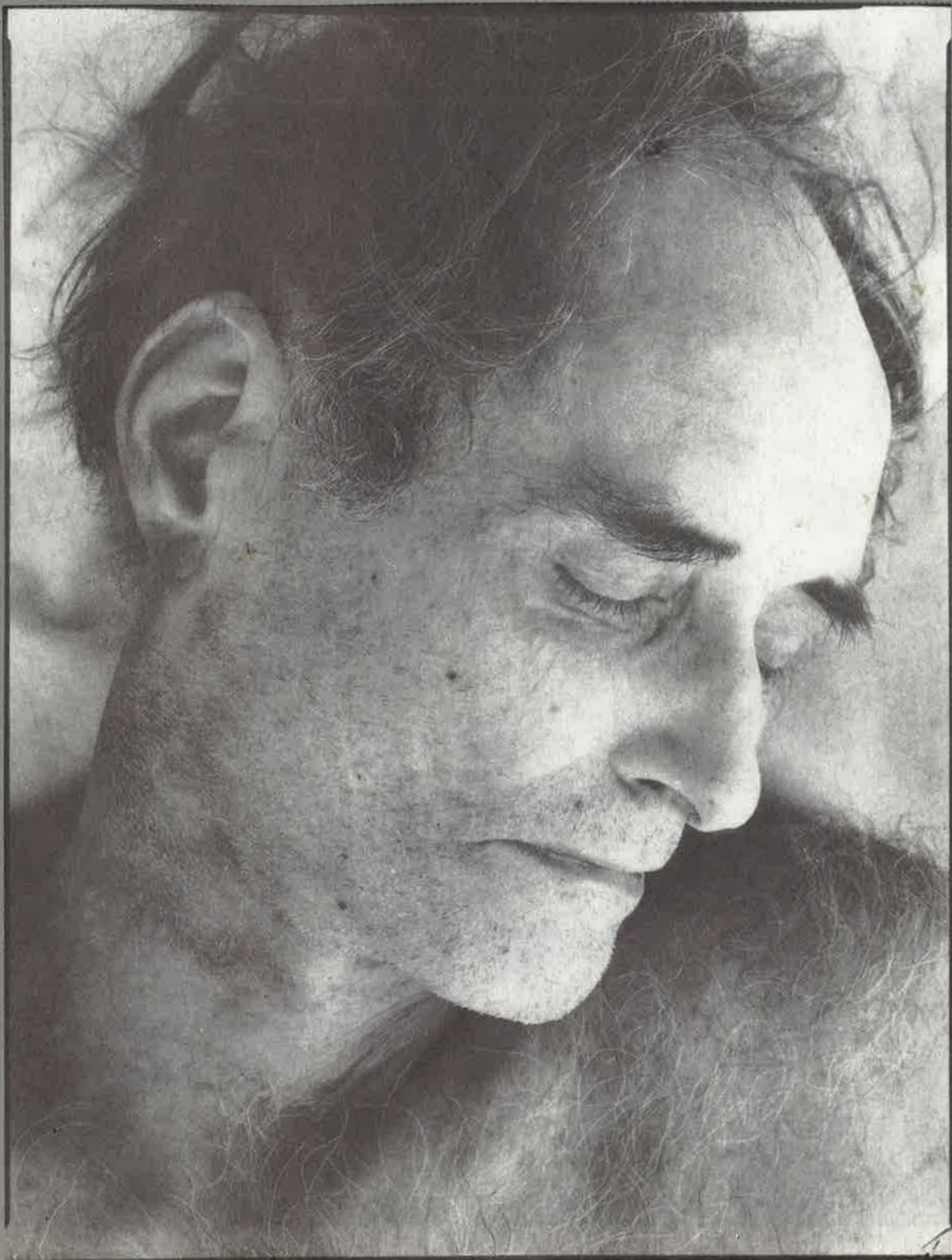


OMSORG

Nr.1 – juni 1990

7. årgang



Det sikreste av alt

Døden – den tapte dimensjon

Av familieterapeut Tore-Kristian Lang

Vår holdning til døden er avgjørende for vår evne til å hjelpe mennesker i livets slutfase. Internasjonal forskning har påvist sammenhenger mellom holdning til døden og hvordan den enkelte dør. Manglende erkjennelse og akseptasjon av døden som naturlig del av livet, fører til isolasjon av døden såvel som av etterlatte. Akseptasjon av dødens naturlige plass i livet, er en forutsetning for at den døende som person skal kunne oppleve en best mulig død. Dette er en følge av at mennesket er et relasjonsvesen. I samme grad som meningsfylte interaksjoner med oppgivelsene opphører, begrenses selvets muligheter til utfoldelse og til å få bekreftelse. Dermed mistes lett opplevelsen av egenverd. Om alvorlig syke og døende plasseres i et sosialt vakuum der deres liv ikke har relevans, fratas de muligheten for et meningsfylt liv. (1)

En helhetlig behandling og omsorg ved livets slutt, dreier seg ikke om å hjelpe mennesker med å dø, men om å hjelpe alvorlig syke og døende mennesker slik at de kan leve et meningsfylt liv frem til døden.

Dødens innflytelse på hvordan en lever

Den enkeltes tenkning om døden, avgjør hvordan livet leves. Dette gjelder ikke bare i livets slutfase, eller i sorgen, men generelt. (2) Vi lever som vi gjør i dag, utfra hvordan vi ser for oss morgendagen. Det er den enkeltes forestilling om døden som gjør at møtet med den i eget liv, utløser en terroriserende angst hos noen, møtes med likegyldighet av andre, og blir sett frem til med glede av atter andre.

Ved at vi definerer våre forventninger og ved at vi setter oss mål, får handlingene våre i hverdagen mening. Når det vi er og gjør oppleves meningsfylt, får livet som sådan mening. Når vi arbeider oss frem mot mål vi har satt oss, vet vi at vi oppfyller noe av livets mening for oss selv. Det er som når barna endelig er i seng og den voksne, mer eller mindre utmattet, kryper opp i sofaen, eller i en god stol, mens et slitent velvære brer seg i kroppen. «Jeg klarte det i dag også.»

Nettopp fordi vi har så liten tid til å gjøre «alt-jeg-bare-må-ha-gjort», opplever vi at livet har mening. Ernest Becker i boken *The Denial of Death*, har en hovedtese at tanken på døden, frykten for den, er en hoveddrivkraft i menneskets aktivitet. Dorothy Rowe (2) understreker hvordan vi ikke vil trenge noen hensikt med livet, om døden ikke fantes. Da kunne vi virre rundt uten mål eller mening. Og vi kunne fortsette med det i det uendelige. Ikke noe tidspress. Ingen akutsituasjoner. Ingen intensivavdelinger. Ingen hjertetransplantasjoner. Ingen ambulanseskjoring. Ingen sykehus. Ingen ulykker der den ene eller andre måten å handle på, betyr noe som helst. Ingen helsekostbutikker eller sunnhetsfanatikere. Ingen himmel å se frem imot. Ikke noe helvete å frykte. Ingen avskjeder å ta. For om døden ikke fantes, behøvde vi ikke bekymre oss så mye om konsekvenser eller frykte fremtiden. Vi kunne levd helt i nuet. Arbeidet og levd så usunt vi ville.

Men så finnes altså døden. Ubønnhørlig tvinger den oss til å feste blikket på fremtiden. Vi diagnostiserer. Vi lager prognoser. Vi frykter det verste. Vi håper det beste. I alt vi gjør forbereder vi oss. For snart vil det være



Tore-Kristian Lang er familieterapeut ved Rosenlundsenteret – Institutt for psykoterapi og familiebehandling, Fredrikstad

for sent. Døden er en nødvendig horisont for dybdesynet på livet.

Død og identitet

Å erkjenne at et liv konstant og ubønnhørlig går mot sin avslutning, stiller oss overfor spørsmålet om livets forgjengelighet, om menneskets natur, om livskvalitet og om mening med det hele. Et sant engasjement i hvordan mennesker dør, stiller oss overfor spørsmålet om hva døden innebærer, og om hvilken mening det har å fortsette å leve når lidelse, sorg og død er realiteter.

Så viktig er døden for livet og for formulering av svar på essensielle spørsmål at en dødsfornektende kultur blir en trussel mot livskvalitet (Lifton, Becker). Sylvia Anthony (3) har vist hvordan barn tidlig står overfor døden

som problem, og hvordan de prøver å forholde seg ikke bare til kunnskapen at alle ting dør, men til den spesielle innsikten at «jeg skal også dø.» I boken *Language and Thought of the Child* (4) anser Piaget at barnets møte med døden spiller en spesiell rolle i dets intellektuelle utvikling. Døden vekker barnets nysgjerrighet. Døden krever en særskilt forklaring.

Sykdom, lidelse og død vekker menneskets bevissthet også om det vonde. Ubønnhørlig konfronteres mennesket med sykdom, ulykker, krig, katastrofer, hunger, økokriser, brann, flom, jordskjelv, ras, voldsforbrytere, og med døden som uten barmhjertighet truer livet hver dag og hver time. Menneskets bevissthet om lidelsen og døden reiser spørsmålet om Guds eksistens og det onde. Og samfunnet individet tilhører, gir sitt svar utfra de myter eller tradisjoner, kalt samfunnets referanseramme, ideologi eller verdigrunnlag, som ethvert samfunn utvikler for å komme til rette med tilværelsen, og som opprettholder og forsterker adferdsmønstrene i den spesielle kulturen. (5)

Stilt overfor døden har mennesket til alle tider blitt tvunget til å klargjøre sin egen identitet: Hva er egentlig et menneske? Det paradoksale ved mennesket fremstår: «Jeg er den jeg er pga det jeg har gjennomlevd og lært i min fortid.» Samtidig som «Jeg gjør det jeg gjør, fordi jeg tror jeg da best oppnår det jeg ønsker å oppnå.» Årsakene til det jeg gjør, ligger i fortiden, mens intensjonene med samme handling ligger i fremtiden. Om døden og den alvorlig syke fjernes fra hverdagslivet, hvordan skal vi da få den nødvendige erfaring og de realistiske forestillinger om det som bare døende mennesker kan berike oss med, det vi selv trenger for å stå best mulig rustet til å leve – også gjennom vår egen dødsprosess?

Virkelighetsforståelsen

Min opplevelse i dag er meningsfull, eller ikke, utelukkende utfra min helt subjektive virkelighetsforståelse. Denne mentale forståelseshorisonten

som jeg lever mitt liv utfra, inkluderer ikke bare den umiddelbare situasjonen i nåtid, men også tolkninger av opplevelser i min og andres fortid, såvel som forestillinger om fremtidige opplevelser. Gjennom individets helt spesielle fortid har personens selv blitt utviklet som følge av samspillet med sine omgivelser. Dette selvet tolker personens opplevelser gjennom sykdom, lidelse, aldring og dødsprosess utfra dets helt subjektive forestillingsverden. På denne måten blir vår forestilling om fremtiden, og vår forståelse av hva å leve og å dø er, avgjørende for hvordan vi lever gjennom dødsprosess og sorg.

En referanseramme som setter lidelse, sorg og død inn i en meningsfull sammenheng, er forutsetningen for at alvorlig syke og døende skal finne det meningsfylt å leve til de dør. En slik referanseramme er også forutsetningen for at pårørende og profesjonelle skal kunne evne å stå sammen med den døende gjennom livsavslutning og *avskjed. Og ikke i en isolasjonst*
betone den ar meningsfulle
begreper som betyr at det ikke er
net

I vår vestlige kultur har de spørsmål døden konfronterer oss med, tradisjonelt blitt besvart innen rammen av religiøse læresetninger. Mennesket har blitt forstått som Guds skapning, skapt i hans bilde av jord fra marken som Gud blåste sin livsånd inn i. Både menneskets liv og død var slik forstått et utslag av Guds hellige vilje. Dermed kunne det enkelte menneske finne mening i hverdagslivet, og trygt se døden i øynene, utfra overbevisningen om å være en del av Guds plan med verden. Om en levde eller døde så hørte en Gud til. Slik sett var døden menneskets lodd, og et anliggende mellom den enkelte og Gud. Utfra denne referanserammen kunne en både være åpen angående sin egen død, og snakke fritt og naturlig om døden generelt. Omgangen med døende, såvel som stilling av den døde og de tradisjonelle ritualene før og etter et dødsfall, var en naturlig del av hverdagslivet. Ritualene symboliserte og formidlet den teologiske forståelsen av liv og død som preget kulturen. Samtidig ga de rom for å uttrykke følelser og for å oppleve et støttende fellesskap.

Denne tradisjonen, som vi finner literært uttrykt i Sigrid Undsets beskrivelse av Lavrans død i triologien om Kristin Lavransdatter (6) har vært vårt lands tradisjon til langt inn i etterkrigstiden.

Ritualene

Antropologer har understreket viktigheten av ritualene rundt døende og døde. De har vist hvordan ritualer tjener både til å styrke de sosiale bånd mellom gjenlevende, og til å understreke individets viktighet for den sosiale gruppen. De bandt mennesket til Gud, til hverandre og til samfunnet.

Når vi markerer et menneskes død gjennom ritualer forbundet med død, sorg og begravelse, uttrykker dette at vi vedkjenner oss denne spesielle personens liv. Ritualene proklamerer, like som en verdig død gjør det, den betydning enkeltmennesket tillegges av sine omgivelser, det være seg familie, behandlingstilstand eller samfunn. Hva skjer i en kultur som vår, der vi idag ser at manges begravelse nærmest finner sted skjult og i stillhet? Når stadig fler fraber seg kondolanser, fratar de seg selv støtte såvel som andre muligheten til å gi synlige uttrykk for deltakelse i sorgen. Både menneskelighet og fellesskap vanskeliggjøres.

Fragmentering av samfunnets og individets liv

I dagens moderne urbane og sekulariserte kultur lever vi i et samfunn preget av at både troen på Gud er rokket såvel som troen på en fremtid for mennesket og jorden som sådan. Noen enhetlig forståelse av mennesket, livet og døden finnes ikke. Et mylder av forestillinger om en eksistens utover døden, har vokst frem de siste årene. Vårt pluralistiske samfunn har lite eller ingenting å tilby mennesker som lider under opplevelsen av at deres selv går i oppløsning og deres liv fragmenteres. (1,5) Dette gjelder generelt, men blir særlig synlig når mennesker opplever alvorlig, sykdom, kriser, død og sorg. Når kulturen blir en kontekst uten meningsfulle

forklaringer av slike opplevelser, og når tradisjonelle sosiale strukturer samtidig oppløses og veiledningen disse ga, blir borte. Da står enkeltindividet helt anderledes alene enn noen gang tidligere. (5) Både sosiologisk og psykologisk forskning viser at vår tid preges av at folk lever med en skjebnesvanger følelse av fragmentering, av manglende tilhørighet til meningsgivende sosiale sammenhenger. Som en følge av dette har ensomhet blitt et omfattende problem.

Helseinstitusjonene

Helseinstitusjonene i vår kultur er ofte en verden for seg i forhold til lokalmiljøet. De opererer med et tilsynelatende konstant ønske om å utsette døden som følge av vitenskapelige og teknologiske fremskritt. Behandlingen synes ofte gitt utfra en behandlingsfilosofi preget av kamp for livet når det gjelder organer og kropp, men med liten innsats for at mennesket som et personlig selv skal få dø på best mulig måte.

Mange mennesker i livets slutfase er i et isolert og fremmedgjort miljø. I stor grad er de i hendene på helsepersonell som i økende grad står overfor det etiske dilemmaet om når de skal avslutte livsoppholdende behandling for å «la» personen dø.

Problemet vi står overfor ved livets slutt begrenser seg følgelig ikke til isoleringen av døende fra deres meningsgivende sosiale kontekst der deres liv hadde relevans. Problemet synes også å være at døende opplever sin personlige integritet og verdighet truet, og ofte øvet vold på, idet avgjørelser angående deres liv og død ofte tas av «fremmede» som følge av den behandlingsfilosofi som synes å prege flertallet av helseinstitusjoner.

Informasjon vedrørende eget liv og helse synes i stor grad å bli holdt unna den døende samtidig som pårørende blir gitt informasjon. Dette skjer ofte, og til tross for at den terminalt syke ikke har blitt fradømt sin selvrådrett eller påviselig er ute av stand til å

ivareta sine egne interesser. Familieterapien (7) har lært oss hvor ødeleggende det er for opplevelsen av fellesskap og gjensidig støtte i familien. Dersom den som er gitt informasjon, i tillegg er blitt pålagt å ikke si noe til den syke fordi det kan undergrave livsmot og helse, har behandlingspersonalet lagt ytterligere byrder på de pårørende. Det er viktig å spørre med hvilken rett profesjonelle splitter opp fellesskapet den døende har med sine nærmeste på denne måten. Det er viktig at vi som behandlere tar alvorlig den ekstrabyrde av splittet fellesskap og ensomhet vi med vår informasjon, eller mangel på sådan, kan skape.

Konsekvensene av endringene i premissene

Det er blitt naturlig i vår kultur at både den terminalt syke og de pleietrengende eldre blir innlagt på sykehus eller segregert i syke- og aldershjem. Egne ghettoer, kalt trygdeboliger, bygges for friske i livets slutfase. Like naturlig synes det å være at storfamilien er oppløst, og at kjernefamilien spres for alle vinder som følge av sosial og geografisk mobilitet, arbeidsmarked og splittede ekteskap. At manglende sosialt nettverk og ensomhet i krisetider er prisen, synes akseptert.

Men har vi gjennomtenkt konsekvensene dette har for den enkelte av oss og for vår kultur? Hva er det vi gjør mot oss selv og hverandre når vi i livets slutfase går med på å la oss fjerne, eller lar våre nærmeste fjernes, fra våre meningsfulle daglige omgivelser, og plasseres i en fremmed sammenheng, som regel i en helseinstitusjon?

Har vi gjennomtenkt nøyte hva som skjer med oss når mer enn tre av fire dødsfall idag skjer på sykehus, sykehjem eller andre steder enn i hjemmet? Forstår vi hvilke følger denne fjerningen av døden fra dagliglivet har for vår kultur? Fortrengningen gjør noe med oss som mennesker. Og vi påfører våre barn en forringet livskvalitet ved at vi fratar dem viktige erfaringer forbundet med livsavslutning og død. Som ovenfor nevnt, vekker barns møte

med døden, ifølge Piaget, deres nysgjerrighet og stimulerer deres intellektuelle utvikling. Døden krever en spesiell forklaring. Kanskje er det derfor barn idag holdes unna døende og begravelser. Mange voksne har ikke noen forklaring å gi dem.

Meningsproduserende systemer

I det meningsfulle hverdagsmiljøet vi har levd i, har våre overbevisninger, våre verdier eller livspremisser, blitt formet og nedfelt i det vi kaller livssyn, selvilde, verdensilde, gudsbilde eller rett og slett vår individuelle referanseramme. Vi kaller derfor personens sosiale nettverk for hans eller hennes «meningssystem». (8)

Ved å plassere eldre, alvorlig syke og mennesker i livets avslutningsfase på institusjon, så forandres deres meningssystem radikalt. De fratas hovedtyngden av sin hverdags meningsbærende strukturer. Nå består deres meningssystem av alle de personer og institusjoner som deltar aktivt i deres livsavslutning og dødsprosess, dvs familie, venner, behandlere, institusjonspersonale og besøkende. I dette nye meningssystemet blir forståelsen av døden og det å dø et konglomerat av ideer om døden og det å dø som følge av at vårt samfunn ikke har noen enhetlig forståelsesramme å plassere lidelse, død og sorg inn i. Både den døende, de pårørende og personalet er som følge av dette, overlatt til sin egen private oppfatning. Trygghet og trøst i møte med døden, må følgelig i overveldende grad hentes innenfra, ifra den enkeltes selv.

Men hvordan skal dette kunne gjøres dersom en gjennom livet har vært frattatt det ansvar og de erfaringer som er nødvendig for formuleringen av et indre virkelighetsbilde, en forståelseshorisont, som kan gjøre det meningsfylt å leve med lidelse, død og sorg? I en dødsfornektende kultur frarøves enkeltmennesket i stor grad muligheten for naturlig bearbeidelse av sin egen dødsangst, og til formulering av forestillinger om døden som kan

hjelpe ham eller henne gjennom dødsprosessen.

Et tilleggsproblem oppstår når de mange høyt spesialiserte profesjonene inngår i den sykes eller døendes nye meningssystem. Deres bidrag til forståelsen av dødsprosessen foregår oftest utenfor dens kontekst. De går ikke inn i dialog med den døende selv slik at han eller hun kunne hatt en sjanse til å gi respons og uttrykke sin forståelse av livsavslutningens mening. Som en konsekvens lever den alvorlig syke, såvel som mange eldre i avslutningsfasen av sitt liv, på institusjoner der de ofte opplever å leve et liv uten mening og relevans, i et sosialt vakuum. Deres liv synes ikke å ha noen mening som utfoldet liv, bare som

objekt for profesjonelle og andres utfoldelse av sine liv gjennom behandling, pleie, omsorg og visitter. Personen i livets helt siste fase synes, innen vår kultur idag, i stor grad å leve i et meningssystem som gjennom sine profesjonelles adferd kommuniserer at dødsprosessen eller det å dø, er av liten viktighet, av liten betydning og av liten interesse for den døende personen selv. I tillegg uttrykker dette meningssystemet at den døende personens egne ideer eller forestillinger om hvordan han eller hun vil leve oppsummerings- og avslutningsfasen av livet sitt, er av liten eller ingen relevans for institusjonens praksis og uten betydning for samfunnet generelt. Dette gjør noe med oss alle.

Referanseliste til «Døden – den tapte dimensjon»

- 1) **Fulton, Robert.** (1965). *Death and Identity*. New York: John Wiley & Sons, inc.; **Sourkes, Barbara M.** (1982). *The Deepening Shade. Psychological Aspects of Life-Threatening Illness*. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press; **Buber, Martin.** (1970). *I and Thou*. New York: Charles Scribner's Sons; **Kohut, Heinz.** (1977). *The Restoration of the Self*; **Noll, Peter.** (1986). *Den Tilmålte Tide*. Oslo: Aschehough
- 2) **Becker, Ernest.** (1973). *The Denial of death*. New York: The Free Press; **Lifton Robert Jay.** (1976). *The Life of the Self*. New York: Simon and Schuster; **Rowe, Dorothy.** (1982). *The Construction of Life and Death*. London: John Wiley & Sons
- 3) **Anthony, Sylvia.** (1973). *The Discovery of Death in Childhood and After*. Harmondsworth: Penguin
- 4) **Piaget, Jean.** (1959). *Language and Thoughts of the Child*. London: Routledge and Kegan Paul
- 5) **Berger, Peter L. og Luckmann, Thomas.** (1971). *The Social Construction of Reality*. Middlesex: Penguin University Books
- 6) Utdrag gjengitt annet sted i dette nr. av Omsorg
- 7) **Bowen, Murray.** (1978). *Family Therapy in Clinical Practice: Collected Papers of Murray Bowen*. New York: Jason Aronson.
- 8) **Boscolo, Luigi et. al.** (1987). *Milan Systemic Family Therapy*. New York: Basic Books, Inc.

Referanseliste til «Hvad er musikterapi?»

Artikkelen står på s.34

- 1) **Rudd E.** Musikk som kommunikation og samhandling. Universitetsforlaget, Oslo 1987.
- 2) **Macdonald C. Henson R.A.** *Music and the Brain*. William Heinemann medical books limited. London 1978.
- 3) **Bonny H.** *Music and your mind*. Harper and Row 1973.
- 4) **Britanica Encyclopedia, Marcropedia.** *The Art of Music (491-539). The History of Western Music (551-662)*.
- 5) **Priestly M.** *Music Therapy in Action*. New York, St Martin's press 1975.
- 6) **Pedersen I.N. B.B.Scheiby.** *Musikterapeut – Musik - Klient*. Aalborg universitetsforlag 1981.
- 7) **Gaston E.T.** *Music in Therapy*. The Macmilan Company, New York. 1986.
- 8) **Bastian P.** *Ind i musikken*. Gyldendal 1988.
- 9) **Lang T.K.** *Eksistentiel og åndelig smerte*. Omsorg No.2 1987.
- 10) **Munro S.** *Music Therapy in support of Cancer Patients. Recent Results in Cancer Research* 108.88.
- 11) **Munro S. Mount B.** *Music Therapy in Palliative care*. Can.Med Assoc J 119 (9) 1029 - 1034.
- 12) **Haaber K.** *At leve med døden. Speciale i musikterapi*. Aalborg Universitet 1988.
- 13) **Granofsky B.** *Symboltænkning*. Universitetsforlag Kbh 1981.
- 14) **Ashton J.** *Omsorg nr. 2 (86-87)* 1988.