utkast at vi forsøker, vi vet ikke, men vi prøver oss frem – vi er underveis. Som tidligere skildret, er ikke muligheter noe derværen *har*; derværen *er* primært værensmulighet. Hvordan vi forstår (tolker) våre muligheter, handler derfor ikke om indre

fantasier av ulike framtidsscenarioer, men heller hvordan vi handler (forholder oss) her og nå (utkast). «I forståelsen er vi allerede ute i verden, da forståelsen som tolkning av våre værensmuligheter nettopp utgjør vår væren-i-verden» (Nicolaisen, 2003, s. 146).

Heideggers beskrivelser av forståelse er nokså radikalt annerledes fra den vi finner i forskningen på en «moden» dødsforståelse. For Heidegger handler ikke forståelse om kognitive konstruksjoner i en lukket bevissthet, men heller om det å tolke og levendegjøre ulike måter å være på i verden. Dermed kan sitatet på første side av oppgaven begynne å gi mening: «Vi forstår med kroppen og føler med tanken, og alt foregår ute i verden, ikke inne i en lukket bevissthet» (Nicolaisen, 2003, s. 148).

Videre beskriver Heidegger at den åpne bevegelsen som derværen *er*, beveger seg mot en horisont. «Denne horisonten eller lysningen (*Lichtung*) er væren-i-verden eller derværen. Heidegger kaller denne bevegelsen som derværen *er*, for *Erschlossenheit*, åpnethet, en «åpnethet av horisonten» (Nicolaisen, 2003, s. 146). Det å forstå eller tolke sine værensmuligheter, vil på denne måten bety å stadig åpne og avdekke horisonter.

Væren-til-døden (Sein-zum-tode). Fremtiden får en spesiell betydning i Heideggers filosofi, da den stadig åpner seg opp for oss, og vi mot den. Samtidig er dette ikke en uendelig prosess, da derværens horisont og værensmuligheter rammes inn av døden. Døden rammer inn våre liv som den ultimate begrensning. Begrensningen gjør at valgene vi tar blir viktige og at noe står på spill (vi har ikke uendelig med muligheter, så hvilke velger vi?). Vi er ansvarlige for de valgene vi tar, og vi kan ikke fullbyrde alle muligheter i løpet av våre liv, derfor er vi *eksistensielt skyldige* (Nicolaisen, 2003, s. 172-173).

Den stemningen som mest åpner opp for «væren-til-døden», er ifølge Heidegger angsten. «Væren til døden er vesentlig angst» (Heidegger, 1927/2007 s. 278). I angsten opplever vi å miste våre sammenhenger, det vi er involvert i og som vanligvis gir mening for oss. For Heidegger handler «væren-til-døden» om å forholde seg til sin *egen* død som at det kan skje når som helst (ikke bare en gang i en uviss framtid). Ved å forholde oss til døden gjennom livet, beslutsomt velge våre muligheter ut fra oss selv – velge å være oss selv (forholde oss til vår egen eksistens) – kan vi leve i *egentligheten*. Gjennom angsten og beslutsomheten kan vi høre «samvittighetens rop» som kaller på vår egentlige væremåte (Nicolaisen, 2003, s. 174).

I tolkningen av intervjusamtalene har jeg spesielt fokusert på tidlighetens strøm gjennom befintheten og forståelsen, som er to sider av eksistensialet værensmulighet (Seinkönnen). Samtidig har jeg vært nysgjerrig på å undersøke hvordan døden forstås når den åpner seg opp som en konkret mulighet i nær fremtid. Det vil si, hvordan tolker

intervjusubjektene sine værensmuligheter i møte med døden? I denne sammenhengen blir *forståelse* dermed ikke konseptualisert som en kognitiv konstruksjon som intervjusubjektene gjør i sine lukkede bevisstheter, men heller som *et forhold som gir mening* ut fra deres verdener, tidligere utkast og hvordan de forholder seg til den situasjonen de nå befinner seg i. Det er denne betydningen av forståelse som vektlegges i forskningsspørsmålet: Hvordan forstår to døende døden?

Metode

Bakgrunn for valget av kvalitativ tilnærming

Som blant andre Kastenbaum (2000) har påpekt, tok det noe tid i psykologiens historie før det ble forsket på døden og dødsrelaterte tema. Det har de siste tiårene blitt opprettet flere fagfelleverderte vitenskapelige tidsskrift som fortrinnsvis publiserer artikler om dødsrelaterte tema, blant annet OMEGA (etablert i 1970, SAGE), Death Studies (etablert i 1977, Routledge) og Mortality (etablert i 1996, Routledge). Tidsskriftene er tverrfaglige, ettersom dødsrelaterte spørsmål lite trolig kan besvares av kun én fagdisiplin.

Den psykologiske forskningen på døden har blant annet fokusert på *holdninger* mennesker har til døden gjennom livet og hvordan vi forholder oss til dødsangst (hypoteser utledet fra Terror Management Theory). Når det kommer til spørsmål om hvordan vi *forstår døden* (jamfør forskningsspørsmålet jeg undersøker i denne oppgaven), er det påfallende at de artiklene jeg har klart å finne fortrinnsvis handler om hvordan *barn* forstår døden. Artiklene virker å legge Piaget sin teori om barns kognitive utvikling til grunn for å undersøke *hvordan* og *når* barn tilegner seg en *moden* forståelse av døden. Denne «modne dødsforståelsen» virker imidlertid ikke å springe ut av samtaler med voksne om hvordan de forstår døden, men heller hva forskerne tenker er nødvendige komponenter av en dødsforståelse for at den skal kunne klassifiseres som *abstrakt*. Det jeg ønsker å gjøre i denne oppgaven er nettopp å undersøke hvordan voksne forstår døden. Ettersom forskningen på dette området er mangelfull, anses kvalitative tilnærminger som passende for å avdekke hva som i det hele tatt kan være relevante temaer og forståelsesrammer, før en forsøker å avdekke generelle tendenser og variasjoner av oppfatninger. Videre anses kvalitative metoder som passende fordi jeg er interessert i å undersøke ulike *eksempler* på hvordan voksne *kan* forstå døden. På denne måten ble det kvalitative forskningsintervjuet vurdert aktuelt, ettersom det «(...) søker å forstå verden sett fra intervjupersonens side» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20).

Det fenomenologiske livsverdenintervjuet

Kvale & Brinkmann (2015) påpeker at et mål ved kvalitative forskningsintervju er «Å få frem betydningen av folks erfaringer og å avdekke deres opplevelse av verden, forut for vitenskapelige forklaringer (...)» (s. 20). Intervjuet kan forstås som en samtale mellom to parter, «inter views», hvor begge parter bidrar til å produsere kunnskap. Det er nettopp kunnskapsaspektet ved det kvalitative forskningsintervjuet Kvale & Brinkmann (2015, s. 21) påpeker som en sentral forskjell fra andre typer samtaler. Det kvalitative forskningsintervjuet er en samtale med et spesifikt formål: å produsere kunnskap. Dette innebærer at samtalen

ikke er nøytral og mellom to likeverdige parter, men er en *styrt* samtale mellom to parter i et *asymmetrisk maktforhold* (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51-53). Dette betyr blant annet at forskerens rolle er å stille spørsmål og respondentens oppgave er å svare, og at forskeren har makt til å bestemme hvilke spørsmål som virker relevante og hva som følges opp. Også i etterkant av intervjuet gjør det ubalanserte maktforholdet seg gjeldende: ved transkripsjon og analyse er det forskeren som har makt til å tolke hvilke passasjer som er meningsfylte og hvordan dette skildres i den skriftlige rapporten. Å anerkjenne intervjusituasjonen som styrt og preget av asymmetriske maktforhold kan bidra til å tydeliggjøre forskerens *ansvar*: å være spesielt lydhør og sensitiv overfor respondentens grenser både før, under og etter intervjuet. Dette innebærer blant annet å ta ansvar for å avslutte samtalen på et passende tidspunkt og utvise respekt for respondentene gjennom å bevare anonymitet og konfidensialitet.

Jeg valgte å gjennomføre ustrukturerte intervjuer, det vil si uten intervjuguide, ettersom jeg ikke hadde en eller flere hypoteser eller antakelser som jeg ønsket å teste. Det betyr riktignok ikke at jeg ikke hadde satt meg inn i tema på forhånd og hadde en anelse om hvilke spørsmål som kunne være interessante og relevante (forforståelser). Det betyr heller at jeg valgte inn en åpenhet overfor intervjusituasjonen om hva som kunne vise seg relevant *gjennom samtalen*, som jeg ikke kunne ha kunnskap om på forhånd (og på den måten hedre at begge parter bidrar aktivt til kunnskapsproduksjon gjennom samtalen). Intervjuene ble tatt opp med lydopptaker.

Fremgangsmåte

Jeg har samarbeidet med ansatte fra Avdeling for lindrende behandling ved Øya helsehus i Trondheim for å gjennomføre prosjektet. Det er spesielt avdelingsleder Gry Inger Vedvik, overlege Peder Broen og sykepleier May-Britt Overvik Nilsen jeg har samarbeidet med. Peder Broen og May-Britt Overvik Nilsen er ansatt i kommunens palliative team. Jeg kom først i kontakt med May-Britt gjennom et studentprosjekt høsten 2019. Prosjektet vekket interesse, blant annet fordi jeg opplevde at det palliative teamet viste en så genuin interesse for feltet og en overraskende livsgnist tatt i betraktning av at de til daglig jobber med døende mennesker. Det var derfor lett tilgjengelig for meg å igjen ta kontakt med May-Britt for å diskutere et nytt og annerledes prosjekt, noe både hun, Gry og Peder var positive til. Jeg har vært i dialog med May-Britt, Gry og Peder siden begynnelsen av prosjektutformingen, og vi gjennomførte flere møter for å avklare hva slags type prosjekt som var realistisk å gjennomføre, og hvordan jeg kunne gjennomføre det på en måte som egnet seg for pasientene. Prosjektet vurderes på den måten ikke å bære preg av interessekonflikter, men

heller en felles interesse for fagfeltet, og et ønske om kunnskapsutveksling mellom palliasjon og psykologi.

Rekruttering og etiske betraktninger

Det er store individuelle forskjeller mellom mennesker som er i livets siste fase og får lindrende behandling. Noen pasienter vil kunne ha flere alvorlige diagnoser samtidig og være i en svært svekket tilstand. For å unngå å snakke med pasienter hvor intervjuet kunne bli en for stor belastning, ble det derfor svært viktig å vurdere pasientenes samtykkekompetanse. Som det fremkommer i pasient- og brukerrettighetsloven §4-3 Hvem som har samtykkekompetanse, er det «Den som yter helsehjelp som avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke (...)» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2021). I samråd med avdelingsleder og det palliative teamet, bestemte vi derfor at de ansvarlige legene skulle ha hovedansvaret for å gjennomføre en vurdering av pasientenes samtykkekompetanse og mulighet til å delta i prosjektet. I vurdering av pasientenes samtykkekompetanse for deltagelse i prosjektet, gjaldt spesielt evnen til å *forstå informasjon og uttrykke valg* (Helsedirektoratet, 2022).

Vi utarbeidet inklusjons- og eksklusjonskriterier for å delta i undersøkelsen. Inklusjonskriteriene var at deltagerne måtte være over 18 år, ha en livstruende sykdom, være villig til å snakke om døden og vurderes som samtykkekompetente. Eksklusjonskriteriene var at deltagerne var under 18 år, ikke hadde en livstruende sykdom, ikke ønsket å snakke om døden og ikke ble vurdert som samtykkekompetente.

For å gjennomføre etisk ansvarlig forskning, er det ikke tilstrekkelig at deltagerne har samtykkekompetanse per se, men at de også har mulighet til å avgi et *informert* samtykke. Det inngår i informert samtykke at deltagerne har tilstrekkelig med informasjon om hva studien innebærer til å kunne ta et valg om det er noe de ønsker å delta på eller ikke, i tillegg til at de kan avgi dette valget fritt (altså uten press eller tvang) (Fossheim, 2015). Det inngår også i det frie valget at deltagerne når som helst kan trekke seg fra undersøkelsen uten å oppgi noen forklaring.

Utvalgsprosedyren i denne studien var et bekvemmelighetsutvalg, hvor de pasientene helsepersonellet anså som passende, ble informert om *muligheten* til å delta. Deltagerne fikk først muntlig informasjon om studien og muligheten til å delta fra avdelingsleder, før de fikk skriftlig informasjon om studien i form av informasjonsskriv. Vi vurderte at avdelingsleder var passende for denne funksjonen, da hun ikke var i et direkte behandlingsforhold med pasientene, men samtidig hadde naturlig kjennskap til kontaktopplysninger om dem (Norsk

Senter for Forskningsdata, u.å.). Det ble poengtert i informasjonsskrivet at deltagelse i prosjektet ikke ville ha noen innvirkning på øvrig behandling ved avdelingen, og heller ikke var en del av den øvrige behandlingen ved avdelingen. Basert på den muntlige og skriftlige informasjonen, kunne de potensielle deltagerne si seg villig eller ikke til å delta i studien, og hvis de ønsket å delta, skrev de under på et samtykkeskjema i forkant av intervjuet. Avdelingsleder virket som et mellomledd mellom meg og pasientene for å avtale et passende tidspunkt for intervju. Det var beskrevet i informasjonsskrivet at helsepersonellet ved avdelingen ville følge opp deltagere med behov for det i etterkant av intervjuet.

Utvalg. Jeg gjennomførte totalt to intervjuer med to forskjellige personer. Begge var menn over 70 år som hadde en kreftdiagnose, og som døde kort tid etter gjennomførte intervjuer (dager, uker). Det ene intervjuet varte i omtrent to timer og 20 minutter, og det andre intervjuet varte i omtrent én time og 20 minutter. Intervjuene ble gjennomført på deltagerens pasientrom på Avdeling for Lindrende Behandling ved Øya helsehus i Trondheim.

Etiske godkjenninger. Ettersom prosjektet innebar å intervju pasienter som kunne dele sine helseopplysninger og religiøse eller filosofiske oppfatninger, var det nødvendig å søke om etisk forhåndsgodkjenning av prosjektet til Regional Etisk Komité (REK). Og ettersom prosjektet innebar å innhente og lagre personsensitive opplysninger, var det nødvendig å søke om en vurdering fra Norsk Senter for forskningsData (NSD). Både REK og NSD har vurdert og godkjent prosjektet, og godkjenningene er lagt til som vedlegg.

Etiske utfordringer. I etterkant av det ene intervjuet kjente jeg på et ansvar for at jeg skulle ha avsluttet intervjuet tidligere, tatt i betraktning deltagerens helsetilstand. Jeg spurte flere ganger gjennom intervjuet om han trengte en pause eller ønsket å avslutte, men fikk som respons at han trengte tid til å tenke. Ved gjennomlesing av transkripsjonene i etterkant innser jeg imidlertid at deltageren forsøkte å gi uttrykk for at han halvsov og var usikker på hvor mye jeg fikk ut av intervjuet. Dette har jeg i ettertid tolket som mulige uttrykk for at han egentlig ønsket å avslutte intervjuet tidligere.

En annen etisk utfordring med å intervju mennesker som nærmer seg døden, er at deres mulighet til å trekke deltagelse etter gjennomført intervju eller komme med innspill om deler av intervjuet de ikke vil skal benyttes i analyse (eller lignende), er begrenset. Dette stiller skjerpede krav til forskeren om å behandle informasjonen med respekt og tiltak for at de ikke blir gjenkjent (sikre anonymitet og konfidensialitet).

Transkribering

Kvale & Brinkmann (2015, s. 204-205) poengterer at transkribering innebærer en reduksjon av informasjon. Dette blir tydelig når reduksjonsprosessen skildres: fra en dynamisk samtale mellom to parter i nåtid, hvor bevegelser og gester er synlig, til et lydopptak, hvor rommet er tatt ut og stemmene er igjen, til et dokument med ord, hvor pauser, nøling, latter og små nyanser i toneleie er utelatt. Det å analysere et skriftlig dokument med ord er med andre ord ikke det samme som å *være i* en levende samtale mellom to parter. Å *være i* en samtale foregår i nåtid, mens transkribering og analysering av intervjuene skjer i ettertid.

Transkribering er med andre ord ikke en tolkningsfri prosess.

Jeg valgte en form for transkribering som hovedsakelig innebar å skrive ned de sagte ordene. I tillegg noterte jeg lengre pauser, trykk på enkelte ord og følelsesmessige uttrykk som latter og gråt. Denne formen for transkribering ble valgt for å skape sammenheng mellom transkribering og analyse. Etersom det benyttes en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming i denne oppgaven, noe som innebærer et fokus på *meningsinnholdet* i det som sies (og det som ikke sies), ble denne formen for transkribering ansett som tilstrekkelig. Det betyr at transkriberingen ikke var så detaljert på språket og uttrykksmåter som kanskje ville ha vært relevant ved diskursanalyse, og heller ikke kun fokuserte på det talte ord (som kanskje ville ha vært tilstrekkelig ved tematisk analyse). Ordene ble notert for å få et grep om det sagte ordet og meningsinnholdet i dem, og pauser, trykk på enkelte ord og følelsesuttrykk ble notert for å bistå tolkningen også av det usagte.

Videre fikk jeg et dilemma mellom å skrive ordene på dialekt (sånn som ordene ble sagt, på en muntlig måte), og mellom å skrive dem ned på bokmål, som er den målformen som ligger meg nærmest. I de intervjuene hvor jeg fikk inntrykk av at deltageren hadde et nært forhold til sitt oppvekststed og knyttet identitet til dialekt, valgte jeg å skrive ordene så tett opp til det muntlige språket som jeg klarte. I den skriftlige rapporten har jeg imidlertid valgt å skrive utdragene på bokmål for å bevare deltagerens anonymitet.

Kvale & Brinkmann (2015, s. 218) påpeker at en måte å «holde liv» i samtalen etter at den har blitt gjort om til skriftlig materiale, er å forestille seg at dialogen fortsetter når du tolker/analyserer dataene. På denne måten kan det kontekstuelle bevares i større grad, i tillegg til at tolkningene i større grad kan forankres i den faktiske personens levde liv og utsagn. Jeg har forsøkt å få til dette gjennom min tilnærming til intervjuene. Jeg har valgt å gi deltagerne nye navn (pseudonymer) i transkripsjonene og utdrag fra intervjuene. Dette for å bevare menneskeligheten i møtet (framfor å kalle dem for eksempel intervjuobjekt), samtidig som deres identitet beskyttes ved å ikke bruke deres opprinnelige navn.

Hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming i praksis

Jeg valgte en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming til denne studien. Som Dibley et al. (2020, s. 20-30) skildrer, er denne tilnærmingen spesielt inspirert av Martin Heidegger, men også av en av Heideggers elever, Hans-Georg Gadamer (1900-2002). Det understrekes at hermeneutikk ikke er en metode med klare retningslinjer og skritt-for-skritt prosedyrer, men heller en måte å tenke på og prinsipper for tenkning (tolkning) (Dibley et al., 2020, s. 114). Forskerne understreker også at den hermeneutiske tilnærmingen og tolkningen ikke er noe som begynner etter gjennomførte intervju og transkribering av disse, men er en prosess som begynner allerede ved valg av tema og fremgangsmåte. Å gjennomføre en hermeneutisk-fenomenologisk studie er med andre ord ikke kun en måte å analysere data på, men gjennomsyrrer alle deler av forskningsprosessen. Den hermeneutiske tilnærmingen gjennomsyrrer også måten denne oppgaven er skrevet på, ved å stille spørsmål, undersøke, gå tilbake og stille nye spørsmål, for så å undersøke videre. Oppgaven har dermed et gjennomgående diskuterende preg, slik at diskusjonen ikke kun finner sted i 'diskusjonsdelen' av oppgaven.

Eksempler på prinsipper for å tolke data følger (Dibley et al., 2020, s. 114-130), og disse har jeg også benyttet for å tolke mine gjennomførte intervjuer.

Forforståelser. Forforståelser spiller en sentral rolle innen den hermeneutiske tilnærmingen for å tolke og forstå situasjoner vi befinner oss i. Det legges vekt på å bli kjent med og klargjøre egne forforståelser eksempelvis gjennom selvrefleksjon og dagboknotater (Dibley et al., 2020, s. 115-116). Jeg forsøkte å bli kjent med egne forforståelser gjennom å reflektere over mitt eget forhold til og forståelse av døden, ved å vandre på gravlunder, skrive dagboknotater og gjennom samtaler.

Hermeneutisk sirkel – del og helhet. Den hermeneutiske sirkel kan forstås som et bilde på en prosess av hvordan tenking og tolkning foregår: i en fram-og-tilbake prosess mellom del og helhet. Dette gjelder ved gjennomlesing av transkripsjonsmateriale på den måten at når jeg leser gjennom visse deler av intervjuet, får jeg en forståelse av helheten, samtidig som nye forståelser av helheten av intervjuet vil påvirke forståelsen av de konkrete delene. I praksis innebærer dette å lese utvalgte deler av intervjuet og reflektere over delenes selvstendige betydning, for så å lese gjennom hele intervjuet og reflektere over delenes betydning for hele intervjuet. Denne prosessen foregår fram og tilbake til «en god gestalt» kan sies å være til stede (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 237). I utgangspunktet er det ikke noe satt punkt for når en tolkning er «fast» og nye ikke kan komme til, men på et punkt vil det bli

nødvendig å stoppe ved en gjeldende tolkning - både av praktiske begrensninger og ved en opplevd metning av meningsinnhold.

Fortolkende oppsummering. En måte å «komme inn i» den hermeneutiske sirkelen på, kan være å skrive fortolkende oppsummeringer. På denne måten forsøker forskeren å *skrive ut* sin forståelse av helheten med intervjuet, det viktigste og mest meningsfylte. Den fortolkende oppsummeringen blir igjen en del som kan inngå i en fram-og-tilbake prosess mellom spesifikke deler av intervjuet og intervjuet som helhet. Den fortolkende oppsummeringen kan klargjøre hva forskeren er opptatt av og forstår, og ved gjennomlesing av hele intervjuet på nytt kan den fortolkende oppsummeringen også tydeliggjøre hvilke deler av intervjuet forskeren har lagt mindre vekt på (blinde flekker).

Dvele og meditativ tenkning. Et prinsipp som kan benyttes innen den hermenutiske tilnærmingen er å dvele eller «sit with the data» (Dibley et al., 2020, s. 125). Dette innebærer å la ubevisstheten få spillerom til å tolke materialet og ikke «presse frem» en tolkning, men heller la intervjumateriale virkelig synke inn og være åpen for at tolkninger kan dukke opp spontant, «bubble up» (Dibley et al., 2020, s. 127).

Sammensmelting av horisonter. Det er imidlertid ikke bare forskeren som har forforståelser, men også den som intervjues. Både forsker og den som intervjues vil ha sine horisonter for forståelse og meningsdannelse, og en del av det som inngår i det Kvale & Brinkmann (2015, s. 22) kaller «inter view» er nettopp at det oppstår en *felles* forståelse mellom intervjuer og den som intervjues. Gadamer kaller dette sammensmelting av horisonter (Dibley et al., 2020, s. 128).

«Reading along». Dibley et al. (2020, s. 127) understreker betydningen av å lese originallitteratur av Heidegger og Gadamer som en støtte til refleksjons- og tolkningsprosessen. Jeg har først og fremst lest litteratur av og om Heideggers tenkning gjennom arbeidet med hovedoppgaven, og benyttet tenkningen både direkte og indirekte gjennom tolkning av intervjusamtalene og i avdekkingen av relevante diskusjonsspørsmål.

Struktur. I den endelige rapporten har jeg valgt å strukturere intervjuene ut fra Emmy van Deurzen sine fire dimensjoner for å bevare helhetlig tenkning og å fremheve sentrale spenninger. Jeg har valgt å bruke dialoger som utdrag fra intervjuene – i et forsøk på å bevare noe av det kontekstuelle ved intervjusituasjonen, og å vise hvordan både intervjuer og den som intervjues sammen bidrar til å skape forståelse (sammensmelting av horisonter).

Resultater: Hvordan forstår to døende døden?

Intervju 1. Møtet med Leif

Den fysiske dimensjonen: Å leve mens du dør og dø mens du lever

Den fysiske dimensjonen dreier seg om forholdet til naturen, fysisk miljø, egen og andres kropper. Sentrale spenninger på denne dimensjonen kan være liv/død, helse/sykdom, dominans/aksept og utvidelse/sammentrekning (Emmy van Deurzen i Cooper, 2017, s. 144).

Leif satt klar for intervjuet i en stol og ventet på meg da jeg kom inn på hans pasientrom på Avdeling for lindrende behandling ved Øya helsehus i Trondheim. Han var iført sykehusklær og lente seg mot en rullator. Det var et bord mellom oss hvor han hadde ulike kort, blomster og kaker. På den fysiske dimensjonen befant Leif seg midt i flere sentrale spenninger, spesielt mellom sykdom og helse, liv og død, håp og behovet for avklaring.

Spenning mellom helse og sykdom. I samtalen med Leif kom det fram at han hadde vært alvorlig syk over tid. Han hadde vært gjennom flere alvorlige operasjoner og allerede vært gjennom en runde med kreftbehandling. Leif var klar over sin tilstand – han *visste* at han hadde en alvorlig kreftdiagnose, han *visste* at han lå på avdeling for lindrende behandling, han *visste* at han var døende. Samtidig delte han en *opplevelse* av at det fortsatt var liv i han:

- Intervjuer: Ja, for du sa noe på starten om at ... andre spør liksom «Er du syk? Du virker så pigg!»
- Leif: Ja, både på St.Olav og, de kom jo inn hele legeteamet
- Intervjuer: Mm?
- Leif: Også sa jeg «Beklager da, hvis jeg ser for frisk ut» *ler*
- Intervjuer: *Ler litt*. Men hvordan føler du deg selv, da? Føler du deg syk?
- Leif: *Hoster*. Føler meg helt fin, jeg. Hadde det ikke vært for de beina som svikter litt, sånn som det der, så hadde jeg vært på byen jeg!
- (...)
- Leif: Og jeg savner at de tar noen blodprøver her også, sånn at jeg vet ståa mi
- Intervjuer: Ikke sant..
- Leif: Men her er det dødens tårn det her, da... Her kommer du inn, bare ut kjellerutgangen

Intervjuer: Mm...

Leif: Men jeg synes jo det er rart da, *ler*, hår og skjegg og, alt gror jo!

I utdraget kommer det fram at det kan være stor kontrast mellom å *vite* at man er syk, og *opplevelsen* av helse/sykdom. Dette reiser spørsmål om aksept. Hvordan akseptere sin tilstand og rolle som døende når du opplever at du er «helt fin» og at det fortsatt gror i deg?

Spenning mellom liv og død. Gjennom samtalen kom det også fram *både* et ønske om å leve, se det gode og håpe, og et ønske om å dø og «bli ferdig med det». Etter å ha delt gode minner og artige historier fra prosjekter han holder på med, sa han:

Leif: *Hoster*, og det er jo sånne tanker som får meg til å spinne videre

Intervjuer: Mhm?

Leif: Liksom, ikke å si “okei, bli ferdig med det nå”, og så er det over

På et annet tidspunkt under intervjuet, da vi snakket om konkrete, praktiske hendelser som skal skje etter hans død, delte han imidlertid en annen opplevelse:

Leif: Eh, nei, det er jo både tøft og sårt

Intervjuer: Mhm?

Leif: Det er klart. Det er jo ikke noe du ser fram til. Men akkurat nå så ser jeg fram til at det skal være over.

Gjennom intervjuet kom det altså frem at han i utgangspunktet ikke ønsker å ha en holdning av at «okei, bli ferdig med det nå», og så er livet over (få døden overstått). Samtidig er det nettopp den holdningen han kan kjenne på når han tenker på den siste tiden av sitt liv og den første tiden etter hans død.

Spenning mellom håp og behov for avklaring. En annen spenning som kom fram gjennom samtalen, var håpet om et lengre liv på den ene siden, og behovet for avklaring eller å ikke gi seg selv falske forhåpninger, på den andre siden.

Intervjuer: Og så har du nevnt ordet «vente» flere ganger

Leif: Ja, det er jo ventetida da, plutselig så kan det jo være et eller annet som slår klikk sånn at det er slutt i morgen

Intervjuer: Mhm...

- Leif: En vet aldri
- Intervjuer: Mhm...
- Leif: Det... Men så er det de som sier det at... det er rart det, når de hadde kutta ut medisineringa på mange... Så er det faktisk enkelte som har klart seg i flere år
- Intervjuer: Ja?
- Leif: Så... Men det, pff, jeg vet ikke jeg, hvis jeg skal sitte sånn i flere år, så... så, vil jeg heller at det skal bare gå
- Intervjuer: Okei?
- Leif: Ja
- Intervjuer: Sitte sånn?
- Leif: For da er det ikke noe liv, da.

Jeg tolker det som et slags håp når han formidler at enkelte har klart seg i flere år uten medisiner. Samtidig får utdraget frem den totale usikkerheten i at dødstidspunktet ikke er mulig å vite på forhånd, og hvordan det oppleves at det faktisk kan skje når som helst. Dette har vekket en tanke i meg om at det er forskjell på Heideggers væren-til-døden og det å faktisk være-nær-døden. Væren-til-døden handler om å våkne opp til sine særegne muligheter og ta stilling til sin egen eksistens, og handle ut ifra det med en visshet om døden som en absolutt begrensning. På denne måten kan «væren-til-døden» vekke oss opp til en autentisk måte å være på mens vi er i live. En forskjell for mennesker som faktisk er-nær-døden, er at det å ha en alvorlig sykdom *i seg selv* begrenser mulighetene dine i svært stor grad, og spesielt det å kunne fortsette å velge å være «deg selv» - på den måten du var før du fikk sykdommen. Dødens nærvær har altså fortsatt muligheten til å vekke opp, men den vekker opp til en tilstand hvor mulighetene til å velge deg selv på en egentlig måte er svært begrenset. Dette kan gi mening til siste del av utdraget: at han ikke opplever det som noe liv hvis han skal «sitte sånn i flere år».

I dødens totale usikkerhet deler Leif et behov for avklaring – og i Heideggers forståelse av muligheter, kan vi forstå det som et forsøk på å avklare hans mulighetslandskap den siste tiden av hans liv. Om han kan få behandling eller ikke, om det er mulig å gjennomføre opptrening eller ikke, har betydning for hvilke utkast (muligheter) han kan gjøre og levendegjøre:

- Leif: Det er mulig at det er for sent å eventuelt begynne med noe cellegift og sånne ting
- Intervjuer: Mhm
- Leif: Men da *vet* jeg det
- Intervjuer: Ikke sant...
- Leif: Ja
- Intervjuer: Det gjør en stor forskjell å vite det?
- Leif: Ja, det er det, for det... det som er det verste med det her, det er å sitte og lure og tenke og vente
- Intervjuer: Ja, mm...
- Leif: Det er det verste
- Intervjuer: Når du sier «lure», er det litt sånn «hva hvis?»
- Leif: Ja, hva hvis? Ja, er det et lite håp, liksom?
- Intervjuer: Mhm...
- Leif: Og det håpet, det vil jeg bli kvitt
- Intervjuer: Okei?
- Leif: Ja
- Intervjuer: Mm...
- Leif: Jeg vil ikke gi meg selv noen falske forhåpninger.

Oppsummerende tolkning. På den fysiske dimensjonen forstår Leif døden som en spenning: at han dør mens han lever og lever mens han dør. Han befinner seg midt i denne spenningen. Han veksler mellom å føle seg frisk samtidig som han vet at han er (døds)syk, mellom å ønske livet og å ønske døden, og mellom å håpe på lengre levetid og et behov for avklaring eller å være realistisk om sin situasjon.

Den sosiale dimensjonen: Å leve videre gjennom minner og prosjekter

Den sosiale dimensjonen handler om hvordan vi forholder oss til andre mennesker – både i nære relasjoner som vennskap og familie, men også på nivå av samfunn og kultur. Sentrale spenninger på denne dimensjonen kan være ekstroversjon/introversjon, egoisme/altruisme, intimitet/separasjon, tillit/mistillit, tilhørighet/isolasjon, konkurranse/samarbeid og konformitet/individualisering (Emmy van Deurzen i Cooper, 2017, s. 144).

Gjennom samtalen kom det fram at Leif hadde mange kontakter og et stort nettverk –

både gjennom tidligere arbeidsrelasjoner, lokalmiljø og religiøse fellesskap. Han hadde imidlertid ikke en partner eller egne barn (egen familie). Han hadde vokst opp i en familie med flere søsken, hvor han fra tidlig alder av hadde blitt oppfordret og opplært til å dele. Å delta i felles prosjekter og å skape noe sammen, hadde vært en stor del av Leif sitt liv:

Jeg har egentlig dytta andre foran, også har jeg vært bak og justert. Istedenfor å... Det er viktigere å, at noen kommer frem også – ‘det her er jeg en del av’. Og til slutt så har du holdt på med det i en sånn stund at du kommer opp med tilføringer til framgangsmåter sånn at det, du får et eierforhold til produktet. Og det er jo det viktigste! Ikke at *jeg* skal sitte på toppen og være den store, gromme julenissen!

Viktigheten av å være flere og å samarbeide kommer klart fram i det lille utdraget:

Intervjuer: Jeg synes det virker som du har mye å være stolt av

Leif: Ja, **vi**

Intervjuer: Vi

Leif: Det er mange

Dette får en spesiell betydning i Leif sitt møte med døden – troen på at prosjekter og fellesskap kan leve videre uten han, samtidig som han håper at hans liv kan inspirere andre:

Så jeg håper bare at livet mitt sånn som jeg har styrt det, kan inspirere andre til å kanskje gjøre akkurat det samme... Så si «Ja, men han klarte det jo han!». Skal vi også slå oss sammen? Skal vi også gjøre noe? Og da ruller ballen...

Oppsummerende tolkning. På den sosiale dimensjonen forstår Leif sin død som noe som kan skape «ringer i vann» (Yalom, 2008/2015, s. 83). Det vil si en opplevelse av at han kan leve videre gjennom andres minner og prosjekter han har deltatt i. På denne måten har det betydning at han kan tjene som et eksempel for å inspirere andre.

Den personlige dimensjonen: Å være seg selv til siste sukk

Den personlige dimensjonen handler om opplevelsen av å være et selv, forholdet til deg selv, og din karakter. Sentrale spenninger på denne dimensjonen kan være selv-aksept/selv-

utvikling, autentisitet/inautentisitet, integritet/splittelse og finne svar/gi slipp (Emmy van Deurzen i Cooper, 2017, s. 144).

Gjennom intervjuet formidlet Leif en forståelse av seg selv som en person med mye humor og godt humør. Dette kom fram både gjennom hvordan han beskrev seg selv, og gjennom formuleringer og perspektiver som fikk oss begge til å le. Dette kommer fram i utdraget:

- Leif: Men det, *ler*, leger og søstre og alle
 Intervjuer: Mhm
 Leif: Kommer jo og så sier at «Si meg, er du sjuk?»
 Intervjuer: Ja?
 Leif: «For du er jo så frisk og pigg og...» Og humøret har jeg jo
 Intervjuer: Mhm!
 Leif: Den dagen det forsvinner, da er det ikke noe mer

Her kommer det fram hvor sterk identitetsmarkør humøret er for Leif – så sterk at han deler en opplevelse av at hvis humøret forsvinner, er det ikke noe mer igjen av han. Dette peker på en opplevelse av at hans psykologiske og sosiale identitet har betydning utover kroppen og kroppens død, og at det på den måten er mulig å være «død» eller føle seg «død» selv om kroppen er i live.

Betydningen av godt humør og å kunne spre glede til andre, var noe som Leif bragte med seg også inn i «dødsrollen», hvor han blant annet planla sin egen begravelse. I følgende utdrag utforsker vi hvorfor det er viktig for Leif å forberede sin egen bortgang:

- Leif: Så, nei, men det er viktig for meg at sånne ting er klart på forhånd.
 Intervjuer: Mhm
 Leif: Sånn at de kommer og trives i minnesamværet
 Intervjuer: Mm?
 Leif: Ikke noe sånn hengegeip-begravelse
 Intervjuer: Mm...
 Leif: Så...
 Intervjuer: Hm, kan du si litt om hvorfor du tror det er viktig for deg?
 Leif: Tilfredsstillelsen ... om at jeg har skapt hygge
 Intervjuer: Mm?

Leif: Jeg har jo gjort det mer eller mindre hele livet, men, eh, da trenger jeg ikke noe bråstopp

Her formidler Leif viktigheten av kontinuitet – at han kan fortsette å være seg selv helt til han dør. Som vi tidligere var inne på med forskjellen på væren-til-døden og være-nær-døden, kan vi forstå det som at den grunnleggende stemningen i væren-til-døden også er til stede når vi er-nær-døden, og at selv om mulighetene begrenser seg i stor grad ved å ha en alvorlig sykdom, så kan væren-til-døden når vi er-nær-døden vekke oss opp til en egentlig/autentisk måte å dø på. Som en siste mulighet til å velge oss selv på en egentlig måte.

Umuligheten av å bli borte. Gjennom intervjuet formidlet Leif en forståelse av at han ikke blir fullstendig borte ved døden. Dette kom fram gjennom flere eksempler:

Eksempel 1: Trangt i kremasjonskrukke

Leif: Men jeg er ikke noe for kremasjon

Intervjuer: Nei?

Leif: Så ... ligge sammenklemt i en krukke i flere hundre år, det ... *ler*

Eksempel 2: Kald på føttene i kista

Det er sånn som jeg skal si til han [i begravellesbyrå] også, når han tar på meg den her drakten (...) de er jo ikke fotside ... Så tenkte jeg at jeg skulle si, ja, men dem, ouf, «du må ha på et par sokker, for det går mot vinter» *ler*

Eksempel 3: «Nå vet jeg noe som dere ikke vet»

Leif: Så han [religiøs leder], han skal jo, spurte om, eh, han kan bruke et uttrykk som, *ler litt*, jeg bruker, det er jo, og det spurte jeg han [annen religiøs leder] om og

Intervjuer: Mhm?

Leif: «Det er vel ikke blasfemisk det?», sier jeg, «Nei», sa han, det er ikke det ...

Intervjuer: Hm ...

Leif: Det er det at når du står ved kista, så har han en siste hilsen ifra han [Leif], og det er at «nå vet jeg noe som dere ikke vet»

Selv om disse utdragene er formidlet med humor, ligger det en undertone i utdragene: han kan ikke forestille seg å bli helt borte ved døden – noe ved han kommer til å «leve videre» selv etter at døden har inntruffet.

Oppsummerende tolkning. På den personlige dimensjonen formidler Leif et ønske om kontinuitet – å kunne være «seg selv» helt til han dør. Å være seg selv for Leif vil blant annet si å være en person med humor og godt humør. Han tar med seg dette i planleggingen av sin egen begravelse, men det ligger også en mer alvorlig undertone i humoren om «livet etter døden» (umuligheten av å bli borte).

Den åndelige/eksistensielle dimensjonen: Å balansere på knivseggen mellom tro og tvil

Den åndelige/eksistensielle dimensjonen handler i stor grad om vår forbindelse med det absolutte, søken etter mening gjennom intuisjon og opplevelsen av å være et helhetlig selv med et livsformål. Det er den fortolkende og ideologiske verdenen, hvor vi danner verdensbilder og oppfatninger om livet, døden og virkeligheten. Det er altså her våre verdier, meninger, trosoppfatninger, idealer og filosofiske ideer kan komme til syne. Sentrale spenninger på denne dimensjonen kan være mening/meningsløshet, formål/nytteløshet, godt/ondt, og transcendent/hverdagslighet (Emmy van Deurzen i Cooper, 2017, s. 144).

Det var tydelig at den kristne troen sto sterkt for Leif både i personlig kontakt med Gud/det hellige og i form av handlinger/gjerninger. Han beskrev det som en draging han hadde opplevd gjennom livet:

- Leif: Så spurte han en gang [presten] – «Sitter du alene og funderer, Leif?»
Sier han.
- Intervjuer: Mm?
- Leif: «Ja», sier jeg. «Jeg trenger ikke noe statslønna tjenestemann for å være noe mellommann mellom meg og Vår herre».
- Intervjuer: Mhm...
- Leif: Så var det litt stille, så sier han «Egentlig ikke jeg heller», sier han
ler
- Intervjuer: Nei... *ler*
- Leif: Så det...
- Intervjuer: Mm. Er det noe du har hatt gjennom hele livet, en relasjon til Vår herre?
- Leif: Ja, det har vært en draging

Intervjuer: Ja?
 Leif: Mot kirka
 Intervjuer: Mm...
 Leif: Det har det

Trosoppfatningene til Leif påvirket også hvordan han forsto døden og hva som kunne skje etter døden:

Intervjuer: Men ja, har du noen idé nå, om hva som kommer til å skje?
 Leif: Nei
 Intervjuer: Nei?
 Leif: Nei
 Intervjuer: Mhm...
 Leif: Han [religiøs leder] han har jo vært å trøste med at, med å få en varm mottagelse, og han sier, han snakker jo på trøndersk og han, også sier han at, liksom «du blir jo, det er jo bare å håpe det at du blir tatt imot da, av Jesus, da».
 Intervjuer: Ja?
 Leif: Og at han sier «Der er han jo, Leif, og venter på deg»
 Intervjuer: Mhm...
 Leif: *Gråter*
 Intervjuer: Hmm...
 Stillhet
 Intervjuer: Tror du det selv?
 Leif: Tørr ikke å slippe tanken
 Intervjuer: Nei...
 Leif: I så fall så har jeg jo mer enn god nok tid til å vente, da

Dette er interessant med tanke på et tidligere utdrag fra intervjuet (under den fysiske dimensjonen) – hvor han beskrev ventetiden som det verste med sin livssituasjon. Han beskrev da at han opplevde tankene rundt hva som kunne skje og kom til å skje, usikkerheten og ventetiden, som det verste. Samtidig kommer det frem i dette utdraget at hvis han faktisk blir møtt av Jesus etter sin død, så har han mer enn god nok tid til å vente. Dette får fram en sentral spenning mellom tro, tvil og tillit – han tror og håper at han vil bli tatt imot av Jesus

etter sin død. Samtidig opplever han den totale usikkerheten, sårbarheten og ventetiden som det verste med sin livssituasjon. Ettersom det ikke er mulig å vite på forhånd (om han faktisk blir tatt imot av Jesus eller ikke), krever det tillit å fortsette å tro (og håpe) på dette.

Ettersom det potensielle/forhåpentlige møtet i døden/etter døden har betydning for Leif, har den siste tiden før døden også stor betydning, samt overgangen fra liv til død:

- Leif: Nei, det er viktig hele ramma rundt
- Intervjuer: Mhm?
- Leif: Pent gravsted, nonnene tar seg av grava og alt sånn som det der, sånn at det, du går i fred
(...)
- Leif: Men den største trøsten, det er det at jeg vet at jeg får, jeg får tabletter sånn at jeg vet at jeg sovner stille og rolig inn
- Intervjuer: Ja, du har fått bekrefte det?
- Leif: Ikke noe, ikke noe kamp og dill og dall
- Intervjuer: Mhm...
- Leif: Og at etterpå så kommer han [venn] og henter meg og, ja *gråter*
- Intervjuer: Mm, hm...
- Leif: *Gråter*
- Intervjuer: Forstår jeg deg riktig hvis det er sånn at du ønsker å ha en rolig avslutning?
- Leif: Ja
- Intervjuer: En rolig og fredfull avslutning?
- Leif: Ja
- Intervjuer: Mhm
- Leif: *Gråter*, jeg vil helst bare, rett og slett bare sovne fra alt sammen

Her kommer det frem en spenning mellom hva som faktisk er i hans makt (dødsrollens oppgaver) – å planlegge egen bortgang, gjøre opp uavklarte forhold osv., og hva han ikke kan kontrollere/styre – hvordan han kommer til å dø. Samtidig forsøker han å ha en viss kontroll over dette med å få medisiner som gjør at han får slippe og «sovne fra alt sammen». I Norge har vi imidlertid ikke den type dødshjelp som gjør at dette ønsket kan garanteres og respekteres. Ønsket om å sovne bort fra alt sammen står også i kontrast til den aktive

holdningen om å planlegge egen bortgang, og kan på den måten forstås som en spenning mellom det å styre/kontrollere og å gi slipp/ha tillit.

Oppsummerende tolkning. På den åndelige/eksistensielle dimensjonen formidler Leif tilhørighet til en kristen tro, at det er viktig for han å «gå i fred», og at han er i spenningen mellom tro og tvil: håpet om å bli møtt av Jesus i/etter døden, samtidig som han lever i uvissheten om å ikke få et klart svar på det før han faktisk dør.

Oppsummert: Hvordan forstår Leif døden ut fra de fire dimensjonene?

Den fysiske dimensjonen. På den fysiske dimensjonen forstår Leif døden som en spenning: at han dør mens han lever og lever mens han dør. Han befinner seg midt i denne spenningen. Han veksler mellom å føle seg frisk samtidig som han vet at han er (døds)syk, mellom å ønske livet og å ønske døden, og mellom å håpe på lengre levetid og et behov for avklaring eller å være realistisk om sin situasjon.

Den sosiale dimensjonen. På den sosiale dimensjonen forstår Leif sin død som noe som kan skape «ringer i vann». Det vil si en opplevelse av at han kan leve videre gjennom andres minner og prosjekter han har deltatt i. På denne måten har det betydning at han kan tjene som et eksempel for å inspirere andre.

Den personlige dimensjonen. På den personlige dimensjonen formidler Leif et ønske om kontinuitet – om å kunne være «seg selv» helt til han dør. Å være seg selv for Leif vil blant annet si å være en person med humor og godt humør. Han tar med seg dette i planleggingen av sin egen begravelse, men det ligger også en mer alvorlig undertone i humoren om «livet etter døden» (umuligheten av å bli borte).

Den åndelige/eksistensielle dimensjonen. På den åndelige/eksistensielle dimensjonen formidler Leif tilhørighet til en kristen tro, at det er viktig for han å «gå i fred», og at han er i spenningen mellom tro og tvil: håpet om å bli møtt av Jesus i/etter døden, samtidig som han lever i uvissheten om å ikke få et klart svar på det før han faktisk dør.

Intervju 2. Møtet med Alf

Den fysiske dimensjonen: Sykdommen til døden

Den fysiske dimensjonen dreier seg om forholdet til naturen, fysisk miljø, egen og andres kropp. Sentrale spenninger på denne dimensjonen kan være liv/død, helse/sykdom, dominans/aksept og utvidelse/sammentrekning (Emmy van Deurzen i Cooper, 2017, s. 144).

Det fysiske miljøet Alf befant seg i under intervjuet, var på sitt pasientrom på Avdeling for lindrende behandling ved Øya helsehus i Trondheim. Han lå i sykehusseng og hørte på klassisk musikk da jeg kom inn i rommet. Han hadde et glass med vann på et lite bord foran seg som han ofte drakk av fordi han kjente seg så tørr i munnen. Konteksten av å være på sykehus og omringet av alvorlig syke mennesker var påfallende: flere ganger under intervjuet hørte vi sykehushelikopter. Mot slutten av intervjuet delte han at han halvsov og tidvis falt ut. Alf formidlet en opplevelse av å være «ferdig» med livet:

- Intervjuer: Hva er det som er viktig for deg nå om dagen?
 Alf: Nei, eh ... at jeg dør snart
 Intervjuer: Det er viktig for deg?
 Alf: Ja
 Intervjuer: Ja?
 Alf: Jeg er ferdig.

Alf satte denne opplevelsen av å «være ferdig» og viktigheten av å dø snart i sammenheng med sine fysiske symptomer på kreft i terminal fase:

- Intervjuer: (...) Hva er det som gjør at du har lyst til å dø snart?
 Alf: Ja, fordi at jeg har, jeg har kreft!
 Intervjuer: Ja ...
 Alf: Og føler meg ganske så utarmet
 Intervjuer: Ja ...
 Alf: Så ... Ja ... og da har jeg ikke så mye mer igjen å leve for
 (...)
 Alf: Nei, sånn som jeg har det nå
 Intervjuer: Mm
 Alf: Så hadde jeg liksom ikke noe mer å leve for

Intervjuer: Nei ...

Alf: Når jeg er så skral og tørst og tørr gane og ... Sånne ting, da.

I dette utdraget setter Alf ord på en sammenheng mellom de fysiske symptomene på kreft og en opplevelse av at han ikke har så mye mer igjen å leve for. Han formidler en opplevelse av å være «ferdig» og at det er viktig for han å dø snart.

Hvordan kan vi forstå dette? Han bruker ordet «utarmet», som kan bety «tappe for ressurser eller vesentlig innhold» (Utarme, u.å.). Bruken av dette ordet, i tillegg til at han formidler at symptomene gjør at han «ikke har så mye mer å leve for», kan gi oss en pekepinn på at det ikke nødvendigvis er de fysiske symptomene *i seg selv* som gjør at det blir viktig for Alf å dø snart, men heller at det påvirker mulighetene hans for livsutfoldelse (jamfør begrepet om «total pain» - at smerte påvirker alle livets dimensjoner).

Et spørsmål dette har vekket i meg, er: Hva er det som gjør at vi ønsker å leve, eller ønsker å fortsette å leve? Vi har sett at Heidegger beskriver derværen som en åpnende bevegelse, som stadig avdekker muligheter mot en fremtidshorisont. Men det er ikke bare mulighetene i fremtiden som er relevant, men hvilke muligheter vi til enhver tid *er*, dvs. hvilke *utkast* vi til enhver tid levendegjør (hvordan vi *forstår* våre muligheter). Vi har også sett at derværen er sin verden, og at det kanskje er det som ligger i at derværen er «der». I denne sammenhengen kan vi spørre: Hva skjer med derværen når derværen ikke lenger er «der»? Vi kan si at derværen ved døden blir revet ut av sitt «der», sin verden. Dette innebærer også at det ikke lenger er noen *muligheter* for derværen å kaste seg ut mot, forsøke og levendegjøre.

For Alf virker det som at hans væren-i-verden har blitt så begrenset av hans fysiske kreft-symptomer at han ikke lenger opplever muligheter til å kunne være seg selv (på en egentlig måte). Ved å si at han er «ferdig» med livet, *lukker* han for fremtidsdimensjonen ved sitt eget liv og for å gjøre videre utkast (forholde seg til muligheter). På denne måten kan vi si at lukketheten ikke bare handler om symptomer og kroppens tilstand, men vel så mye om hvordan det påvirker mulighetene hans til å leve (som seg selv). I forlengelse av dette kan det gi mening å tenke at den «psykologiske døden» kan komme før den fysiske døden.

Oppsummerende tolkning. På den fysiske dimensjonen opplever Alf sine kroppslige symptomer som så begrensede for sin livsutfoldelse, at han opplever å være «ferdig» med livet og at det blir viktig for han å dø snart.

Den sosiale dimensjonen: Livet lever videre uten han, og han lever videre gjennom sine etterkommere

Den sosiale dimensjonen handler om hvordan vi forholder oss til andre mennesker – både i nære relasjoner som vennskap og familie, men også på nivå av samfunn og kultur. Sentrale spenninger på denne dimensjonen kan være ekstroversjon/introversjon, egoisme/altruisme, intimitet/separasjon, tillit/mistillit, tilhørighet/isolasjon, konkurranse/samarbeid og konformitet/individualisering (Emmy van Deurzen i Cooper, 2017, s. 144).

Alf hadde kone, barn og barnebarn. Han ga uttrykk for at relasjonene var preget av kjærlighet, spesielt mellom han og hans barnebarn. Han sa på et tidspunkt under intervjuet at han «rett og slett følte seg elsket» av sine barnebarn, og at det var en lykke. Når det kom til hvordan Alf forstod døden gjennom den sosiale dimensjonen, kom det fram en opplevelse av at livet vil leve videre uten han, samtidig som han vil leve videre gjennom sine etterkommere.

At livet lever videre uten han var først og fremst knyttet til at hans barn og barnebarn er «på god vei» og at «nå er det deres tur», noe som kommer fram i dialogen:

- Alf: Jada, og det å oppleve seg elsket av barnebarn
 Intervjuer: Mm
 Alf: Er jo også en lykke
 Intervjuer: Mm
 Alf: Så får man en følelse av at 'okei, jeg har da prestert noe' i mitt liv
 Intervjuer: Mm
 Alf: Og nå er det deres tur

Alf hadde også lagt til rette for at gjenstående familie, spesielt hans kone, skulle kunne greie seg «uten han» både økonomisk og med bosituasjon, slik at han kunne si: «tror livet etter meg skal kunne leves». I disse utsagnene deler han en opplevelse av at livet lever videre uten han. Samtidig kommer det fram at han også vil leve videre på et vis:

- Alf: Det er den slags som er meningen med livet, da
 Intervjuer: Ja, at familien har vært med på å gi deg mye mening i livet, eller?
 Alf: Ja, og det å ha etterkommere
 Intervjuer: Ikke sant, ja, mhm ...
 Alf: Som gir en fremtid
 Intervjuer: Mhm ...

- Alf: Så ... Og som agnostiker, så kan du jo si at, okei, det er i alle fall meningen, en mening med livet
- Intervjuer: Ja?
- Alf: Som man jo har sett i animalsk liv, da
(...)
- Intervjuer: Forstår jeg deg riktig hvis du tenker at noe av deg lever litt videre gjennom dem, på en måte?
- Alf: Ja, ja, noe i den duren, ja
- Intervjuer: Ja, noe sånt?
- Alf: Ja, at jeg har, eh, etterkommere
- Intervjuer: Mhm
- Alf: Som har noen av mine gener

Her ser vi sammenhengen mellom den sosiale dimensjonen og den åndelige/eksistensielle dimensjonen: Han omtalte sin trosoppfatning som agnostisk, og at det som da kan være en mening med livet er at noen av hans gener videreføres av hans etterkommere. Selv om Alf omtaler seg som agnostiker, uttrykte han tydelig under intervjuet at han ikke tror på Gud. Det agnostiske for Alf, slik jeg forstår det, handler snarere om at vi *ikke kan vite* hva som foregikk i universet før Big Bang, like lite som vi *kan vite* hva som skjer med oss når vi dør. Selv om Alf har en posisjon av at vi ikke kan vite, ser vi likevel i utdraget at det har betydning for han at han «lever videre» gjennom sine etterkommere og at det skaper *en fremtid*.

En sentral hypotese i Terror Management Theory er at vi deltar i ulike kulturelle praksiser for å opprettholde et positivt selvbylde, få bekreftelse og verdi fra andre (Pyszczynski, 2015, s. 7-8). Bety noe for noen. Det kan forstås som en sublimering av dødsangst. Det inngår imidlertid også i teorien at vi deltar i slike praksiser i håp om udødelighet. Denne «udødeligheten» kan være bokstavelig eller symbolsk. For Alf har det betydning at hans barnebarn viderefører noen av hans gener, og han opplever at det skaper en fremtid. Dette kan både forstås bokstavelig og symbolsk. Han har både en idé om at noe *av han* videreføres i genmateriale (noen av «hans» gener), samtidig som han har hatt et kjærlig forhold til sine barnebarn og delt gode minner, som også gjør at han vil «leve videre» i dem gjennom minner og fortellinger.

Heidegger har gitt oss et språk for å snakke om sammenhengen mellom det individuelle og det historiske. Alf ble kastet inn i livet i første halvdel av 1900-tallet, i en

familie hvor begge foreldre, en eldre bror og han selv hadde tatt høyere utdanning (naturvitenskapelig orientert, han hadde jobbet som forsker). Da han hadde spørsmål som barn, ble han henvist til å «slå opp i leksikon». På den måten kan det gi mening at den naturvitenskapelige /evolusjonære forståelsen av at genmateriale overføres gjennom generasjoner åpnet seg som en mulig måte å forstå døden på for Alf. Og at det var noe han kunne «være sikker på» midt i dødens usikkerhet. Samtidig gjør det historiske tidspunktet Alf ble født på seg relevant her: en tid med økt sekularisering og tro på vitenskapens muligheter til å gi svar på de store spørsmålene i livet.

Oppsummerende tolkning. På den sosiale dimensjonen formidler Alf en opplevelse *både* av at livet vil leve videre uten han, *og* at han vil leve videre gjennom sine etterkommere.

Den personlige dimensjonen: Å bli «borte» i en dyp søvn til evig tid

Den personlige dimensjonen handler om opplevelsen av å være et selv, forholdet til deg selv, og din karakter. Sentrale spenninger på denne dimensjonen kan være selv-aksept/selv-utvikling, autenticitet/inautenticitet, integritet/splittelse og finne svar/gi slipp (Emmy van Deurzen i Cooper, 2017, s. 144).

Som vi har sett, er det et poeng for Heidegger at vi må dø vår egen død. Ingen kan dø for deg, og du kan heller ikke dø for noen andre. Det er dette aspektet ved døden som åpner opp for vår egentlige væremåte, for det er i væren-til-døden at vi kommer nærmest oss selv og virkelig kan ta stilling til vår egen eksistens. På den måten kan stillingtagen til *egen* død fortelle oss noe om hvordan vi forstår oss selv. Hva tror Alf kommer til å skje med han når han dør? Selv om han har beskrevet seg selv som agnostisk og at vi «ikke kan vite» hva som skjer med oss når vi dør, har han likevel en oppfatning av hva som er «mest sannsynlig»:

Alf: Og mest sannsynlig, er vel at det kommer til å sovne og bli borte i all evighet

(...)

Intervjuer: Men du, jeg tror du sa at du tenker at du blir borte, på en måte, når du dør? Eller?

Alf: Ja, at jeg, sover jo, så da er det jo ganske mye sånn aktiv i drømmer

Intervjuer: Ja?

Alf: Men ja, da vet jeg ikke akkurat om jeg drømmer, men jeg tror bare at jeg rett og slett blir borte

Her kommer det fram et tilsynelatende paradoks: han sier *både* at han kommer til å bli borte ved døden, samtidig som han sier at det mest sannsynlige er at vi kommer til å sovne. Han holder det i utgangspunktet åpent om det er en drømmende eller drømmeløs søvn.

- Intervjuer: For det jeg er litt nysgjerrig på, er jo hva det vil si å være borte da?
Eller hva, har du noen tanker om det? Hva det vil si å være borte?
- Alf: Ja Det vil si at ... Det foregår ingen tankevirksomhet ... Jeg har ikke noe hode som tenker ... Rett og slett
- Intervjuer: Mhm ...
- Alf: Så det er som å ... være i en dyp søvn
- Intervjuer: Ja?
- Alf: I evig tid
(...)
- Alf: Og, eh, jeg er rett og slett borte!
- Intervjuer: Ja, mhm. En dyp søvn uten drømmer, var det det du sa?
- Alf: Nei, nei, ikke uten drømmer, men, eh, uten drømmer?
- Intervjuer: Ja
- Alf: Ja, uten drømmer, ja
- Alf: Og, eh, rett og slett borte!
- Intervjuer: Rett og slett borte, mhm ...
- Alf: Som vil være en ubegripelighet da, menne..
- Intervjuer: Ja ...
- Alf: Men sånn er det da.

Her kommer det fram at Alf identifiserer seg med hodet og tankevirksomheten, og at når han tenker på sin egen bortgang, er det nettopp det han trekker fram som kommer til å bli «borte». Det kommer også fram en sentral utfordring for menneskesinnet: umuligheten av å begripe sin egen ikke-eksistens. Likevel kan vi «vite» at vi en dag ikke vil eksistere lenger. Det er nettopp dette aspektet ved døden som ulike tenkere peker på skaper angst: angstens omdreiningspunkt er nettopp det vage, uvisse, det vi ikke kan få et grep om. Dermed skiller angsten seg fra frykten – frykten har nettopp et konkret objekt, vi frykter dette «noe». Angstens gru dreier seg snarere om at vi mangler dette «noe». Likevel uttrykker Alf at han ikke opplever dødsangst:

- Intervjuer: Hvordan har de siste dagene vært?
 Alf: Eh, nei, det har gått greit
 Intervjuer: Ja?
 Alf: Jeg har ikke vært noe engstelig ... for å dø. Må jeg rett og slett si

Her kan det være nyttig å skille mellom døden som dødsøyeblikk/overgangen fra liv til død, og den vedvarende «tilstanden» av å være død (Hallberg, 2004). Døden som dødsøyeblikk/overgang fra liv til død, kan anses som en konkret hendelse, og dermed noe vi kan *frykte*. Døden som en vedvarende «tilstand» av ikke-eksistens er heller angstens område. Når Alf gir uttrykk for at han ikke er engstelig for å dø og han har en livstruende sykdom som gjør at døden er nært forestående, kan det gi mening å tolke det som at det er dødsøyeblikket eller overgangen fra liv til død han sikter til. Samtidig – hva er egentlig forskjellen på døden som overgang og den vedvarende «tilstanden» når du faktisk er nær døden? Kanskje frykten og angsten sammenfaller når man faktisk står nærme døden – at frykten for den konkrete hendelsen og angsten for den vedvarende tilstanden faller sammen?

Alf ser imidlertid for seg at han kommer til å sove i evig tid, og med tanke på hans fysiske tilstand og mangel på muligheter til å kunne fortsette å velge å være seg selv på en egentlig måte, kan fraværet av dødsangst og/eller frykt være forståelig. Kanskje angstens funksjon nettopp er å vekke oss opp til vårt eget liv, ta stilling til vår *egen* eksistens og handle deretter, og at når vi ikke lenger ser muligheter for videre utkast, dempes angsten?

Oppsummerende tolkning. På den personlige dimensjonen identifiserer Alf seg med hodet og tankevirksomheten, og han forstår døden som en evig søvn i fravær av dette.

Den åndelige/eksistensielle dimensjonen: Et rasjonelt/agnostisk møte med døden

Den åndelige/eksistensielle dimensjonen handler i stor grad om vår forbindelse med det absolutte, søken etter mening gjennom intuisjon og opplevelsen av å være et helhetlig selv med et livsformål. Det er den fortolkende og ideologiske verdenen, hvor vi danner verdensbilder og oppfatninger om livet, døden og virkeligheten. Det er altså her våre verdier, meninger, trosoppfatninger, idealer og filosofiske idéer kan komme til syne. Sentrale spenninger på denne dimensjonen kan være mening/meningsløshet, formål/nytteløshet, godt/ondt, og transcendens/hverdagslighet (Emmy van Deurzen i Cooper, 2017, s. 144).

Alf sin forståelse av døden preges i stor grad av hans oppfatninger i den åndelige/eksistensielle dimensjonen, som igjen påvirker hvordan han forstår døden i de andre dimensjonene.

Jeg er jo, sånn av tro, agnostiker. Og det betyr jo at jeg har liksom hatt en innstilling som, eh ... (lang pause), ja, hva skal vi si? Med en, jeg skulle kanskje si rasjonell, men ja, i alle fall for en som da ikke tror på Guds eksistens ... Så da har jeg hatt en forestilling om at 'okei, da er det slutt!'

Alf beskriver sin verdensanskuelse som rasjonelt orientert og agnostisk. Selv om han omtaler seg som agnostiker og at vi ikke kan vite hva som skjer når vi dør, har vi likevel sett at han har en oppfatning om det (at det er slutt, vi blir borte, gener videreføres). For Alf virker det som en lettelse at han blir borte/går inn i en tilstand av evig søvn ved døden, framfor å skulle leve evig:

Nei, jeg har ikke noe bekymring over å ikke skulle komme til et paradiset ... Jeg leste en artikkel i Jehovas vitner, som kom på besøk. Og de hadde et bilde av paradiset som skulle oppstå på jorden ... Og der var det et tog av mennesker som gikk på tur, og var alle sammen *veldig* glade, og var så glad. Så i fronten var det en som spilte trekkspill ... Og når jeg så det, så kunne jeg liksom si at; å leve i en uendelig tid når man må være så glad og høre på trekkspill, det vil være et helvete for meg.

Kanskje den evige søvnen virker mer forlokkende/velkommen for en mann som er godt fornøyd med levd liv og er sliten av sine fysiske symptomer, enn et evig liv ...?

Oppsummerende tolkning. På den eksistensielle/åndelige dimensjonen identifiserer Alf seg som en rasjonelt orientert agnostiker, og han forstår døden som en slutt, at han blir borte, at tankevirksomheten vil opphøre og at han vil gå inn i en dyp søvn til evig tid. Samtidig kommer det fram at han opplever det som en mening med livet at hans gener videreføres, og at han har en opplevelse av å ha levd et godt liv.

Oppsummert: Hvordan forstår Alf døden ut fra de fire dimensjonene?

Den fysiske dimensjonen. På den fysiske dimensjonen opplever Alf sine kroppslige symptomer som så begrensende for sin livsutfoldelse, at han opplever å være «ferdig» med livet og at det blir viktig for han å dø snart.

Den sosiale dimensjonen. På den sosiale dimensjonen formidler Alf en opplevelse *både* av at livet vil leve videre uten han, *og* at han vil leve videre gjennom sine etterkommere.

Den personlige dimensjonen. På den personlige dimensjonen identifiserer Alf seg med hodet og tankevirksomheten, og han forstår døden som en evig drøm i fravær av dette.

Den eksistensielle/åndelige dimensjonen. Alf omtaler sin trosretning som en rasjonelt orientert agnostiker. Ut fra denne verdensanskuelsen forstår han døden som en slutt, at han blir borte, at tankevirksomheten opphører og at han vil gå inn i en dyp søvn til evig tid. Samtidig kommer det fram at han opplever det som en mening med livet at hans gener videreføres, og at han har en opplevelse av å ha levd et godt liv.

Diskusjon

Det kan være nyttig med en oppsummering så langt. Utgangspunktet for oppgaven var en utforskning av hvordan ulike mennesker forstår døden. Den psykologiske forskningen på *dødsforståelse* har orientert seg omkring barn sin forståelse av døden, og det har blitt utformet et konsept om en «moden» dødsforståelse. Denne forståelsen er i stor grad kognitivt basert og forstått i sammenheng med barns generelle kognitive utvikling, som overlapper med Piaget sine stadier. Det har blitt foreslått ulike underkomponenter av et modent dødskonsept, hvor de fem mest utbredte er: 1) Ikke-reversibilitet (døden er en irreversibel endring, det døde kan ikke komme tilbake til live), 2) Ikke-funksjonalitet (alle livsoppretholdende funksjoner opphører ved døden), 3) Universalitet (alt levende dør), 4) Personlig dødelighet (siden alt levende dør, og jeg er levende, impliserer det at også *jeg* en dag vil dø), 5) Kausalitet (en forståelse av hva som kan forårsake død) (Kenyon, 2001, s. 65).

Enkelte forskere stilte seg imidlertid kritisk til denne forståelsen av hva som utgjør en «moden» dødsforståelse, spesielt fraværet av emosjonelle og eksistensielle faktorer (Klatt, 1991), og *antagelsen* om at voksne har en moden forståelse av døden og at barn ikke har det (Kastenbaum & Costa, 1977), noe som gjorde at Kenyon (2001, s. 84) stilte et teoretisk spørsmål for framtidig forskning: Hvordan skal vi definere en *moden* forståelse av døden?

Ettersom forskningen på hvordan voksne faktisk forstår døden er begrenset, virket det sentralt å snakke direkte med de døende, som står i et personlig relevant forhold til døden. Hovedoppgaven er på denne måten både en teoretisk utforskning av spørsmålet: Hva er en moden forståelse av døden? og en empirisk undersøkelse av spørsmålet: Hvordan forstår to døende døden? Det spesielle med palliasjon er at det er en retning innen medisin som orienterer seg omkring eksistensens fire dimensjoner: både det psykologiske, sosiale, fysiske og eksistensielle/åndelige. Orienteringen har sine røtter fra begrepet om «total pain», utviklet av en foregangsskikkelse innen den palliative tilnærmingen: Dame Cyveli Saunders.

Selv om det fremsettes som en intensjon både nasjonalt og internasjonalt å ivareta alle dimensjonene ved pasientenes smerteopplevelser, er konseptet om «total pain» fremdeles utfordrende å forstå i praksis, og det helhetlige perspektivet kan fort tilsidesettes i et helsevesen under press av effektivisering og økonomi. Det bragte oss videre til Emmy van Deurzen og hennes utforming av eksistensens fire dimensjoner med tilhørende (uløselige) spenninger. Emmy van Deurzens modell og Martin Heideggers forståelse av den menneskelige *væremåte* med vekt på eksistensialene *væren-i-verden*, *værensmulighet* (Seinkönnen) og *væren-til-døden*, utgjør oppgavens teoretiske fundament og skapte en ramme for å tolke intervjusamtalene.

Emmy van Deurzen sitt helhetlige og relasjonelle perspektiv, Heidegger's beskrivelser av mennesket som dypt involvert i, og uadskillelig fra, sin verden, og intervjusamtalene om hvordan døende faktisk kan forstå døden, har reist noen grunnleggende spørsmål i meg om hvordan vi forstår «modenhet» i psykologifaget.

Modenhet i et psykologisk perspektiv

Den amerikanske psykologforeningen definerer psykologisk modenhet (psychological maturity) på følgende måte: “The ability to deal effectively and resiliently with experience and to perform satisfactorily in developmental tasks (biological, social, cognitive) characteristic of one's age level” (Psychological Maturity, u.å.). Det er flere aspekter ved definisjonen vi kan merke oss. For det første inngår det i definisjonen at modenhet er en *evne* til å håndtere erfaring på en effektiv og resilient måte, og å *prestere* tilfredsstillende på utviklingsoppgaver karakteristisk for ens aldersnivå. I denne definisjonen vektlegges det med andre ord at modenhet er en ferdighet – noe å få til, mestre, være god på. Denne forståelsen av modenhet overlapper med forståelsen som er benyttet i Piaget-tradisjonen om en «moden dødsforståelse», hvor det å ha en «moden» forståelse av døden defineres som å *mestre* eller forstå underkomponentene av konseptet. Videre understrekes det at det er utviklingsoppgaver innen biologisk, sosial og kognitiv utvikling som skal håndteres effektivt og resilient. Her utelates den åndelige/eksistensielle dimensjonen ved tilværelsen. Denne er også utelatt i Piaget-tradisjonen om hva som utgjør en «moden» dødsforståelse.

Videre definerer den amerikanske psykologforeningen «modenhet» (maturity) på følgende måte: «A state of completed growth or development, as in adulthood» (Maturity, u.å.). Her ser vi at modenhet defineres som en tilstand av «fullført» vekst eller utvikling, og at denne sammenlignes med å være «voksen». Denne definisjonen kan sies å lide under de samme antagelsene som vi har sett at Kastenbaum & Costa (1977) kritiserte forskningen innen en «moden dødsforståelse» å lide under: antagelsen om at utvikling stopper ved et gitt tidspunkt og holder seg relativt stabil resten av livet, og antagelsen om at «modenhet» overlapper med det å være voksen.

Stemmer disse måtene å definere modenhet på med menneskelivet slik det faktisk utarter seg? Gir det mening å tenke at utvikling stopper ved et gitt tidspunkt og holder seg relativt stabil resten av livet? Er modenhet en ferdighet – noe å få til, mestre og bli god på? Er dette en måte å forstå modenhet på som gir mening å benytte når vi undersøker døden og dødsrelaterte spørsmål? Finnes det andre måter å forstå modenhet på?

Mot en ny forståelse av (eksistensiell) modenhet

Den første artikkelen jeg har funnet som benytter begrepet «eksistensiell modenhet», er en artikkel om beslutningstaking ved livets slutt (Emanuel & Scandrett, 2010). Forfatterne påpeker at flere klinikere innen det palliative feltet har observert en karaktertype som virker å «(...) live their lives with a peaceful sense that every day can be enjoyed as if [sic] were their last, they seem to live with little sense of fear and seem to die relatively peacefully» (Emanuel & Scandrett, 2010, s. 6). Klinikere har også observert at disse menneskene virker å i større grad velge palliative behandlingsmål framfor kurative. Forfatterne stiller spørsmål ved om en slik tilstand kan ha sammenheng med eller kalles for *eksistensiell modenhet*:

Is it possible that such people have achieved an existential maturity - a kind of peaceful acceptance of mortality and of the relationship between generations of life that mitigates the pain of our transience by allowing an understanding of how we can die without entirely ceasing to exist (Emanuel & Scandrett, 2010, s. 6)?

Forfatterne påpeker at utvikling av denne tilstanden kan ha betydning både for den døende, deres pårørende/etterlatte og for samfunnet for øvrig (reduerte kostnader ved palliative tilnærminger sammenlignet med kurative). Foreløpig er eksistensiell modenhet en tilstand som er lite forsket på og utviklet. Hva kan inngå i en slik tilstand, og hva kjennetegner dem som utvikler det?

Emanuel et al. (2017) utforsker nettopp dette. De tar utgangspunkt i et kasus (reelt tilfelle) med formål om å utforme en generaliserbar arbeidsmodell for eksistensiell modenhet. Målet er ikke å utvikle en uttømmende beskrivelse av hva eksistensiell modenhet er, men heller å utforme en skisse som kan brukes som utgangspunkt for framtidig forskning. De utvikler modellen med utgangspunkt i observasjon, samtale og psykodynamisk teori. Noe som har skapt interesse hos forfatterne, er utsagn som «Kreft er det beste som noensinne har hendt meg» og mennesker som beskriver det å få en livstruende sykdom som en velsignelse. Hva kan det handle om?

Eksistensiell modenhet. Emanuel et al. (2017) beskriver eksistensiell modenhet som en *tilstand* som kan oppstå ved konfrontasjon med døden. De hevder at det kan være konfrontasjon med egen død, noen nære sin død eller konfrontasjon med døden gjennom kulturen. Noe interessant med deres observasjoner av eksistensiell modenhet sett opp mot Piaget-tradisjonen om en «moden dødsforståelse», er at forfatterne hevder at eksistensiell modenhet kan forekomme i alle aldre – også hos barn. De hevder at det er store individuelle

forskjeller i hvem som utvikler eksistensiell modenhet og hvordan de utvikler det, men at det både kan skje hos mennesker med en palliativ lidelse og de som ikke har det. Videre observerer forfatterne at det trolig ikke bare er en tilstand, men også en *fase* – lignende andre utviklingsfaser mennesker går gjennom, altså en vedvarende tilstand og en integrert del av personens måte å være på for seg selv og i møte med andre. Den sentrale utviklingsoppgaven i denne fasen kan sies å være *å lære seg å tenke, føle og forholde seg til døden*. Ved utvikling av eksistensiell modenhet virker mennesker å tre inn i en tilstand med stor kapasitet for kjærlighet, ømhet og aksept, samt evne til å skape meningsfylte verdier.

Utvikling av eksistensiell modenhet. Emanuel et al. (2017) forstår eksistensiell modenhet som et *iboende potensial* i mennesket, som kan utvikle seg i en passende kontekst. Forfatterne forstår det som at konfrontasjonen med døden er et nødvendig første steg for å utvikle eksistensiell modenhet. Å personlig konfrontere døden kan vekke en opplevelse av «ordløs angst» - en følelse av å være dypt og overveldende alene. I denne tilstanden ligger det en risiko for overveldelse, og at forsvar, unngåelse, og/eller fornektelse aktiveres. Å utvikle eksistensiell modenhet innebærer derfor å kunne *være i*/tillate seg å være i denne tilstanden av ordløs angst, opplevelsen av uoverkommelig ensomhet, frys eller gru (dread). På denne måten antar forfatterne at personlig konfrontasjon med døden kan minne om andre sterke konfrontasjoner i livet (eksempelvis traume). Det vesentlige for å utvikle eksistensiell modenhet er å 1) Kunne ta til seg opplevelsen, det vil si tillate seg tanker og følelser om egen død, for på den måten å kunne 2) Uttrykke og dele opplevelsen med en annen/andre, for å kunne føle seg knyttet, tilkoblet, eller i kontakt med noe/noen.

Forfatterne refererer til Melanie Klein sitt begrep om oscillering for å forklare hvordan vi *veksler* mellom ulike tanker og følelser i utviklingen av eksistensielle forhold, for eksempel mellom tilfredshet og angst, behov for å være alene og sammen, og lignende. De refererer også til Donald Winnicott og John Bowlby som poengterer viktigheten av at oscilleringen foregår i en *relasjon*, slik at relasjonen kan skape kontinuitet i vekslingen mellom tilsynelatende ekstreme motpoler. De refererer også til Wilfred Bion for å vise hvordan det å både *ta inn* opplevelsen og å *uttrykke* den kan skape en måte å leve med realitetene på, og på den måten integrere opplevelsen både som en del av seg selv og som en *levd virkelighet* å dele med andre. I den nyeste artikkelen om eksistensiell modenhet, beskrives utviklingen av tilstanden på følgende måte: “Maturation comes from wading through the metaphoric mud, oscillating from dread to acceptance with a sense of having been met, and thence toward a steady state of manageable oscillations that allow feeling deeply without being unmoored” (Emanuel et al., 2021, s. 215).

Hva innebærer det å gjennomgå prosessen med å utvikle eksistensiell modenhet? Det vil si, å gjennomgå oscillering i en rommende tilstedeværelse og å finne uttrykk for sine opplevelser i konfrontasjon med døden? Emanuel et al. (2017) påpeker at det innebærer å oppleve ultimat sårbarhet. Ultimat sårbarhet kan innebære at mennesker som gjennomgår denne prosessen regredierer til tidligere benyttede mestringsstrategier – som kan være mer eller mindre utviklede. Forfatterne understreker betydningen av å gjennomgå denne prosessen sammen med en sentral person – som skaper kontinuitet i oscilleringen og bidrar til å skape den rommende tilstedeværelsen, slik at personen som gjennomgår prosessen kan «regress and regrow» (Emanuel et al., 2017, s. 323). For personen som selv gjennomgår prosessen virker det betydningsfullt at vedkommende evner å ta på seg «dødsrollen». Forfatterne fremhever at det er mange oppgaver den døende skal/kan løse før egen bortgang, som praktiske forberedelser, avklare uoppgjorte forhold og å avfinne seg med egen situasjon. De påpeker at disse «utviklingsoppgavene» både kan fasiliteres av, og bidra til å utvikle, eksistensiell modenhet.

Kjennetegn ved mennesker som har utviklet eksistensiell modenhet. Emanuel et al. (2017) påpeker at mennesker som har utviklet eksistensiell modenhet virker å ha avfunnet seg med egen dødsangst, dødsdrift og frykt for splittelse/disintegrasjon. Eksistensielt modne mennesker virker å kunne ta stilling til og *leve med* døden og den tilhørende angsten, *til tross for* risikoen for overveldelse og regresjon:

Existential maturity can be thought of as a state, stage, process, or ability in which death anxiety is coped with well. We think of it as a capacity in which people can appreciate our mortal condition without being overwhelmed by fear and loss (Emanuel et al., 2021, s. 212).

Videre virker mennesker i denne tilstanden å ha stor kapasitet for kjærlighet – på den måten å kunne føle seg som en del av, forbundet og komfortabel med, sin plass i universet. Dette kan innebære å innse og være tilfreds med nærvær i fravær og fravær i nærvær, slik at «Being able to contemplate and experience absence with the knowledge of connection probably is a good enough description of existential maturity» (Emanuel et al., 2021, s. 215).

Hvordan passer disse beskrivelsene av eksistensiell modenhet med teoriene til Emmy van Deurzen og Martin Heidegger?

Eksistensiell modenhet hos Emmy van Deurzen og Martin Heidegger?

Relasjon. Både Emmy van Deurzen og Martin Heidegger vektlegger *relasjon* – at mennesket heller kan forstås i og gjennom relasjoner enn *i seg selv*. Dette virker umiddelbart å stemme overens med det psykodynamiske utgangspunktet til «eksistensiell modenhet» – at det utvikles i relasjon. Emanuel et al. (2017) og Emanuel et al. (2021) virker imidlertid å legge vekt på én annen sentral person i utviklingen av eksistensiell modenhet – en partner, terapeut, helsepersonell eller familiemedlem. Det relasjonelle perspektivet til Emmy van Deurzen og Martin Heidegger virker å være bredere og mer omfattende enn dette. Emmy van Deurzen skildrer oss som relasjonelle vesener på alle livets fire dimensjoner – både fysisk, psykisk, sosialt og åndelig/eksistensielt. Heideggers beskrivelser av *væren-i-verden* innebærer at vi er aktivt engasjert i forhold, ikke bare til andre mennesker, men også med ting og prosjekter. For at tilstanden av eksistensiell modenhet skal gi mening opp mot teoriene til Emmy van Deurzen og Martin Heidegger, virker det derfor relevant å undersøke hvordan tilstanden påvirker *hvordan du forholder deg* på alle livets fire dimensjoner, og hvordan du *tolker dine værensmuligheter* opp mot/i forhold til døden. Eksistensiell modenhet kan på den måten forstås som modne måter å forholde seg og tolke på.

Å komme «gjennom» dødsangst. De oscillerende svingningene ved utviklingen av eksistensiell modenhet virker å stemme overens med Emmy van Deurzen sin skildring av uløselige spenninger i den menneskelige tilværelsen. En forskjell er imidlertid at van Deurzen virker å vektlegge *det uløselige* ved spenningene – at vi nødvendigvis beveger oss mellom, og at vi får det vondt hvis vi prøver å stoppe bevegelsen eller bare holde oss til én side av polene. I perspektivet av «eksistensiell modenhet» virker heller vektleggingen å være å *komme gjennom* – at det er mulig å transcendere dødsangst og komme til en tilfredshet med vår begrensede jordlige eksistens. Perspektivet virker å vektlegge at oscilleringen skal resultere i noe – en annen måte å forholde seg på; tilstanden eller fasen av eksistensiell modenhet. Emmy van Deurzen sitt perspektiv virker heller å fremheve den oscillerende prosessen *i seg selv* – som nødvendig for bevegelse og flyt i livene våre. Likevel så vi at et kjennetegn ved eksistensiell modenhet er å fremdeles kunne *føle fullt* – uten å overveldes. Og selv om spenningene i van Deurzen sin modell ikke kan løses, hindrer vel ikke det oss fra utvikling og å bevege oss i en bestemt retning?

En likhet mellom begrepet om eksistensiell modenhet og Heideggers beskrivelse av *væren-til-døden* er vektleggingen av personlig konfrontasjon med døden. En forskjell er imidlertid at Heidegger hevder at det er en sentral forskjell mellom å konfronteres med sin *egen* død og andres død, men i perspektivet av eksistensiell modenhet åpner de for at

tilstanden kan utvikles både i konfrontasjon med egen død, noen nære sin død eller på nivå av samfunn og kultur (for eksempel krig, pandemi eller terrorangrep). En annen forskjell virker å være at Heidegger framhever det å leve i angsten og besluttsomheten som en måte å kunne leve *egentlig*. Igjen virker perspektivet med eksistensiell modenhet å vektlegge «å komme gjennom dødsangsten», slik at den ikke er like sterk eller i det miste tålelig (uten å bli overveldet). Selv om Heidegger fremhever å leve i angsten og besluttsomheten, påpeker han imidlertid at vi stadig vil *forfalle* til uegentlige måter å være og forholde oss på, slik at det ikke er mulig (tålelig?) for oss mennesker å oppholde oss i den eksistensielle angsten for døden kontinuerlig eller over lang tid. Tillich (2014) skildrer det treffende: “It is impossible for a finite being to stand naked anxiety for more than a flash of time” (Tillich, 2014, s. 37). Likevel virker tilstanden av eksistensiell modenhet å innebære en evne til å tillate seg å kjenne på denne angsten, om det så bare er i korte øyeblikk.

Eksistensiell modenhet hos Leif og Alf?

Jeg hadde ikke oppdaget artiklene om eksistensiell modenhet i forkant av intervjuene med Leif og Alf, og heller ikke i prosessen med å tolke intervjusamtalene. En stor utfordring med å tolke intervjusamtalene, spesielt med Alf, var å forstå hvorfor han *ikke* opplevde dødsangst. Det var noe av det første som kom fram i intervjuet, da jeg spurte «Hvordan har de siste dagene vært?», var responsen «Eh, nei, det har gått greit. Jeg har ikke vært noe engstelig for å dø. Må jeg rett og slett si». Mesteparten av de psykologiske og filosofiske teoriene som handler om døden, er relatert til dødsangst. Heidegger vektlegger det som vesentlig i væren-til-døden. Terror Management Theory tar utgangspunkt i hvordan grunnleggende motivasjon i menneskelivet handler om å sublimere dødsangst. Vi kan si at jeg hadde forforståelser, om ikke forventninger, om at de jeg skulle intervjuer ville bære preg av angst. Jeg brukte mye tid på å forsøke å vise hvordan Alf *egentlig* opplevde dødsangst, selv om (og kanskje fordi?) han uttrykte eksplisitt at han ikke hadde kjent på det.

Eksistensiell modenhet åpner seg som en mulig forståelsesramme for hvorfor Alf ikke opplevde dødsangst. Som vi har sett, opplevde han å være «ferdig» med livet. Han var fornøyd med livet han hadde levd, han hadde ikke noen uoppgjorte forhold, han kjente på kjærlighet til sine barnebarn og at livet vil leve videre selv om han dør (avfunnet seg med sin plass i universet). Han opplevdes rolig og nærværende under intervjuet. Han tok på seg «dødsrollens oppgaver» med å ordne uavklarte forhold før sin egen bortgang. Jeg tolker det som en fredfull aksept av livets gang, at hans tid var forbi og at nå er det de neste generasjonene sin tur.

Jeg vil si at Leif var tydeligere i oscillerings-prosessene enn Alf, som utdragene fra intervjuene også viser. Han kjente seg både levende og døende, frisk og syk, motivert for å leve videre og å ville få døden overstått. Han tok imidlertid også på seg «dødsrollens oppgaver» med å planlegge egen bortgang og avklare uoppgjorte forhold. Han var fornøyd med det livet han hadde levd, og han opplevde å inngå i en større sammenheng gjennom prosjekter, minner og religiøs tilknytning. Han tillot oscilleringen og han forholdt seg til sin egen bortgang, likevel uttrykte han at han var «lynrask til å skyve det fra seg» hvis han kom i en trist stemning. Det kan tolkes som unngåelse. Men det kan også tolkes som at han har gått gjennom prosessen med å fortsette å velge livet til tross for døden. Jeg vil si at om ikke Leif allerede hadde «oppnådd» tilstanden av eksistensiell modenhet, var han i alle fall på vei.

Betydningen av å leve sitt liv – Å leve mens du dør og dø mens du lever

Å leve mens du dør. I Heideggers perspektiv kaller angsten i væren-til-døden oss til livet, og åpner muligheter for oss til å gjennomføre den individuelle fortolkningen av hva det vil si å eksistere. Hva vil det si å eksistere som meg? Eller som Viktor Frankl (2019, s. 166) formulerer det: Hva kaller livet av meg? Denne innledende konfrontasjonen med døden og angsten kan forstås som inngangsporten til utviklingen av eksistensiell modenhet. Men hvorfor vente til døden er nært forestående med å utvikle eksistensiell modenhet? Er det mulig å ta stilling til sin egen død og den medfølgende angsten *gjennom livet*?

Hoy (2009, s. 286) påpeker at væren-til-døden ikke handler så mye om å være nær døden og hvordan forholde seg til egen dødsprosess og bortgang, som å ta stilling til *hvordan leve*. På denne måten blir forholdet vårt og *forståelsen* vår av døden avgjørende ikke bare for den siste tiden av våre liv, men for *hvordan vi lever livet her og nå* – mens vi enda er i det. Wong & Tomer (2011) påpeker nettopp dette – at hvordan vi forholder oss til døden påvirker hvordan vi forholder oss til livet: «Thus, at a personal level, death attitudes matter: Death defines personal meaning and determines how we live» (s. 99).

Den mest toneangivende psykologiske teorien om dødens rolle i våre liv, er trolig Terror Management Theory (TMT) (for en oppsummering, se feks. Pyszczynski et al., 2015). Teorien har som utgangspunkt at mennesket har mange fellestrekk med andre dyr, men at det som skiller oss fra dyrene, er at vi har evne til abstrakt og symbolsk tenkning. Det inngår i teorien at det er disse evnene som gjør oss i stand til å være klar over vår egen dødelighet – vi mennesker *vet* at vi skal dø, vi har dødsbevissthet. Det å være klar over at vi skal dø er imidlertid ingen nøytral affære ifølge teorien, men det følger nødvendigvis *angst* med dødsbevissthet. Videre inngår det i teorien at vi bruker de samme evnene til abstrakt og

symbolsk tenkning som gjør oss dødsbevisste til å *håndtere* dødsangst ved hjelp av idéer, oppfatninger, verdier og konsepter. Mer spesifikt inngår det i teorien at mennesker utvikler ulike buffer-systemer for å *reducere* dødsangsten, og at utviklingen av verdensbilder forstås som slike buffer-systemer. Tanken i TMT er at verdensbilder gir mennesker 1) Teorier om virkeligheten som gir livet mening, formål og signifikans, 2) Standarder som menneskelig atferd kan måles etter og gis verdi ut fra, og 3) Håp om bokstavelig eller symbolsk udødelighet – for de som tror på og lever opp til standardene i sine kulturelle verdensbilder.

Som Wong & Tomer (2011) påpeker, virker hovedmotivasjonen i menneskelig atferd ifølge TMT å være å *unngå dødsangst*, mens søken etter mening kommer sekundært – som ulike forsøk på å sublimere dødsangst (s. 103). Wong & Tomer (2011) sammenligner Terror Management Theory (TMT) med Meaning Management Theory (MMT), og hevder at hovedforskjellen er at i MMT er hovedmotivasjonen for menneskelig atferd søken etter mening. “The negative defensive life orientation focuses on anxiety, terror, and unconscious defensive reactions. The positive life orientation focuses on growth, authenticity, and meaning. It advocates proactive and transformative confrontation with the human condition in its totality” (Wong & Tomer, 2011, s. 104). Fremfor å forsøke å unngå dødsangst, som forskerne påpeker uansett er *uunngåelig*, oppfordrer de heller til å *konfrontere* dødsangsten og undersøke hvilke potensialer som da kan oppstå for å vokse og leve fullt. Dette kan minne om første steg i utviklingen av eksistensiell modenhet: konfrontasjon med egen død. “Death focuses and clarifies. The terror of death teaches us what really matters and how to live authentically” (Wong & Tomer, 2011, s. 103). Mesteparten av den psykologiske forskningen om døden er imidlertid relatert til angst og fornektelse. Derfor hevder Wong & Tomer (2011, s. 101) at “(...) it is high time for psychologists to focus on the process of death acceptance”.

Å dø mens du lever. I det nære forholdet mellom liv og død, har vi også sett at det er mulig å ha en mer eller mindre *opplevelse* av å være i live, selv om kroppen fremdeles er i live. Alf beskrev det som å «være ferdig» og at han ikke hadde så mye mer igjen å leve for. Leif beskrev det som at hvis han skal «sitte sånn», så vil han heller at det «bare skal gå», for da er det ikke noe liv. Jeg tolket disse utsagnene som at det er mulig å ha en opplevelse av å være død selv om kroppen er i live, noe i retning av «psykologisk» eller «sosial» død. Et spørsmål som har ligget i bakgrunnen gjennom arbeidet med hovedoppgaven er relatert til selvmord. Hvordan forstår det selvmordsnære mennesket døden? Kan det ha sammenheng med en opplevelse av å «være død», selv om kroppen er i live?

Shah (2023) skriver klokt og modig om behovet for et eksistensielt orientert perspektiv i møtet med det selvmordsnære mennesket. Istedenfor å utelukkende forstå

selvmord fra et sykdomsperspektiv, fremhever han selvmordet som en menneskelig mulighet i møte med livets eksistensielle realiteter. For helsearbeidere framhever han å møte de selvmordsnære menneskene *der de er*, tørre å lytte til dem og å være medvandrere sammen i det tunge og håpløse. Han foreslår at det ikke nødvendigvis er selve livet det selvmordsnære mennesket ønsker seg bort fra, men de smertefulle eksistensielle realitetene som det befinner seg i her og nå. Han stiller et spørsmål om forholdet mellom livslengde og livskvalitet: «Kanskje forsøker selvmord og selvmordsforsøk å kommunisere til omverdenen at livskvalitet og livsinnhold er langt vesentligere enn selve livslengden?» (Shah, 2023). Forholdet mellom livskvalitet og livslengde virker vesentlig i de gjennomførte intervjusamtalene, og for det palliative feltet generelt. Formålet med palliativ omsorg er nettopp å *bedre livskvaliteten* til mennesker som lever med livstruende sykdommer og deres familier/pårørende. Livskvalitet er imidlertid utfordrende å måle, og som blant andre Albert et al. (2010) påpeker, er det ikke enighet om hvordan livskvalitet burde måles hos palliative pasienter i dag. Hva livskvalitet er og betyr i ulike faser av livet, samt hvordan det kan måles eller undersøkes hos mennesker som står i et nært spenningsforhold mellom liv og død burde derfor være av interesse i tiden fremover.

En styrke med det psykodynamiske og eksistensielle perspektivet i møte med både selvmordsnære og mennesker som lever med livstruende sykdommer, er at perspektivene anerkjenner det spenningsfylte og ambivalente i tilværelsen. Shah & Werring (2022) fremhever dette aspektet i møte med de selvmordsnære, hvor spenningen mellom liv og død er påtrengende, og at det i oss som vil livet kan være mer subtilt og taust. «Hva da hvis det som vil livet er litt diffust og ikke kan sies med så mange ord?» (Shah & Werring, 2022). I psykoanalytisk terapi vektlegges en spesiell måte å lytte på som kan fange opp slike nyanser (Gullestad & Killingmo, 2019, s. 106-114): «(...) det å kunne arbeide terapeutisk med basis i en fristilt lyttemåte forutsetter at terapeuten kan tolerere å være i uvisshet over tid, uopphørlig lyttende etter «stemmer» som ennå ikke er blitt hørbare (...)» (Gullestad & Killingmo, 2019, s. 113). At et annet menneske kan høre stemmer i deg som nesten ikke er hørbare for deg selv kan være av stor betydning – i terapi generelt, men kanskje spesielt for den selvmordsnære og for mennesker som lever med livstruende sykdommer.

Begrensninger

Utvalgsstørrelse. En åpenbar begrensning ved studien er antall deltagere. Jeg fikk godkjenning fra REK 07. mai 2021, og fra NSD 25. mai 2021. Få dager senere ble det gjeninnført strenge koronatiltak i Trondheim, spesielt på sykehus. Mulighetsrommet for å

gjennomføre intervjuer var mellom mai 2021-desember 2021. Korona-restriksjoner var en åpenbar begrensning. Likevel var det ikke et alternativ for meg å gjennomføre intervjuene digitalt. Hvis noen ville takke ja til å la seg intervju i en så sårbar situasjon, ville jeg møte dem ansikt til ansikt. Med tanke på deltagerens helsetilstand, var det også mer realistisk å møtes ansikt til ansikt enn over dataskjerm. Koronarestriksjonene ble drøftet med mine samarbeidspartnere ved avdelingen (Vedvik, Broen og Nilsen), og de vurderte det som realistisk å gjennomføre intervjuene fysisk på pasientenes rom til tross for restriksjoner.

En annen utfordring med rekruttering var rent praktisk: avdelingen har totalt 16 sengeplasser, med åtte reservert for kreft og åtte reservert for øvrige diagnoser. Sengeplassene er sjeldent fylt opp, ettersom det må være plass til dem som har behov for det. Så blant maksimalt 16 mulige, måtte deltagerne være i en helsemessig tilstand hvor de var i stand til å gjennomføre et intervju, være åpne for å snakke om døden med en totalt fremmed og prioritere å gjennomføre et slikt intervju i siste delen av sitt liv. Dette var bidragsytende til at jeg ikke fikk rekruttert flere deltagere enn to. Likevel er ikke generaliserbarhet et mål ved hermeneutisk-fenomenologiske undersøkelser, men heller å vise frem ulike *eksempler* på hvordan det er mulig å oppleve ulike tilstander ved menneskelivet. Et annet kjennetegn ved fenomenologiske undersøkelser er å gjøre dyptgående analyser, og jeg har forsøkt å gjøre dyptgående analyser av de intervjuene jeg tross alt fikk gjennomført. Videre varte intervjuene nokså lenge (80 min) og (140min), og deltagerne var i passende tilstander til å gjennomføre intervjuene, så det kan nærmest forstås som to kasus.

Kultursensitivitet. Psykologisk forskning har blitt kritisert for å være WEIRD, det vil si hovedsakelig gjennomføres på mennesker fra land som er vestlige (Western), utdannede (Educated), industrialiserte (Industrialized), rike (Rich) og demokratiske (Democratic) (Henrich et al., 2010). Denne oppgaven tilføres i rekken av slike studier. Det er store forskjeller på hvor godt døden er integrert i ulike samfunn i verden, hvilke praksiser og ritualer som er knyttet til døden, hvordan man forholder seg til døden gjennom livet og ikke minst – hvordan man *forstår* døden. Denne oppgaven er ikke et forsøk på å si noe generelt eller universelt om hvordan døende forstår døden uavhengig av tid og rom. I min oppfatning tar den hermeneutisk-fenomenologiske tilnærmingen høyde for dette nettopp ved å anerkjenne at mennesket alltid vil være *situert i tid og rom på en bestemt måte*, og *ikke kan forstås uavhengig av sine relasjoner* – til seg selv og sin kropp, fysiske miljø, samfunn og kultur, samt idéer, verdier og trosoppfatninger. Trolig vil kulturelle faktorer påvirke alle livets fire dimensjoner, og om det overhodet gir mening å dele opp livet i fire dimensjoner.

Avsluttende tanker og veien videre

Oppgaven har vært en undersøkelse av forskningsspørsmålet: Hvordan forstår døende døden? Emmy van Deurzen sin modell om livets fire dimensjoner og utdrag fra Martin Heideggers filosofi viste seg som en egnet ramme for å tolke intervjusamtalene og samtidig bevare et helhetlig perspektiv. Begrepet om «total pain», hvor smerte berører alle livets dimensjoner, virket å overlapse i stor grad med Emmy van Deurzen sin modell. Gjennom tolkningen av intervjusamtalene, ble det avdekket ulike eksempler på hvordan døden kan forstås gjennom de ulike dimensjonene:

Den fysiske dimensjonen: Det er mulig å være i spenningsfeltet mellom liv og død; å både ønske livet og døden, føle seg i live og føle seg klar for å dø, men det er også mulig å føle seg «ferdig» med livet og at fysiske symptomer hemmer livsutfoldelse.

Den sosiale dimensjonen: Det er mulig å ha en forståelse av at en vil «leve videre»; rent konkret gjennom etterkommere, eller mer symbolsk gjennom minner og prosjekter. Det er også mulig å være i spenningen mellom at livet lever videre uten deg, og at du lever videre (konkret og/eller symbolsk).

Den personlige dimensjonen: Hvordan vi forstår døden kan gi oss en pekepinn på hvordan vi forstår oss selv. Eksempler på identitetsmarkører kan være humor og godt humør, eller hodet og tankevirksomhet. Det er mulig å ha en forståelse av at en blir borte ved døden, men det er også mulig å ha en opplevelse av at det ikke er mulig å bli helt borte.

Den åndelige/eksistensielle dimensjonen: Det er mulig å befinne seg i spenningen mellom tro og tvil, håpe å kunne gå i fred og bli møtt av Jesus. Det er også mulig å være agnostisk og vektlegge overføring av genmateriale mellom generasjoner som meningsfullt.

Forskningen på hvordan ulike mennesker forstår døden var i stor grad orientert omkring barns forståelse av døden, hvorvidt den var moden eller ikke, og om/hvordan den kunne sammenlignes med voksnes forståelse av døden. På denne måten har spørsmålet om «modenhet» og hva som utgjør en «moden» forståelse av døden gjort seg gjeldende gjennom oppgaven. Bevegelsen som har funnet sted i denne oppgaven, har vært fra en nokså teknisk, kognitiv og biologisk orientering om hvilke komponenter som utgjør en «moden» dødsforståelse, til det nylig utviklede begrepet om «eksistensiell modenhet». Ved slutten av oppgaven kan vi kanskje si at eksistensiell modenhet ikke i så stor grad handler om en *kognitiv konstruksjon*, som å finne måter å *forholde seg* til døden på. Det kan beskrives som en tilstand, fase eller trekk som påvirker vår generelle holdning til livet og døden.

Å vise at personer som konfronteres med døden kan oppleve regresjon og er avhengig av en rommende tilstedeværelse, har betydning for mennesker som jobber med palliasjon. Emanuel et al. (2017) hevder at mennesker i behov av palliativ omsorg profiterer på et miljø preget av tilstedeværelse, forståelse og lytting, og hvor hjelperne selv kan gå frem som rollemodeller i hvordan forholde seg til døden. På denne måten er det avgjørende at hjelpere innen feltet er klar over eget forhold til døden, og hvordan dette påvirker deres omsorg. Ved å vektlegge emosjonelle responser, relasjon og risiko for overveldelse (regresjon), hevder Emanuel et al. (2017) at palliative pasienter er i behov av skreddersydde tilbud og veiledning, framfor (eller i tillegg til) standardiserte protokoller.

Foreløpig er begrepet om eksistensiell modenhet knyttet til hvordan vi forstår og forholder oss til døden. Innen eksistensiell filosofi og psykologi er det imidlertid en forståelse av at livet innebærer flere eksistensielle grunnvilkår, hvor døden utgjør ett av dem (se for eksempel Irvin Yalom om fire eksistensielle grunnvilkår i Yalom, 2018/1980). Derfor kan det være interessant for veien videre å undersøke om eksistensiell modenhet kun utvikles i konfrontasjon med døden, eller om det kan være en mer generell tilstand og holdning i møte med eksistensielle grunnvilkår generelt (hvordan vi forholder oss til eksistensielle grunnvilkår).

Emanuel et al. (2017) trekker frem at konfrontasjon med døden kan minne om andre sterke konfrontasjoner i livet, for eksempel traume, og stiller spørsmål ved om eksistensiell modenhet kan utvikle seg i etterkant av traumatiske opplevelser. På denne måten kan det være interessant å undersøke om det kan være sammenhenger mellom eksistensiell modenhet, posttraumatisk vekst og resiliens. Emanuel et al. (2021) påpeker at ulike terapiformer kan bidra til å utvikle eksistensiell modenhet, men fremhever spesielt eksistensiell psykoterapi.

Å forske videre på hva som kan bidra til utviklingen av eksistensiell modenhet kan ha stor betydning for tiden vi lever i. Vi lever i en tid med overhengende eksistensiell fare for en radikal endring av livsbetingelsene på jorda. I dette perspektivet er det ikke lenger kun snakk om personlig død, men den overhengende risikoen for at større områder på jorda vil bli ubeboelige. Å innta en eksistensielt moden respons i møtet med denne overhengende faren virker derfor avgjørende. Det vil innebære å konfrontere og ta innover seg at vi lever i krisetid, men også finne passende responser og måter å *forholde seg* på som har motet til å velge livet og livsoppretholdende prosesser *til tross for* den overhengende faren om radikale endringer av livet på jorda. På denne måten blir modenhet noe langt mer betydningsfullt enn kognitive konstruksjoner, og orienterer seg mer i retning av visdom og å finne kloke svar på livets spørsmål til oss.

Referanser

- Albers, G., Echteld, M. A., de Vet, H. C. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., van der Linden, M. H. M. & Deliens, L (2010). Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliative Medicine*, 24(1), s. 17–37.
<https://doi.org/10.1177/0269216309346593>
- Clark, D. (1999). 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, 49(6), s. 727-736.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00098-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2)
- Cooper, M. (2017). *Existential Therapies* (2.utg.) SAGE Publications Ltd.
- Dibley, L., Dickerson, S., Duffy, M. & Vandermause, R. (2020). *Doing Hermeneutic Phenomenological Research: A Practical Guide*. SAGE.
- Emanuel, L. & Scandrett, K.G. (2010). Decisions at the end of life: have we come of age? *BMC Medicine*, 8(57), s. 1-8.
<https://doi.org/10.1186/1741-7015-8-57>
- Emanuel, L.L., Reddy, N., Hauser, J. & Sonnenfeld, S.B. (2017). «And Yet It Was a Blessing”: The Case for Existential Maturity. *Journal of Palliative Medicine*, 20(4), s. 318-327.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0540>
- Emanuel, L., Solomon, S., Fitchett, G., Chochinov, H., Handzo, G., Schoppee, T., Wilkie, D. (2021). Fostering Existential Maturity to Manage Terror in a Pandemic. *Journal of Palliative Medicine*, 24(2), s. 211-217.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0263>
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), s. 129-136.
<https://doi.org/10.1126/science.847460>

- Erikson, E. H. & Erikson J. M. (1998). *The Life Cycle Completed: Extended Version with New Chapters on the Ninth Stage of Development*. NORTON.
- Frankl, V. (2019). *Livet er mening* (J. B. Hygen, Overs.). Cappelen Damm. (Opprinnelig utgitt 1947, 1959 og 1962).
- Gullestad, S. E. & Killingmo, B. (2019). *Underteksten: Psykoanalytisk terapi i praksis* (2.utg). Universitetsforlaget.
- Hallberg, I. R. (2004). Death and dying from old people's point of view. A literature review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 16(2), s. 87-103.
- Heidegger, M. (2007). *Væren og tid* (L. Holm-Hansen, Overs.). PAX Forlag. (Opprinnelig utgitt 1927).
- Henrich, J., Heine, S. J. & Norenzayan, A. (2010). The weirdest people in the world? *Behavioral and Brain Sciences*, 33(2-3), s. 61-83.
<https://doi.org/10.1017/S0140525X0999152X>
- Hoy, D. C. (2009). Death. I H. L. Dreyfus & M. A. Wrathall (Red.), *A Companion to Phenomenology and Existentialism* (s. 280-287). Blackwell Publishing.
- Kastenbaum, R. (2000). *The Psychology of Death* (3utg). Springer Publishing Company, Inc.
- Kastenbaum, R. & Costa, P. T. Jr. (1977). Psychological Perspectives on Death. *Annual Review of Psychology*, 28, s. 225-249.
<https://doi.org/10.1146/annurev.ps.28.020177.001301>
- Kenyon, B. L. (2001). Current Research in Children's Conceptions of Death: A Critical Review. *OMEGA*, 43(1), s. 63-91.
<https://doi.org/10.2190/0X2B-B1N9-A579-DVK1>
- Klatt, H. (1991). In Search of a Mature Concept of Death. *Death Studies*, 15(2), s. 177-187.
<https://doi.org/10.1080/07481189108252422>

- Krawczyk, M. , Wood, J. & Clark, D. (2018). Total pain: origins, current practice, and future directions. *Omsorg: The Norwegian Journal of Palliative Care*, 2018(2).
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg). Gyldendal Akademisk.
- Maturity. (u.å.). I *APA Dictionary of Psychology*. AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. Hentet 30. mars 2023 fra <https://dictionary.apa.org/maturity>
- Menzies, R. G. & Menzies, R. E. (2018). Fear of death: Nature, development and moderating factors. I R. E Menzies, R. G. Menzies & L. Iverach (Red.), *Curing the Dread of Death: Theory, Research and Practice* (s. 21-39). Australian Academic Press.
- Mehta, A. & Chan, L. S. (2008). Understanding of the Concept of “Total Pain”: A Prerequisite for Pain Control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(1), s. 26-32.
<https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000306714.50539.1a>
- Munch, E. (1893). *By the Deathbed (Fever)* [Maleri]. Hentet fra <https://www.wikiart.org/en/edvard-munch/by-the-deathbed-fever-1893>
- Nicolaisen, R. F. (2003). *Å være underveis: Introduksjon til Heideggers filosofi*. Universitetsforlaget.
- NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>
- Norsk Senter for Forskningsdata. (u.å.) *Sårbare grupper*. Hentet 27.10.2022 fra <https://www.nsd.no/personverntjenester/oppslagsverk-for-personvern-i-forskning/sarbare-grupper/>

Psychological Maturity. (u.å.). I *APA Dictionary of Psychology*. AMERICAN

PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION. Hentet 30. mars 2023 fra

<https://dictionary.apa.org/psychological-maturity>

Pyszczynski, T., Solomon, S. & Greenberg, J. (2015). Thirty Years of Terror Management

Theory: From Genesis to Revelation. *Advances in Experimental Social Psychology*, s. 1-70.

<https://doi.org/10.1016/bs.aesp.2015.03.001>

Radbruch, L. De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C.,

Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E.C., Centeno, C.,

Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana,

T. (2020). Redefining Palliative Care – A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), s. 754-764.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Shah, F. & Werring, E. (2022, 20. Juli). Det selvmordstruede mennesket og det eksistensielle

meningssammenbruddet. *Psykologisk.no*.

<https://psykologisk.no/2022/03/de-selvmordstruende-og-det-eksistensielle-meningssammenbruddet/>

Shah, F. (2023, 14. Mars). Selvmord – en radikal flukt? *Psykologisk.no*.

<https://psykologisk.no/2022/09/selvmord-en-radikal-flukt/>

Slaughter, V. (2005). Young children's understanding of death. *Australian Psychologist*,

40(3), s. 179-186.

<https://doi.org/10.1080/00050060500243426>

Speece, M. W. & Brent, S. B. (1984). Children's Understanding of Death: A Review of Three

Components of a Death Concept. *Child Development*, 55(5), s. 1671-1686.

<https://doi.org/10.2307/1129915>

Tillich, P. (2014). *The courage to be* (3.utg). Yale University Press.

Utarme. (u.å.). I *Det Norske Akademis Ordbok*. Naob. Hentet 30. mars 2023 fra

<https://naob.no/ordbok/utarme>

Van Deurzen, E. (2010). *Everyday Mysteries: A Handbook of Existential Psychotherapy* (2.utg). Routledge.

Van Deurzen, E. (2016). Structural Existential Analysis (SEA): A Phenomenological Method for Therapeutic Work. I S. E. Schulenberg (Red), *Clarifying and Furthering Existential Psychotherapy: Theories, Methods and Practices* (s. 95-113). Springer.

<https://doi.org/10.1007/978-3-319-31086-2>

Vetlesen, A. J. & Stänicke, E. (1999). *Fra hermeneutikk til psykoanalyse: Muligheter og grenser i filosofiens møte med psykoanalysen*. Ad Notam Gyldendal.

Wong, P. T. P. & Tomer, A. (2011). Beyond terror and denial: The positive psychology of death acceptance. *Death Studies*, 35(2), s. 99-106.

<https://doi.org/10.1080/07481187.2011.535377>

World Health Organization. (2020, 5. august). *Palliative care*. Hentet fra

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Yalom, I. D. (2015). *Å stirre på solen* (M. Carlsen, Overs.). Arneberg forlag. (Opprinnelig utgitt 2008).

Yalom, I. D. (2018) *Eksistensiell psykoterapi* M. Solli, Overs.). Arneberg forlag. (Opprinnelig utgitt 1980).

Godkjenning av REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst C	Claus Henning Thorsen	22845515	07.05.2021	254426

Sven Hroar Klempe

Prosjektsøknad: Å leve med døden - erfaringer fra mennesker i livets siste fase

Søknadsnummer: 254426

Forskningsansvarlig institusjon: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Prosjektsøknad godkjennes av REK

Søkers beskrivelse

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan mennesker som lever med en livstruende sykdom forstår sin situasjon og døden. Palliativ omsorg kan forstås som et tverrfaglig felt hvor formålet er å bidra til økt livskvalitet hos mennesker som lever med en livstruende sykdom, og hvor både fysiske, psykologiske, sosiale og spirituelle faktorer tas i betraktning. Det er lite kunnskap om palliasjon ved psykologutdanningene i Norge i dag, og studien kan derfor anses som et bidrag til kunnskapsutveksling på tvers av feltene. Det er generelt lite kunnskap om psykologiske problemstillinger ved palliasjon, så studien bidrar også til å rette søkelys mot individers erfaringer. Videre finnes det diskusjoner om hvordan mennesker konstruerer konsepter om døden, og et viktig bidrag til diskusjonene kan være å undersøke hvordan mennesker som lever med døden nært forestående beskriver forestillinger om døden med sine egne ord.

Det er pasienter som er innlagt ved Avdeling for lindrende behandling ved Øya helsehus i Trondheim som vil involveres i studien. Pasientene har ulike livstruende sykdommer (8 sengeplasser reservert for kreft, 8 sengeplasser for andre diagnoser) og er over 18 år.

Det er en kvalitativ metode som skal anvendes, hvor det vil gjennomføres intervjuer med deltagerne. En kvalitativ tilnærming anses som aktuell ettersom psykologiske problemstillinger ved palliativ omsorg, og hvordan mennesker forholder seg til døden generelt, er mangelfull. Ettersom det er et ønske om å få tilgang på visse individers erfaringer og hva de selv synes er viktig, vil det gjennomføres ustrukturerte intervjuer. Ustrukturerte intervjuer innebærer ikke hypotesetesting, men heller hypotese- og teoriutvikling. Deltagerne vil få muligheten til å snakke om det som er viktig for dem, og intervjueren vil lytte aktivt og leve seg inn i deltagerens livsverdener. Intervjuet kan derfor forstås som en samtale mellom intervjuer og deltager, og forskning har vist at mennesker i livets siste fase kan ha behov for å snakke om døden, uten at dette nødvendigvis tematiseres av helsepersonell, familie eller andre nære relasjoner. Å snakke om døden med en utenforstående kan derfor potensielt oppleves givende for deltagerne, i tillegg til at det kan gi nye perspektiver på viktigheten av å gjennomføre slike samtaler i livets siste fase.

Det er en fenomenologisk tilnærming som teoretisk rammer inn prosjektet. Det påvirker både gjennomføringen av intervjuene og analyseringen i etterkant. Kort forklart innebærer

et fenomenologisk perspektiv å undersøke bevissthetens strukturer og persepsjon fra et førstepersonsperspektiv. På denne måten blir mening et sentralt tema, og i analyseringen av datamaterialet vil nettopp måten deltagerne gir mening til sin situasjon på være spesielt relevant.

Nytteverdien av prosjektet er å bidra til økt forståelse for hvordan det oppleves å leve med en livstruende sykdom, og hvordan mennesker i denne situasjonen forholder seg til døden. Økt forståelse vil forhåpentligvis bidra til å heve kvaliteten i den palliative omsorgen som gis i Norge i dag.

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning mottatt 17.03.2021.

Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst C) i møtet 15.04.2021. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10.

REKs vurdering

Prosjektet er del av profesjonsstudium i psykologi, og er en kvalitativ undersøkelse av døden og dødsprosessen hos mennesker som er i livets siste fase. Nytteverdien av prosjektet anføres å være økt forståelse for hvordan det er å leve med en livstruende sykdom, og hvordan mennesker i denne situasjonen forholder seg til døden.

Komiteen har etter en konkret vurdering, og under henvisning til en vid forståelse av helsebegrepet, kommet til at prosjektet faller inn under helseforskningskovens virkeområde.

Man skal inkludere 5 samtykkekompetente pasienter over 18 år som lever med en livstruende sykdom og får palliativ omsorg ved Avdeling for Lindrende behandling ved Øya helsehus.

Rekrutteringsprosedyren er beskrevet i søknadens punkt 4.4:

Deltakerne vil bli identifisert ved at helsepersonellet (sykepleiere, leger, assistenter) som jobber tett på pasientene, vurderer hvorvidt deltagelse kan være relevant for de ulike pasientene (bekvemmelighetsutvalg). Helsepersonellet vil forholde seg til inklusjons- og eksklusjonskriteriene for å vurdere hvem som kan være aktuelle, og spesielt kriteriene om å være villig og i stand til å snakke om døden. Deretter vil de ansvarlige legene ved avdelingen informere pasientene om studien, og hvis de virker interesserte, dele ut informasjonsskriv, slik at pasientene har mulighet til å avgi et informert samtykke. De forespurte har ingen tidsfrist å forholde seg til for å avgi sitt svar, men tar kontakt med de ansvarlige legene ved avdelingen hvis de ønsker å delta. De ansvarlige legene vil formidle ønsket om å delta videre til avdelingsleder, som så vil informere prosjektmedarbeider Silje Wiik Sæter. Intervjutidspunkt vil organiseres av avdelingsleder, i samspill med de aktuelle deltagerne og Silje Wiik Sæter.

Det gjennomføres ustrukturerte intervjuer, kun med lydopptak. Det er beredskap/oppfølging hvis deltakerne skulle ha behov for det etter intervjuene.

Komiteen påpeker at det skal forskes på en særlig sårbar gruppe, det er derfor viktig å utvise varsomhet ved rekruttering og gjennomføring av intervju. Komiteen forutsetter at

prosjektgruppen er seg dette bevisst, noe som de tiltak som er beskrevet i søknadens punkt 6.7 også viser.

Informasjonsskrivet er godt, men det bør fremgå hvem som har informert om studien. Komiteen forutsetter at nødvendig rettelse foretas.

Vedtak

Komiteen har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Prosjektet godkjennes med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Komiteen gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.12.2022. Av dokumentasjons- og oppfølgingshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.12.2027. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Sluttmelding

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest senest 6 måneder etter sluttdato 31.12.2022, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

Søknad om endring

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar av dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Britt Ingjerd Nesheim
Prof. dr. med.
Leder REK sør-øst C

Claus H. Thorsen
Seniorrådgiver

Dokumentet er elektronisk signert

Kopi til:

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Godkjenning av NSD

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer
535691

Vurderingstype
Standard

Dato
25.05.2021

Prosjekttittel

Å leve med døden - erfaringer fra mennesker i livets siste fase

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap (SU) / Institutt for psykologi

Prosjektansvarlig

Sven Hroar Klempe

Student

Silje Wiik Sæter

Prosjektperiode

12.05.2021 - 31.12.2022

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 31.12.2027.

[Meldeskjema](#) 

Kommentar

BAKGRUNN

Prosjektet er vurdert og godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) etter helseforskningsloven § 10 (REK sin ref: 254426).

Det er NSD sin vurdering at behandlingen også vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med meldeskjemaet datert 25.05.21 med vedlegg, meldingsdialogen og vurderingen her. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger (om helseforhold) frem til 31.12.2022. Personopplysningene oppbevares deretter i 5 år ved NTNU av kontrollhensyn (jf. vedtak fra REK). Lydopptak og personopplysninger slettes/anonymiseres senest 31.12.2027.

IKKE NØDVENDIG Å FORETA DPIA

Prosjektet behandler helseopplysninger om en sårbar gruppe (pasienter med livstruende sykdom), noe som kan utløse en plikt til å foreta personvernkonsekvensvurdering (DPIA), jf. personvernforordningen art. 35.

I dette prosjektet begrenses omfanget helseopplysninger ved at svært få personer inngår, de deltar i ett intervju og data registreres kun i form av lydopptak (ikke video). Helseopplysningene skal kun brukes til det aktuelle forskningsprosjektet og vil kun være tilgjengelige for student/veileder. De mest sårbare pasientene ekskluderes fra studien gjennom utvalgsriterier utarbeidet i samråd med palliativt team/avdelingsleder. For å delta må pasienten være over 18 år, samtykkekompetent, og villig/i stand til å snakke om døden. Trekking og rekruttering av utvalget foretas av helsepersonell som kjenner pasientene. Aktuelle pasienter får skriftlig informasjon om forskningsprosjektet og tar selv kontakt (via helsepersonellet) dersom de ønsker å delta. Intervjuene er ustrukturerte, slik at informanten i stor grad styrer hvilke opplysninger som gis. Vi legger til grunn at studenten følger opp eventuelle nonverbale uttrykk for at pasienten ønsker å avslutte intervju eller trekke seg. Etter intervju er det beredskap for oppfølging av deltagere som har behov for det. Disse tiltakene bidrar til å begrense omfanget av helseopplysninger, og til å styrke de registrertes mulighet til å ivareta egne rettigheter og friheter.

NSD vurderer det derfor slik at det ikke er nødvendig å foreta DPIA i dette prosjektet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen av personopplysninger vil være de registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a) og art. 9 nr. 2 bokstav a).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å foreta en konkret vurdering av om rettighetene kan/skal innfris iht. personvernforordningen art. 12-22, og å svare den registrerte innen en måned. Hvis du som student/prosjektansvarlig mottar en slik henvendelse, anbefaler vi at du rådfører med din institusjon om hvem/hvordan henvendelsen skal behandles.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må student og prosjektansvarlig påse at prosjektet gjennomføres i tråd med interne retningslinjer for informasjonssikkerhet, og ved behov rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon (NTNU).

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp underveis (hvert annet år) og ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet/pågått i tråd med det som er dokumentert i meldeskjema.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Informasjonsskriv



VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

«Å leve med døden»?

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er et spørsmål til deg om du ønsker å delta i et forskningsprosjekt som undersøker hvordan det oppleves å leve med en livstruende sykdom og hvilke tanker du har om døden. Det er et ønske både nasjonalt og internasjonalt om å få mer kunnskap om hvordan mennesker som lever med en livstruende sykdom forholder seg til døden, for å kunne gi nødvendig og passende omsorg i livets siste fase.

Du blir spurt om å delta i prosjektet på bakgrunn av din innleggelse ved Avdeling for lindrende behandling ved Øya helsehus. Forutsetninger for å delta i prosjektet er at du er over 18 år, har en livstruende sykdom, er villig og i stand til å snakke om din situasjon og døden.

Prosjektet gjennomføres av Silje Wiik Sæter, som studerer femte året på profesjonsstudiet i psykologi ved NTNU Dragvoll. Prosjektet er en hovedoppgave i psykologi. Prosjektleder og veileder er Sven Hroar Klempe, som er professor i psykologi og ansatt på psykologisk institutt ved NTNU Dragvoll. Det er helsepersonellet ved Avdeling for lindrende behandling ved Øya helsehus som formidler informasjon om studien og muligheten for å delta, noe som innebærer at Silje Wiik Sæter og Sven Hroar Klempe ikke kjenner din identitet før du eventuelt samtykker til å delta i studien.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Prosjektet innebærer å gjennomføre en samtale med Silje Wiik Sæter om hvordan det oppleves for deg å leve med en livstruende sykdom og hvordan du forstår døden. Dine filosofiske og/eller religiøse oppfatninger om døden kan bli tema under intervjuet, men det er du som bestemmer hva og hvor mye du ønsker å dele. Intervjulengden vil variere avhengig av hvor mye du ønsker å si og hvor lenge du orker å snakke, det finner vi ut av sammen. Under samtalen vil du oppfordres til å dele det som er viktig for deg – det er dine perspektiver som er sentrale. Samtalen vil bli gjennomført på ditt pasientrom på et tidspunkt som passer for deg. Det er kun du og Silje Wiik Sæter som vil være til stede under samtalen.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Det vil tas lydopptak av intervjuet, og dette vil bli lagret på et forskningsarkiv på NTNU. I etterkant av intervjuet vil Silje Wiik Sæter høre på lydopptakene og skrive ned det som blir sagt. De skriftlige dokumentene vil lagres på trygge og utilgjengelige forskningsservere. Lydopptakene og personopplysningene slettes når prosjektet er slutt.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

En fordel med å delta i prosjektet, er at du får mulighet til å dele dine perspektiver og tanker om døden til en utenforstående person. Det kan oppleves forløsende for noen. I tillegg kan dine erfaringer og perspektiver være viktige for å 1) øke vår kunnskap om hvordan det oppleves at døden er nært forestående, 2) gi nye perspektiver på hva som er god omsorg i livets siste fase.

En ulempe med å delta i prosjektet er at det kan være krevende å snakke om sin situasjon og tiden fremover hvis en selv opplever det som vanskelig. Det kan hende at du blir sliten eller kjenner på negative følelser under eller i etterkant av samtalen. Personalet på avdelingen vil følge deg opp hvis du har behov for det.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine helseopplysninger. Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og opplysningene vil da utleveres innen 30 dager. Du kan også kreve at dine helseopplysninger i prosjektet slettes. Muligheten til å kreve sletting eller utlevering kan være begrenset dersom opplysningene allerede er anonymisert eller publisert. Muligheten kan også begrenses dersom opplysningene allerede er inngått i utførte analyser.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaklinformasjon på siste side).

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt i løpet av 2022. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i samsvar med personregelverket. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen (NTNU) sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder Sven Hroar Klempe og prosjektmedarbeider Silje Wiik Sæter som har tilgang til denne listen.

Publisering av resultater kan bli en del av forskningsprosessen. All publisering skal gjøres slik at enkeltdeltakere ikke skal kunne gjenkjennes.

Opplysningene om deg vil bli oppbevart i fem år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet.

Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet (NTNU) og prosjektleder Sven Hroar Klempe er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

På oppdrag fra NTNU har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Vi behandler opplysningene basert på ditt samtykke, jmfør EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte Silje Wiik Sæter på telefonnummer 45482657 eller e-post: siljew@stud.ntnu.no.

Spørsmål om prosjektet kan også rettes til prosjektleder Sven Hroar Klempe på e-post: hroar.klempe@ntnu.no.

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved NTNU, Thomas Helgesen, på e-post: thomas.helgesen@ntnu.no.

**JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET**

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

JEG BEKREFTER Å HA GITT INFORMASJON OM PROSJEKTET

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

Godkjent søknad om endringer av REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst C	Claus Henning Thorsen	22845515	03.11.2022	254426

Sven Hroar Klempe

Prosjektsøknad: Å leve med døden - erfaringer fra mennesker i livets siste fase

Søknadsnummer: 254426

Forskningsansvarlig institusjon: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Prosjektsøknad: Endring godkjennes

Søkers beskrivelse

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan mennesker som lever med en livstruende sykdom forstår sin situasjon og døden. Palliativ omsorg kan forstås som et tverrfaglig felt hvor formålet er å bidra til økt livskvalitet hos mennesker som lever med en livstruende sykdom, og hvor både fysiske, psykologiske, sosiale og spirituelle faktorer tas i betraktning. Det er lite kunnskap om palliasjon ved psykologutdanningene i Norge i dag, og studien kan derfor anses som et bidrag til kunnskapsutveksling på tvers av feltene. Det er generelt lite kunnskap om psykologiske problemstillinger ved palliasjon, så studien bidrar også til å rette søkelys mot individers erfaringer. Videre finnes det diskusjoner om hvordan mennesker konstruerer konsepter om døden, og et viktig bidrag til diskusjonene kan være å undersøke hvordan mennesker som lever med døden nært forestående beskriver forestillinger om døden med sine egne ord.

Det er pasienter som er innlagt ved Avdeling for lindrende behandling ved Øya helsehus i Trondheim som vil involveres i studien. Pasientene har ulike livstruende sykdommer (8 sengeplasser reservert for kreft, 8 sengeplasser for andre diagnoser) og er over 18 år.

Det er en kvalitativ metode som skal anvendes, hvor det vil gjennomføres intervjuer med deltagerne. En kvalitativ tilnærming anses som aktuell ettersom psykologiske problemstillinger ved palliativ omsorg, og hvordan mennesker forholder seg til døden generelt, er mangelfull. Ettersom det er et ønske om å få tilgang på visse individers erfaringer og hva de selv synes er viktig, vil det gjennomføres ustrukturerte intervjuer. Ustrukturerte intervjuer innebærer ikke hypotesetesting, men heller hypotese- og teoriutvikling. Deltagerne vil få muligheten til å snakke om det som er viktig for dem, og intervjueren vil lytte aktivt og leve seg inn i deltagerens livsverdener. Intervjuet kan derfor forstås som en samtale mellom intervjuer og deltager, og forskning har vist at mennesker i livets siste fase kan ha behov for å snakke om døden, uten at dette nødvendigvis tematiseres av helsepersonell, familie eller andre nære relasjoner. Å snakke om døden med en utenforstående kan derfor potensielt oppleves givende for deltagerne, i tillegg til at det kan gi nye perspektiver på viktigheten av å gjennomføre slike samtaler i livets siste fase.

Det er en fenomenologisk tilnærming som teoretisk rammer inn prosjektet. Det påvirker

både gjennomføringen av intervjuene og analyseringen i etterkant. Kort forklart innebærer et fenomenologisk perspektiv å undersøke bevissthetens strukturer og persepsjon fra et førstepersonsperspektiv. På denne måten blir mening et sentralt tema, og i analyseringen av datamaterialet vil nettopp måten deltagerne gir mening til sin situasjon på være spesielt relevant.

Nytteverdien av prosjektet er å bidra til økt forståelse for hvordan det oppleves å leve med en livstruende sykdom, og hvordan mennesker i denne situasjonen forholder seg til døden. Økt forståelse vil forhåpentligvis bidra til å heve kvaliteten i den palliative omsorgen som gis i Norge i dag.

Endringsmelding av 27.10.2022 med saksnummer 254426 er behandlet av sekretariatet i REK sør-øst på delegert fullmakt fra REK sør-øst C, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

REKs vurdering

Prosjektendringen som det søkes om er beskrevet i skjema for prosjektendringer.

- Ny prosjektslutt til 31.08.2023

Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til den omsøkte endringen.

Vedtak

Komiteen har gjort en forskningsetisk vurdering av endringene i prosjektet, og godkjenner prosjektendringen, jf. helseforskningsloven § 11.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

Tillatelsen er gitt under forutsetning av at prosjektendringen gjennomføres slik det er beskrevet i prosjektendringsmeldingen og endringsprotokoll, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Sluttmelding

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest 6 måneder etter sluttdato 31.08.2023, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

Søknad om endring

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK

opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Jacob C. Hølen
Sekretariatsleder
REK sør-øst C

Tone Transeth Mosling
Førstekonsulent

Dokumentet er elektronisk signert

Kopi til:

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

