

# **Det gode liv – den gode død**

**Tekster av Cicely Saunders analysert og drøftet ut fra  
Charles Taylors filosofi om et godt og autentisk liv**

**Lisbeth Thoresen**

**UNIVERSITETET I OSLO  
DET TEOLOGISKE FAKULTET  
Helsefag hovedfag, studieretning i diakoni**

**Veileder: Trygve Wyller**

**Våren 2001**

## **Romanske buer**

Inni den veldige romanske kirken stod turistene tett  
i halvmørket.  
Hvelv etter hvelv gapende og intet overblikk.  
Noen lysflammer blafret.  
En engel uten ansikt omfavnet meg  
og hvisket gjennom hele kroppen:  
”Ikke skam deg for at du er menneske, vær stolt!  
Inni deg åpner seg hvelv etter hvelv uendelig.  
Du blir aldri ferdig, og det er som det skal være”  
Jeg var blind av tårer  
og ble skubbet ut på den solglødende piazzaen  
sammen med Mr.og Mrs. Jones, Herr Tanaka  
og Signora Sabatini  
Og inni dem alle åpnet seg hvelv etter hvelv uendelig.

Tomas Tranströmer ,  
Samlede dikt , oversatt av Jan Erik Vold  
Gjengitt med tillatelse av Gyldendal forlag

## Forord

Oppgaven er i helhet blitt til mens jeg har bodd i Cornwall, England. Det er ikke videre sosialt å tilbringe dag etter dag foran datamaskinen i et fremmed land, og jeg har til tider savnet medstudenter og miljøet på TF. Derfor har kontakten og samtalene med veileder Trygve vært desto viktigere . Takk for støtte og tro på at dette ville jeg klare! Takk også for felles opplevelser som du dro meg med på: Møtet med Cicely Saunders på Kjærlighetskonferanse i Bergen, og besøket hos David Clark i Sheffield; inspirerende og morsomt!

Temaet mitt kan fremstå som temmelig dystert. Selv har jeg opplevd det som utfordrende og spennende både faglig og personlig. Det har vært en lærerik prosess på mange forskjellige måter.

Takk til Einar som alltid har tro på sin kone!

Takk også til venn og tidligere kollega Betty-Ann Solvoll som hjalp meg da jeg trengte det mest.

Cornwall i april 2001

Lisbeth Thoresen

# Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>1</b>
<b>Innholdsfortegnelse</b> .....	<b>2</b>
<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>4</b>
1.1 Problemstillingens aktualitet .....	5
1.2 Kort introduksjon til Charles Taylors filosofi .....	6
1.2.1 Taylors relevans for tema .....	8
1.3 Metodiske overveielser .....	9
1.4 Oppgavens disposisjon .....	11
<b>2.0 FRA TEMMET TIL FREMMED DØD OG FREMVEKSTEN AV HOSPICE</b> .....	<b>12</b>
2.1 Ariès tolkning av dødens betydning i vår vestlige kultur .....	12
2.1.1 Den temmede døden .....	13
2.1.2 Min død .....	13
2.1.3 Din død .....	14
2.1.4 Forbudt død .....	15
2.1.5 Oppsummering og kritikk .....	15
2.2 Tanatologibevegelsen .....	16
2.3 Hospice .....	17
2.4 Begrepet ”den gode død” – opprinnelse og betydning .....	19
2.5 Palliativ medisin .....	21
<b>3.0 CICELY SAUNDERS OG DEN MODERNE HOSPICEBEVEGELSEN</b> .....	<b>22</b>
3.1 ”I want what is in your mind and heart” .....	22
3.2 Hospiceprinsippene og ”Total pain” .....	25
<b>4.0 ET AUTENTISK LIV – EN GOD DØD En lesning av Saunders tekster i lys av autentisitetens etikk</b> .....	<b>28</b>
4.1 Individualitet .....	28
4.1.1 Den indre reisen .....	29
4.1.2 Originalitet .....	31
4.1.3 Selvrealisering .....	33
4.1.4 Autonomi .....	34
4.2 Horisonten .....	36
4.2.1 Mening .....	37
4.2.2 Verdier .....	41
4.2.3 Fellesskap .....	44
4.2.4 Dialogen .....	47
4.3 Oppsummering .....	50
<b>5.0 AUTENTISITETENS ETIKK</b> .....	<b>53</b>
5.1 Sykdomstegn .....	53
5.2 ”Sources of the Self” .....	56
5.2.1 Vendingen innover .....	56
5.2.2 Det alminnelige liv .....	57
5.2.3 Mennesket som natur .....	57

5.3	Den utydelige diskusjonen.....	58
5.4	”A self only exists among other selves” .....	60
5.4.1	Dialogen.....	60
5.4.2	Horisonten .....	61
5.4.3	Behovet for anerkjennelse .....	63
5.5	En bergingsoperasjon .....	65
5.6	Oppsummering .....	66
<b>6.0</b>	<b>DRØFTING.....</b>	<b>68</b>
6.1	Saunders`hospice – en hyllest til individualismen .....	69
6.1.1	Individualitet som triviell autentisitet.....	71
6.1.2	Den indre reisen.....	72
6.1.3	En konform originalitet ?.....	76
6.1.4	Foreløpig oppsummering og kommentar .....	79
6.2	Horisonten .....	80
6.2.1	God død som sosial begivenhet .....	81
6.2.2	Å søke etter mening.....	82
6.2.3	Saunders kristne tro – en horisont .....	84
6.2.4	Nærværet som horisont.....	86
6.2.5	Nærværet – instrument for selvrealisering?.....	88
6.2.6	”Total pain” som horisont.....	91
6.2.7	Hospice og den gode død- en annen form for tabuisering? .....	92
6.3	Oppsummering .....	95
6.4	Avslutning .....	97
<b>7.0</b>	<b>Litteraturliste .....</b>	<b>101</b>

## 1.0 INNLEDNING

Et seminar på hovedfag helsefag, studieretning i diakoni satte våren 1999 fokus på omsorgen for døende slik den utøves innenfor hospice og palliativ medisin. Dette er et praksisfelt hvor den kurative behandling av pasientens sykdom gradvis erstattes med lindrende behandling, og hvor livskvalitet for den døende er et sentralt anliggende. Diakonivitenskapelig er det viktig å delta i drøftingen av hvordan denne omsorgen skal utøves, både i forhold til hvilket menneskesyn som avspeiles gjennom de konkrete handlinger, men også fordi diakonien kan bidra til refleksjonen om hva livskvalitet kan bety når døden nærmer seg .

Begrepet ”den gode død” er et sentralt konsept i den moderne hospicefilosofien. Det handler om noen felles kulturelle idealer for hvordan avslutningen på livet bør være. Målet for hospicebevegelsen er å legge forholdene til rette rundt den alvorlig syke pasienten slik at han erfarer en verdig avslutning på livet. Den gode død er derfor samtidig en reaksjon på, og et alternativ til en ensom og uverdig død. Hospice og palliativ omsorg har på mange måter blitt synonymt med en god død. I denne oppgaven undersøkes begrepet ”den gode død” nærmere. Materialet for undersøkelsen er tekster av Cicely Saunders; det moderne hospice` grunnlegger. Hensikten er å gi en fremstilling av hvordan Saunders gode død kommer til uttrykk i tekstene. Analyse og drøfting av Saunders skal jeg gjøre med utgangspunkt i den canadiske filosofen Charles Taylor tolkning av det han kaller autentisitetens etikk. Her fremstilles et godt liv som et liv hvor det gies rom for at den enkelte skal få realisere seg selv. Dette livet utfoldes innenfor rammen av et større fellesskap . Når det moderne samfunn legger vekt på at begge disse motivene skal være tilstede samtidig, kan det utvikles et godt liv for den enkelte og for samfunnet. Hvis disse to motivene ikke balanseres, hvis tyngdepunktet blir liggende enten i fellesskapet eller på den enkelte vil det finne sted en etisk feilutvikling. I denne oppgaven vil jeg drøfte Saunders tanker om den gode død ut fra dette perspektivet. Problemstillingen formuleres på denne måten :

**Et godt og autentisk liv er ifølge filosofen Charles Taylor kjennetegnet både av den unike personens anledning til å realisere seg selv, og samtidig tilhørighet til og krav fra en ytre horisont. På hvilken måte kan man gjenfinne motiver for en slik ”autentisitetens etikk” i tekster av Cicely Saunders?**

## 1.1 Problemstillingens aktualitet

Begrepet ”den gode død” er ikke særlig mye brukt i den norske konteksten. Det kan likevel sees som et symbol eller felles uttrykk for hvordan visse verdier bør være tilstede ved livets slutt. Et aktuelt dokument som avspeiler dette er *NOU 1999:2 Livshjelp*. Utredningen ble til på bakgrunn av tilbakemeldinger om at døende ikke fikk god nok smertebehandling på norske sykehus, eller på andre måter ikke fikk den hjelp de burde. Et utvalg fikk derfor i oppgave av daværende helseminister Dagfinn Høybråten å utarbeide en plan for behandling, pleie og omsorgstilbud til uhelbredelig syke og døende. Utredningen kan også sees som et innlegg i den pågående eutanasidebatten, et innlegg mot legalisering av aktiv dødshjelp. Utvalget la vekt på at omsorgen skulle være så god at den døende ikke ville be om hjelp til å få avsluttet livet.

”Livshjelp” var ikke bare ment som en retorisk motsats til dødshjelpsbegrepet, men inneholdt et helhetlig konsept for palliativ medisin. Det dreide seg om så god behandling, pleie og omsorg at livet kunne oppleves som verdifullt og meningsfullt på tross av den nært forestående døden. Minst mulig angst og fysiske plager for den døende var viktige mål, omsorgen burde utøves i kjente omgivelser og slik pasienten selv ønsket det.

Utredningen sa videre at hospice-bevegelsens verdier skulle prege tilbudet om lindrende behandling, et ”bør” understreket hvor viktig dette var:

*”Begrepet hospice har også vært benyttet som et samlebegrep for den grunnleggende filosofi som bør være retningsgivende for behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker, dvs. tilbud som retter seg mot pasientens fysiske, psykiske, sosiale og åndelig/eksistensielle behov”<sup>1</sup>*

Det betyr at omsorgen for den døende aidssyke, såvel som den døende lungekreftpasienten bør være preget av hospice` verdier, selv om omsorgen skal utøves innenfor det ordinære helsevesenet . Utredningens verdikapittel (kapittel 5) viser hvorfor og på hvilken måte verdier har betydning for våre handlinger. Det vises til FN`s erklæring om døendes rettigheter, om hvordan tiden vi lever i preger vår holdning til døden, og hvilke helt konkrete bidrag hospicebevegelsen har hatt i så måte. Det viktigste har vært at hospice har maktet å skape en annen holdning til døden slik at den fremstår som *”like naturlig og meningsfull som selve livet ,...livets slutfase gjøres til en tid med positive overtoner .....best mulig livskvalitet”<sup>2</sup>*

---

<sup>1</sup> *NOU 1999: 2 Livshjelp* punkt 4.7

<sup>2</sup> *NOU 1999: 2 Livshjelp* kap.5

I følge utredningen har altså hospicefilosofien maktet å "løfte" døden frem i lyset, vist hvordan døden kan lindres og gjøres meningsfull, hvordan døden kan bli god. Jeg valgte hospice som tema for denne oppgaven fordi jeg ser det som både interessant og viktig at det menneskesyn som uttrykkes gjennom hospicebevegelsens verdier – oppsummert i "den gode død" - presenteres og drøftes. Ikke minst med tanke på at det altså er disse verdier som bør prege norsk lindrende behandling i fremtiden. Etter min mening må refleksjonen over hvilke verdier og hvilken horisont som kan ha gyldighet for den palliative omsorgen være et stadig aktuelt anliggende.

## 1.2 Kort introduksjon til Charles Taylors filosofi

Charles Taylor (1931-) er professor ved McGill University i Montreal, Canada. Taylor beskrives som en av vår tids ledende filosofer, og er en sentral deltaker i debatten omkring det moderne individet og dets selvforståelse.

Modernitet er betegnelsen på en utvikling eller prosess i vår vestlige kultur gjennom de siste 250 år. Kjennetegnene på moderniteten avhenger til en viss grad av hvilket perspektiv man anlegger, men Taylor peker på hvordan individualisme er et svært sentralt trekk ved moderniteten. *"We might speak of an individualized identity, one that is particular to me and that I discover in myself. I will speak of this as the ideal of 'authenticity' "*<sup>3</sup>

Individualiteten innebærer en sterk tro på mennesket og den menneskelige fornuft.

Individuell og politisk frihet for den enkelte er også sentralt. Innbakt i individualiteten ligger også en vektlegging av originalitet og forskjellighet, dette er trekk som har betydning i den moderne selvrealisering. Et moderne individ er autonomt, har kontroll og er i stand til selv å skape sitt eget liv. Tilsvarende får tradisjoner og ytre rammer som fellesskap, religion og ideologi mindre betydning. Disse kan oppleves som begrensende faktorer for et liv som tilsynelatende har alle muligheter åpne for selv å skape sin egen verden.

I *Autentisitetens etikk* peker Taylor på hvordan det han omtaler som "avmystifiseringen av verden"<sup>4</sup> har åpnet for en instrumentell holdning til omgivelsene. Når tradisjoner og ontologiske rammer ikke lenger skaper mening og sammenheng får det også betydning for naturens og menneskenes posisjon. Fra å ha betydning i seg selv ligger nå betydningen i

---

<sup>3</sup> Taylor, C. *Philosophical Arguments* (1997) s.227

<sup>4</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.18

hvordan naturen kan utvinnes eller brukes mest hensiktsmessig. Også mennesker kan sees som råmateriale for det egennyttige.

Disse trekkene ved det moderne; individualiteten og tiltroen til den instrumentelle fornuft har utløst en god del bekymring. Denne bekymringen kommer til uttrykk i den alminnelige samfunnsdebatt, men finnes også i ulike fagmiljøer. I den såkalte modernitetsdebatten eller den utydelige diskusjonen som Taylor kaller den, blir individualiteten kritisert for å føre til en forflating av livet, en egosentrisitet, en narcissistisk kultur. Politisk kan dette få negative konsekvenser for deltagelse i samfunnsliv – og debatt.

På samme måte uttrykker kritikken mot den instrumentelle fornuft at den begrenser mer enn tilfører. Det skyldes at så mye i livet blir sentrert rundt ett prinsipp; lønnsomhet fremfor hva som er godt og riktig ut fra en moralsk vurdering.

Taylor deler til en viss grad disse bekymringene, men mener at moderniteten er så sammensatt og uoversiktlig at enkle løsninger ikke finnes. Taylor vil heller ikke være med på en ensidig kritikk av det moderne prosjekt. Hva han vil bidra til er å *”styre utviklingen i retning av oppfyllelse av modernitetens løfte om et bedre liv samtidig som vi unngår å skli i retning av dens mer fornedrende former”*<sup>5</sup> Taylor hevder at en moderne selvrealisering kan tolkes som et moralsk samtidsideal. Dette idealet må taes på alvor fordi det, rett forstått, vil ha betydning for å kunne leve et godt, sosialt liv.

I sitt omfattende verk *Sources of the Self* gjør Taylor rede for hva han mener er kildene for den moderne identitet, forutsetningene for den moderne selvforståelse som legger slik vekt på det originale, det autonome, frihet. Taylor tolker og artikulere disse kildene som dermed blir tydeligere for oss. Dette gjør oss i stand til å snakke om de moralske idealene bak den moderne selvrealiseringen. Med Taylors henvisning til dialogen som fundamentalt trekk ved det menneskelige, peker han på hvordan autentisitet ikke kan realiseres uten språk og uten en samtalepartner. Taylors poeng er hvordan svært mye av livets goder kun er tilgjengelig gjennom fellesskap med andre. Identitet og et godt liv er avhengig av noe ytre, noe utenfor individet, det som Taylor kaller horisonter – betydningsgivende horisonter.

*”Bare dersom jeg eksisterer i en verden der historie, naturens krav, mine medmenneskers behov, medborgerlige plikter, kall fra Gud eller noe annet av tilsvarende karakter, har avgjørende betydning, er det mulig å definere en egen identitet som er noe mer enn triviell. Autentisiteten er ikke fiendtlig til krav som har sin opprinnelse hinsides selvet, den forutsetter slike krav”*<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.26

<sup>6</sup> samme verk s.53

Taylors filosofi er selvfølgelig langt mer omfattende enn hva jeg gir plass for i denne korte innledningen , og autentisitetens etikk er også bare en del av Taylors mange prosjekter.

Hensikten med denne innføringen er å gi en nødvendig bakgrunn for analysen av Saunders tekster. Jeg vil i kapittel 5 gi en fyldigere fremstilling av Taylors filosofi.

### **1.2.1 Taylors relevans for tema**

Taylor beskriver sentrale trekk ved den moderne selvforståelsen. Det er på mange måter en kritisk fremstilling, samtidig som han ikke vil slå barnet ut med badevannet. Gjennom sin undersøkelse av de moralske kildene bak vår tids individualistiske levemåte, blir det tydelig hva som har gått tapt på veien. Taylor peker på nødvendigheten av en ytre horisont som forutsetning for autentisitet. Taylor er kritisk til utslag av den moderne individualitet, men er samtidig opptatt av hvordan autentisitet som moralsk ideal kan gjenopprettes.

Hva har dette perspektivet å bidra med inn i en helt konkret helsefaglig praksis? Jeg mener Taylors filosofi er relevant av flere grunner.

Å leve et autentisk liv betyr å leve sant og helt. Hva innebærer det å leve et sant liv – ved livets avslutning? Hva er det å leve et godt liv helt inn til livets grense? Taylors filosofi kan tolkes som en type livshjelp i den forstand at Taylor bidrar til refleksjonen om hva det er å leve. Hans filosofi uttrykker relativt konkrete synspunkter på hvilke motiver som er nødvendige bestanddeler i et godt liv. Ivaretagelse av både det individuelt særegne og samtidig en ytre ramme å forstå sitt liv innenfor, har betydning i livet så vel som ved livets slutt. Det handler dypest sett om hvordan livet kan forstås eller tydes slik at den døende blir sett og møtt som en person.

Taylors modernitetskritiske perspektiv løfter også hospice ut av en rent helsefaglig sfære og bidrar til å se hvordan omsorgen for døende utvikles innenfor bestemte kulturelle og historiske forutsetninger. Dette perspektivet åpner også for at andre fagmiljøer, slik som for eksempel teologi og sosiologi kan bidra med relevante synspunkter på denne omsorgen.

Et særdeles sentralt etisk prinsipp i vår kultur, ikke minst innen medisin-og omsorgsfagene er autonomiprinsippet . Når autonomi kobles til kontroll og uavhengighet er rammen lagt for det moderne idealet om et originalt, fritt og selvbestemmende individ. Autonomiprinsippet er

på mange måter selve forutsetningen for vår tids rettighetslovgivning.<sup>7</sup> Det er imidlertid grunn til å spørre om ikke andre moralske ideal kan ivareta den døendes sårbarhet og avhengighet på en bedre måte enn autonomiprinsippet. Autentisitetens etikk slik Taylor beskriver dette samtidsidealet, er etter min mening tydelig på hvordan vi som mennesker er henvist til hverandre, hvordan dialog i alle betydninger av ordet er et grunnleggende trekk ved våre liv. Dette synspunktet bekreftes delvis av en nylig publisert artikkel<sup>8</sup> som nettopp argumenterer for autentisitet som et godt etisk prinsipp inn i den palliative omsorgen. Autentisiteten ivaretar både avhengighet og sårbarhet hos den døende, samtidig som den utløser solidaritet, medfølelse og kjærlighet. Autentisitet vil også innebære frihet til å gjøre egne valg, og samtidig respekt for den enkeltes personlige behov og ønsker i møtet med døden.

Det kan likevel være grunn til å spørre om innholdet i et godt, autentisk liv uten videre lar seg applisere på hva en god død kan eller skal inneholde? Taylor sier for eksempel at livet blir meningsfullt når det gripes som en fortelling.<sup>9</sup> Realiteten for den døende er at fortellingen er i ferd med å ta slutt, hvilke konsekvenser får dette for autentisitet? At horisonten er sentral for et godt liv hjelper lite når den ytre horisonten i form av fellesskap nettopp er det som blir borte når pasienten dør. I en sekularisert og fragmentert kultur som vår kan også meningshorisonter virke temmelig fjerne.

Poenget med å ta i bruk autentisitet som perspektiv er imidlertid ikke å finne en fullstendig filosofi som kan være dekkende for alle aspekter ved livet. Ingen teori eller filosofi fungerer slik. Begrunnelsen er i stedet at Taylors synspunkter fremstår som veloverveide og gode, og at jeg mener de kan bidra til å analysere og drøfte hospice og den gode død.

### 1.3 Metodiske overveielser

Arbeidet mitt med å forstå og fortolke den gode død har skjedd innenfor en hermeneutisk tradisjon. Jeg har vært ute etter mening i begrepet; hva er hensikten, hva er det moralske innholdet og ideen bak? Jeg valgte tekster av Cicely Saunders som materiale fordi hun regnes som grunnleggeren av den moderne hospicebevegelsen og har hatt en betydelig påvirkning, ikke bare i Storbritannia, men også utover landets grenser. På tross av høy alder er hun fortsatt

<sup>7</sup> 1.januar 2001 trådte den nye loven om pasientrettigheter i kraft i Norge, en lov som gir en samlet fremstilling av pasientens rettigheter i møtet med helsevesenet. I NOU 1999: 2 Livshjelp vises det til FN's erklæring om den døendes rettigheter, og vurderingene og anbefalingene i utredningen er i stor grad basert på disse.

<sup>8</sup> Janssens, R., Zyllic, Z., Ten Have, H. "Articulating the Concept of Palliative Care: Philosophical and Theological Perspectives" *Journal of Palliative Care* (1999)

en som det lyttes til . Dessuten har hun en omfattende skriftlig produksjon bak seg. I tekstene utformes en ny og bedre omsorg for døende. Det gies både en filosofisk begrunnelse og praktiske henvisninger til hvordan dette kan skje.

I tidsperioden 1957 –1997 ble det publisert ca. 200 tekster, forfattet av Saunders . Disse ble publisert som artikler i ulike tidsskrift, forord og kapitler i fagbøker. Materialet for denne oppgaven består av 21 tekster. Tekstene har jeg funnet ved søk i forskjellige databaser og referanselister, og ikke minst ved hjelp av David Clarks bibliografi over Saunders publikasjoner.<sup>10</sup> Et besøk på senter for palliativ forskning ved Universitetet i Sheffield gav meg anledning til å møte Clark, og til å bla gjennom et tiår med Saunders publikasjoner, noe som var til stor hjelp.

Man kan alltid spørre om det utvalgte materialet er relevant for hva som skal undersøkes og om tekstene er representative for Saunders syn. Jeg mener at tekstmaterialet i stor grad gir meg svar på det jeg etterspør og at innholdet i tekstene gir et nokså entydig bilde. Det kan likevel være en svakhet ved oppgaven at materialet er så lite i forhold til Saunders mange publikasjoner.

På bakgrunn av Clarks referater av innholdet i Saunders publikasjoner har jeg forsøkt å danne meg et bilde av hvilke tekster som kunne være aktuelle. Kriteriene for valg av tekster har vært følgende:

- innhold som viser til hvordan de ulike motivene ved autentisiteten er tilstede.
- spredning i tid : 1961-1999.
- tilgjengelighet.

Jeg har valgt å sitere Saunders synspunkter på engelsk i stedet for å gjengi meningsinnholdet på norsk. Saunders tekster er hovedmaterialet for denne oppgaven, og det er svært viktig at hennes uttalelser kommer tydelig til uttrykk. Direkte sitater minsker faren for språklige misforståelser, øker oppgavens pålitelighet og gjør det enklere for leseren å finne frem til de aktuelle sitater.

---

<sup>9</sup> Henriksen, J-O. *Grobunn for moral* (1997) s. 87

<sup>10</sup> Clark, D. "An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders –1: 1958-67"  
*Palliative Medicine*. (1998)

Clark, D. "An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders –2:1968-77"  
*Palliative Medicine*. (1999)

## 1.4 Oppgavens disposisjon

Etter dette innledningskapittelet vil jeg i kapittel 2.0 beskrive hvordan holdningen til døden har endret seg i takt med kulturelle og samfunnsmessige endringer. Jeg vil i samme kapittel kort gjøre rede for hospice` historiske utvikling. Det gies også en fremstilling av begrepet ”den gode død” , og hvordan dette gies betydning avhengig av hvilket perspektiv som anlegges.

Kapittel 3.0 er viet personen og fagmennesket Cicely Saunders .Her beskrives også bakgrunnen for hospicefilosofien , og utviklingen frem mot åpningen av St.Christophers i London i 1967.

I kapittel 4.0 analyseres 21 tekster av Cicely Saunders for å undersøke hvordan motiver ved autentisiteten er tilstede i hennes fremstilling av en god død. I oppgavens kapittel 5.0 gir jeg så en bredere presentasjon av Charles Taylors filosofi , med hovedvekt på hans tanker om autentisitet. Oppgaven avsluttes med kapittel 6.0 , hvor jeg drøfter de spørsmål som problemstillingen reiser .

## 2.0 FRA TEMMET TIL FREMMED DØD OG FREMVEKSTEN AV HOSPICE

Menneskelivets vilkår har endret seg gjennom årtusener. Fødsel og død skaper rammen rundt det jordiske livet, begge tillegges betydning ut fra sin samtids spesielle forutsetninger .

Historiske, kulturelle og medisinske endringer har påvirket synet på fødselen, det samme gjelder holdningen til døden . For denne oppgaven som har hospice og den gode død som tema, er det av betydning å se hvordan Saunders holdning til døden ikke skapes i et vakuum men er del av en utvikling eller endring i synet på død.

Den franske filosofen Philippe Ariès`bøker <sup>11</sup> regnes som standardverk når det gjelder å beskrive hvordan synet på døden har endret seg i vår vestlige kultur. Ariès bøker har vært med på å befeste et inntrykk som har vært en sentral drivkraft innenfor hospice, nemlig at døden tidligere var en naturlig del av livet, men at den i vårt århundre er fremmedgjort.

At Ariès syn brukes på denne måten er det norske Livshjelputvalgets utredning<sup>12</sup> et godt eksempel på. I utredningens verdikapittel refereres det til Ariès beskrivelse av endringer i synet på døden, og at dette kan gi en fruktbar forståelse av hva som skjer i vårt eget samfunn. Også Saunders viser til Ariès når hun skal tegne en historisk skisse av dødens betydning, hans fremstilling blir legitimerende for utviklingen av hospice. Ariès synspunkter har vært og er til dels ennå sentrale for vår forståelse av dødens plass. Jeg vil derfor gi en presentasjon av hans syn . Hans arbeider bygger på blant annet på studier av gravferdsskikker, testamenter, litterære, arkeologiske og liturgiske kilder.

### 2.1 Ariès tolkning av dødens betydning i vår vestlige kultur

Ariès deler historien inn i fire epoker bygget på enten lange perioder av samtidighet eller brudd /endring. Som Saunders også peker på vil holdningen til døden avspeile holdningen til religion, noe som er tydelig i Ariès fremstilling.

---

<sup>11</sup> Ariès, P. *The Hour of our Death* (1981)

Ariès, P. *Western Attitudes toward Death* (1976)

<sup>12</sup> NOU 1999:2 *Livshjelp*

### 2.1.1 Den temmede døden

Det er en lang periode som karakteriseres på denne måten, fra ca.300 e. Kr. og frem til ca. år 1200. At døden betegnes som temmet er ikke fordi den engang var ”vill”, og så ble temmet, men for å vise kontrasten i forhold til vår tids død, den er ”vill”. Slik jeg forstår Ariès betyr det at i mange hundre år hadde mennesket ”taket på døden” og så ikke på den som en fiende. Døden var en kollektiv skjebne, noe som hørte med til det å være menneske. Det tegnes et idealtypisk bilde av den døende som en som er klar over at han skal dø, og dermed kan forberede seg . Det skjer ved at han legger seg i senga med ansiktet vendt mot himmelen. Dødsleiet en rituell seremoni ,som den døende selv er herre over. Den døende vil uttrykke sorg over at han skal forlate livet og han vil ta avskjed med sine nærmeste. Så skal verden legges bak og den døende skal vende seg til Gud. Deretter er det bare å vente på døden. Etter at døden er inntruffet er den døde i en tilstand av søvn, i påvente av Jesu gjenkomst og uten frykt for dommens dag.

Samtidig som døden skjer innenfor en familiær ramme er den i høyeste grad en offentlig begivenhet, og hvem som helst kan være tilstede; den døendes rom er et offentlig rom. Et viktig poeng for Ariès er ”*the simplicity with which the rituals of dying were accepted and carried out ,...*”<sup>13</sup> Det er dette som betegner holdningen til døden gjennom alle disse hundreårene ; den er både familiær og offentlig, ikke skremmende men selvfølgelig.

### 2.1.2 Min død

Det er ikke en brå endring som skjer på 11- og 1200 tallet, men mer en modifisering av tidligere ritualer. Dette gir etterhvert endring i retning av en mer individualisert holdning til døden. Ulike fenomener danner til sammen et bilde av ”min død” . Det er jeg som skal dø. Dette forsterkes ved at den personlige biografien blir viktig når dommens dag kommer. Trykk fra 15-1600-tallet viser *the Artes Moriendi*; kunsten å dø, eller den korrekte måten å dø på. Det er ikke lenger bare familie og venner som samler seg i den døendes soverom. Overnaturlige vesener, kun synlig for den døende er der også. Det er de gode kreftene, symbolisert ved jomfru Maria og helgener, og det er de onde, satan og andre demoner. Det som skjer kan tolkes enten som en kamp mellom det gode og det onde for å vinne den

---

<sup>13</sup> Ariès, P. *Western Attitudes toward Death* (1976) s.12

døende, eller det kan tolkes som en prøve, en siste fristelse. I et glimt ser den døende hele sitt liv og den holdningen han har til det han ser blir avgjørende for hvor han havner etter døden. Ariès beskriver også en tilsynelatende makaber interesse for liket i kunst og litteratur; knokler, skjeletter, forråtnelse, brå død, blind skjebne. I litterære kilder får man følelsen av at den brå død nå er å foretrekke fremfor den tradisjonelle død i senga . Dette tolkes som tegn på at livet er å foretrekke fremfor døden . På 1300-tallet endres også et annet fenomen , nemlig at gravsteder ikke lenger er anonyme . Utover århundret brer det seg en skikk med korte inskripsjoner på hvem den døde er, etter hvert også med avdødes dødsmaske ; en personliggjøring finner sted .

### 2.1.3 Din død

Utallige motiver og scener fra kunst og litteratur fra perioden mellom 1600 og 1800-tallet viser en kobling mellom død og seksualitet, det makabre og det erotiske. Det fører til et mer romantisk syn på døden, død og skjønnhet knyttes sammen.

Rundt dødsleiet samles fremdeles familie og venner, men fra en mer behersket følelsesmessig reaksjon på døden, blir det nå noe som beveger sterkt .Det romantiske samtidsideal skaper sterke følelser, man frykter tapet av en som står en nær. Gråt, besvimelser, sløvhet og andre mer følelsesladde uttrykk blir vanligere. De pårørende har større vanskeligheter med å akseptere den andres død. Fokus flyttes fra ens egen død og til den andres.

Med opplysningstiden vokser det frem en stadig kraftigere kritikk av datidens gravplasser. Gravstedene har vært inne i byene i flere hundreår og mange var også begravet i kirkene, under gulv og i vegger. Stanken fra gravene, kadavre og knokler var en fare for folks helse og uttrykte en manglende respekt for den døende, i motsetning til hva oldtidens samfunn hadde vist de døde ved sine gravplasser. Nye gravsteder får også en ny symbolfunksjon, et minne om de dødes nærvær. Ikke i kristelig betydning som nærvær i himmelen, men som et uttrykk for de gjenlevendes manglende vilje til å akseptere døden.

Disse fenomene mener Ariès stort sett var de samme over hele den vestlige sivilisasjon, men fra begynnelsen av det 19.århundre skjer det en endring, et brudd, som kan observeres på gravplasser og gravstener. Nord-Amerika, England og nordvestlige del av Europa beholder et enkelt og romantisk uttrykk, mens Frankrike, Tyskland og Italia er mer monumentale, kompliserte og figurative i sine minnesmerker over de døde.

Dette bruddet er viktig som bakgrunn for den videre utvikling i synet på død, for det 20. århundrets benektelse av døden fikk utvikle seg bare på den ene siden av dette bruddet.

#### 2.1.4 Forbudt død

Det er i den rike, vestlige del av verden at endring i synet på døden skjer, i et historisk perspektiv, relativt brått. Selvfølgelig hadde det skjedd endringer gjennom århundrene, men de hadde gått over lang tid, de var knapt merkbare annet enn i et lengre tidsperspektiv. Nå finner det sted hva Ariès kaller en revolusjon i løpet av noen tiår.

*”Death, so omnipresent in the past that it was familiar, would be effaced, would disappear. It would become shameful and forbidden”<sup>14</sup>*

Nå er ikke døden lenger akseptert som et naturlig og nødvendig fenomen, den er et ”nederlag”, ikke minst for legen. Derfor behandles også den døende diskret, han snakkes ikke om. Den akseptable måten å dø på, er å tro at man ikke skal dø, at man i stedet skal bli frisk, og så sovne inn. *”What today we call the good death, the beautiful death, corresponds exactly to what used to be the accused death: the mors repentina et improvisa, the death that gives no warning”<sup>15</sup>*

Døden inntreffer på sykehus og pasienten er passivisert ved hjelp av sedativer. Døden tilhører ikke lenger verken den døende (min død) eller familien (din død), men er lagt i hendene på leger og sykepleiere som effektivt ordner opp, men som i liten grad lar seg berøre av døden. Det er en medikalisert og hospitalisert død.

#### 2.1.5 Oppsummering og kritikk

Den temmede døden er borte, erstattet med en usynlig og ensom død. Synet på døden har endret seg og med det praksis rundt døden; ritualer, sorgens uttrykk, gravplasser.

*”The old attitude in which death was both familiar and near, evoking no great fear or awe, offers too marked a contrast to ours, where death is so frightful that we dare not utter its name.”<sup>16</sup>*

Det er kontrasten mellom det som var, og vår egen tids holdning til døden som avspeiles i mye av det som er skrevet om temaet. Det som var nært og kjent er blitt fjernt og fremmed:

<sup>14</sup> Ariès, P. *Western Attitudes towards Death* .(1976) s.85

<sup>15</sup> Ariès, P. *The hour of our death* (1981) s. 587

<sup>16</sup> Ariès, P. *Western attitudes toward Death* (1976) s.13

”contemporary taboo, pornography of death, contemporary sequestration ”<sup>17</sup> Som følge av privatisering, institusjonalisering og medikalisering av døden, oppleves den som ensom og usynlig . Mindre vekt på ritualer og en generell sekularisering, gjør at verken den døende eller hans pårørende finner mening i lidelse, død og sorg.<sup>18</sup> Kontrasten avspeiles også i Livshjelpvalgets utredning hvor man kan lese om vitenskapeliggjøring og medikalisering av dødsprosessen:

”Der den døende før lå i sin egen seng, omgitt av familie og venner som fulgte henne til farvelet på evighetens terskel, ligger hun nå i en fremmed sykehusseng, kanskje omgitt av helsepersonell og noen pårørende, men først og fremst av medisinsk kunnskap om det som skjer. Om det ikke skulle være mennesker i rommet idet døden kommer, vil øyeblikket likevel fanges inn av de tause målere med mørke skjermer – som igjen øker den vitenskapelige kunnskapen om dødsprosessen”<sup>19</sup>

Clark<sup>20</sup> hevder at det ligger et romantikkens slør over beskrivelser som dette, hvor samtidens institusjonaliserte død fremstilles som en grell kontrast til den tidligere tradisjonelle gode død. Åkesson<sup>21</sup> ytrer seg også kritisk til en ensidig fremstilling som segmenterer at døden tidligere var noe man hadde et naturlig og fortrolig forhold til, mens dagens mennesker kommer til kort i møte med sorg og død.

Dette er likevel bakgrunnen for interessen som i de siste tiårene har vært utviklet i forholdet til tanken om ”den gode død”. Det er den hospitaliserte, medikaliserte, tabuiserte døden som vekker en motreaksjon med fremveksten av tanatologibevegelsen og hospice.

## 2.2 Tanatologibevegelsen

Fra 1950 og utover ble den utvikling som Ariès beskriver fokus for stor interesse og bekymring. For norske helsearbeidere var det Elisabeth Kübler-Ross som satte døden på dagsorden for 20-30 år siden med sin bok ”On death and dying” . Kübler-Ross og flere med henne ble knyttet til en ny vitenskapelig retning som oppstod etter den andre verdenskrig, og som arbeidet spesielt med problemstillinger knyttet til døden .Tanatologi er studiet av døden, utforskning og systematisering av kunnskap . Både samfunnsvitenskapene og medisinske

<sup>17</sup> Clark, D. /Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.89

<sup>18</sup> Rasmussen, B. *In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice* (1999) s.11

<sup>19</sup> NOU 1999:2 Livshjelp ,vedlegg

<sup>20</sup> Clark, D./ Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.98

<sup>21</sup> Åkesson, L. *Mellom levande och döda.* (1997)

disipliner har vært aktive for å få frem ny og bred kunnskap om døden, både i et individuelt og samfunnsmessig perspektiv. Dette har resultert i flere teoretiske modeller om det å dø. Disse har ofte beskrevet spesielle opplevelser eller atferd den døende og den sørgende vil erfare. Tanatologibevegelsen ble på en måte en motbevegelse mot den isolerte, hospitaliserte døden, og gav støtet til en ny forståelse av hva en god død burde være, preget av åpenhet og den døendes personlige valg.<sup>22</sup>

Denne tverrfaglige retningen har gjort en viktig innsats ved å kaste nytt lys over et forsømt tema, men har de siste årene vært kritisert for en viss ensidighet.<sup>23</sup> Kritikken sier at det abstraheres i for stor grad, teoriene preges av at de fysiske realiteter i form av den konkrete døende kroppen er lite omtalt. Det blir for generelt, den enkelte døende og hans pårørende blir lett borte i teoriene, *”except in the field of clinical thanatology, and in the best hospices which, according to Kastenbaum, also represent the best-of-the-thanatology movements”*<sup>24</sup>

### 2.3 Hospice

Den moderne hospicebevegelsen har sitt utspring i Storbritannia, og det er først og fremst forholdene der jeg beskriver i det følgende. Det har betydd at Storbritannia på mange måter har vært et foregangsland, først og fremst gjennom private initiativtagere som Cicely Saunders og andre. Dette er fremdeles tilfelle i Storbritannia. Det er økonomisk støtte og frivillig innsats utenfor National Health Service som holder store deler av dagens hospicevirksomhet oppe.

Det nokså dystre bilde Ariès og andre med ham tegnet av samtidens holdning til døende og til døden ble av flere erfart som et sant bilde. Etter den andre verdenskrig førte en voksende befolkning, og et økt antall eldre til nye sykdomsbilder, ikke minst kreft. Flere ble behandlet og døde på sykehus, tilbudene om behandling ble stadig bedre, men det samme kunne ikke sies om tilbudet til den som ikke ble frisk. Flere kreftdiagnoser aktualiserte spørsmål omkring terminal pleie, og det ble opprettet stiftelser med det formål å hjelpe kreftsyke og døende. En rapport fra 1960 bygget på en undersøkelse av forholdene ved noen slike ”hjem for døende” og fortalte om de beste hensikter med omsorgen, men mangel på gode måter å gjøre dette på.

<sup>22</sup> Clark, D./ Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.98

<sup>23</sup> Rasmussen, B. *In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice* (1999) s.15

<sup>24</sup> samme verk s.14 -16

Rapporten var en av flere undersøkelser på samme tid i samme felt . På denne tiden var det også en våknende interesse for geriatri og for smertebehandling. Dette er konteksten for Cicely Saunders pionerarbeid, som etterhvert førte til åpningen av St.Christopher`s Hospice i London i 1967. Saunders personlige og faglige utvikling vil bli mer utførlig behandlet i neste kapittel.

Åpningen av St.Christopher`s må sees innenfor en tradisjon hvor den kristne neste-kjærlighetstanken stod sentralt, og i så måte var det ingen ny ide som ble født. Begrepet ”hospice” kommer av det latinske *hospes* som betyr *fremmed*. Betydningen endret seg med ordet *hospitalis* som betyr gjestfrihet, og hvor kjente betegnelser som hospital, hotel og hospice stammer fra. Hospice var i middelalderen tilfluktssted for hjemløse og reisende, eldre, pilegrimer og andre med behov for et sted å oppholde seg , men var ikke spesielt knyttet opp mot døende. En åpen dør, villige hender og et varmt hjerte preget disse stedene.<sup>25</sup>

Hospice som et sted spesielt for døende er første gang kjent fra Frankrike i 1842 hvor flere hospices eller *Calvaires* opprettes. The Irish Sisters of Charity åpnet Our Lady`s Hospice i 1879 i Dublin og St.Joseph`s Hospice i London i 1905. Også protestantiske ”hjem” ble åpnet i London omtrent samtidig for det samme formål.

*”Ved mange av disse tilbud inkluderte de pasienter som trengte langtidsopphold, men i stigende grad profilertes de døendes spesielle behov i den grad at begrepet hospice ble assosiert med omsorgsarbeid i livets slutfase.”*<sup>26</sup>

Utviklingen fra Saunders startet realiseringen av sin visjon på 60-tallet og frem til vår tid har vært formidabel og den moderne hospicebevegelsen har fått stor utbredelse i løpet av relativt kort tid. Et godt eksempel på dette er USA hvor det i løpet av perioden 1973 –1997 var over 2000 hospiceprogrammer i gang. 1975 åpnet Palliative Care Service in The Royal Victoria Hospital, Montreal , og introduserte med det betegnelsen “palliativ” på denne omsorgen. I Norge finnes i dag flere omsorgstilbud til døende, det er blant annet opprettet palliative enheter ved regionssykehusene. Hospice Lovisenberg i Oslo tilbyr omsorg til pasienter i livets slutfase. Arbeidet baseres på hospice- filosofien og innebærer en helhetlig omsorgstanke rundt pasient og pårørende.<sup>27</sup>

---

<sup>25</sup> Aakre, M. ”Hospice før og nå” *Omsorg* (1996) s.10

<sup>26</sup> samme sted s.6

<sup>27</sup> Informasjon hentet fra Lovisenberg Diakonale Sykehus` hjemmeside på internett

## 2.4 Begrepet ”den gode død” – opprinnelse og betydning

Kellehear<sup>28</sup> spør om ”den gode død” fortsatt finnes i dag, og eventuelt hvordan? Saunders skriver i forordet til *Oxford Textbook of Palliative Medicine*<sup>29</sup> at det er måter å søke etter den gode død også i dag, det er fortsatt et aktuelt begrep. Hvordan den gode død fremstilles hos Saunders vil jeg gjøre rede for i kapittel 4.

I dette avsnittet vil jeg kort fremstille den gode døds etymologiske opprinnelse og dessuten vise til hvordan begrepet kan tolkes på forskjellige måter.

Begrepet ”god død” er opprinnelig gresk ; ”*kalos thanatos*” , og da i betydningen ”*beautiful death, the ideal or exemplary death....Good death in the Kalos sense is a set of culturally sanctioned and prescribed behaviours set in motion by the dying and designed to make death meaningful for as many concerned as possible*”.<sup>30</sup> Den gode død skapes altså ikke i et tomrom, men er uttrykk for et sett av kulturelle forventninger til den døendes atferd.

Også begrepet ”*eu thanatos*” betyr god død, men da mer i betydningen smertefri eller en lett død. Det er dette begrepet som i dag brukes om aktiv dødshjelp; eutanasi. Det innebærer at den syke eller døende hjelpes til å dø.<sup>31</sup> Den pågående eutanasidebatten er nok det nærmeste en kommer en seriøs meningsutveksling både blant menigmann og fagfolk når det gjelder hvordan man ønsker at døden skal være . Debatten dreier seg for en stor del om retten til en *verdige død*, om hjelp til å slippe vekk fra *meningsløshet og smerter*, om retten til *autonomi*. På den andre siden vil motstanderne hevde livets ukrenkelighet som en overordnet verdi og at *livshjelp* må ytes i stedet for dødshjelp .

Kellehear forstår ”den gode død” som uttrykk for det sosiale liv rundt den døende, ”*the sum total of all the interactions which took place between the dying and their social world*”<sup>32</sup>

Dette viktige poenget vil jeg vende tilbake til i drøftingen. Kellehear hevder at dette er en annen type god død enn teorier som vekt legger ”*correct death*” , ”*appropriate death*” eller ”*acceptable death*”.<sup>33</sup>

<sup>28</sup> Kellehear, A. *Dying of Cancer.The Final Year of Life* (1990) s.4

<sup>29</sup> *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (1998)

<sup>30</sup> Clark, D./ Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.88

<sup>31</sup> samme sted

<sup>32</sup> Kellehear, A. *Dying of Cancer.The Final Year of Life* (1990) s.32

<sup>33</sup> samme sted

Sandman<sup>34</sup> hevder at for å kunne bruke begrepet den gode død, må både ”død” og ”god” defineres slik at det er helt klart hvilken tilstand det egentlig er snakk om. Det er også et spørsmål om hvem døden skal være god for? Det er ikke vanskelig å tenke seg at det kan oppstå konflikter mellom hva som er godt for pasienten, for eksempel et ønske om å få være i ro og for seg selv, og pårørendes ønske om samvær. Sandman spør videre om det er slik at enkelte holdninger gjør det enklere å betegne døden som god enn andre. En religiøs holdning til døden innebærer ofte en tro på at død er forvandling og ny eksistens. Den motsatte holdning tilsier at død er fullstendig opphør av eksistens. Et tredje syn innebærer at *”the person starts to disintegrate and will cease to exist when the physical body of the person is totally disintegrated”*<sup>35</sup>

Sandman spør også om alle dør på samme måte, noe som ville gjøre det lettere å si noe generelt om hva god død er, eller om det er slik at alle dør individuelt, noe som vil gjøre det vanskeligere å definere god død. Det kan se ut som det både er individuelle og allmenne trekk ved enhver død og Sandman mener at det derfor må være mulig å formulere noen generelle synspunkter på hva en god død er. Det er snakk om *”the best possible death or the least bad/evil death”*<sup>36</sup>

På hospice er den gode død uttrykk for verdier og mål . Poenget med opprettelse av moderne hospice var nettopp å utfordre den bestående medisinske behandling (eller mangel på sådan) av den døende, og tilby en bedre måte å dø på.<sup>37</sup> Saunders fokus var livskvalitet for den enkelte døende .” *The message was: You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you to die peacefully, but also to live until you die. These words, together with the concept of total pain – a combination of physical, psychological, social and spiritual elements – were built into St.Christopher`s and from thence into the modern hospice movement”*<sup>38</sup>

En undersøkelse blant australske hospicesykepleiere<sup>39</sup> viser hvordan målet for praksis var at pasienten skulle erfare en god død . Smertelindring og symptomkontroll var avgjørende for at

---

<sup>34</sup> Sandman, L: “Good death” as a goal of palliative care ” *Conceptual and moral issues in palliative care in European countries* ( 2000)

<sup>35</sup> Sandman, L. “Good death” as a goal of palliative care ” *Conceptual and moral issues in palliative care in European countries* ( 2000) s.126

<sup>36</sup> Samme sted s.127

<sup>37</sup> McNamara, B., Waddell, C., Colvin, M. “Threats to the good death” *Sociology of Health & Illness* (1995) s.223

<sup>38</sup> *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (1998) s.vii

<sup>39</sup> McNamara, B., Waddell, C., Colvin, M. “Threats to the good death” *Sociology of Health & Illness* s.224

pasienten kunne dø fredelig, og med verdighet. Åpenhet og ærlighet omkring diagnose og forløp og at pasienten aksepterte den forestående døden var også viktig.

## 2.5 Palliativ medisin

Fra åpningen av St.Christopher`s i 1967 og frem til palliativ medisin ble egen spesialitet i Storbritannia gikk det 20 år. Kaasa<sup>40</sup> hevder at denne tiden i stor grad ble brukt til holdningsskapende arbeid mens mindre ressurser ble brukt til forskning og fagutvikling, noe han hevder er helt nødvendig med tanke på den raskt stigende kreftinsidensen. Økningen i antall krefttilfeller vil få økonomiske konsekvenser, og Kaasa`s holdning er derfor at det er helt nødvendig med tiltak som kan dokumenteres og kvalitetssikres.

Verdens helseorganisasjon definerer palliativ medisin slik:

*”Aktiv behandling, pleie og omsorg av pasienter med en inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer, samt tiltak rettet mot psykiske, sosiale, åndelige eller eksistensielle problemer må være sentrale. Målet med all behandling, pleie og omsorg er å gi pasienten og hans familie best mulig livskvalitet. Mye av modellen for behandlingen, pleien og omsorgen er også anvendbar tidlig i sykdomsforløpet, samtidig som det gies kurativ eller livsforlengende behandling”*

Kaasa ser palliativ medisin som en fortsettelse og integrering av hospicefilosofien, men med større vekt på forskning og fagutvikling.

---

<sup>40</sup> Kaasa, S. ”Fra hospicebevegelse til palliativ medisin” *Omsorg* (1996) s.16-18

### 3.0 CICELY SAUNDERS OG DEN MODERNE HOSPICEBEVEGELSEN

Hospice og palliativ omsorg har lange historiske røtter, men slik denne omsorgen fremstår i dag er den først og fremst utviklet fra en modell og filosofi hvor Cicely Saunders var og er en viktig frontfigur. Saunders fremstår som en bemerkelsesverdig person, hennes personlige og faglige erfaringer har inspirert og stimulert til en bevegelse som i dag er spredt over hele verden. Det er derfor på sin plass å gi et riss av hvem Saunders er, fordi hennes ”*personal therapeutic journey*”<sup>41</sup> også for en stor del forteller om det moderne hospice`historie.

#### 3.1 “I want what is in your mind and heart”<sup>42</sup>

Da Saunders begynte å arbeide som lege i 1958 var hun en godt voksen kvinne med arbeidserfaring både som sykepleier og sosialarbeider. Sykepleierutdanningen tok hun under andre verdenskrig ved St.Thomas hospital i London, men kroniske ryggproblemer gjorde at hun begynte å arbeide som sosialarbeider (medical social worker).

Det var som sosialarbeider at hun traff den polske jøden David Tasma. Møtet med den alvorlig syke Tasma fikk avgjørende betydning for det som skulle bli hospice, både som filosofi og som praksis. Saunders og Tasma utviklet et nært forhold og snakket også sammen om muligheten for å skape et ”Hjem” for døende. Dette hjemmet skulle være preget av større romslighet i alle betydninger av ordet, enn hva som var mulig på en travel kirurgisk avdeling. Tasma gav uttrykk for at han ikke hadde gjort noe som verden ville huske ham for, men Saunders har siden omtalt ham som grunnleggeren av St.Christopher. Da han døde i 1948 etterlot han henne femhundre pund , ” *to be a window in your Home*”<sup>43</sup>. Saunders beskriver dødsleiet som fredfullt og som en personlig reise tilbake til den tro han var oppvokst med. Saunders brukte senere det hun erfarte fra dette vennskapet som basis for hospicefilosofien; åpenhet, faglig dyktighet kombinert med et varmt hjerte, og ikke minst den enkeltes frihet til å gjøre sin personlige reise, mot sine personlige mål.

---

<sup>41</sup> Saunders, C. “Into the valley of the shadow of death” *British Medical Journal*. (1996) s.1599

<sup>42</sup> Saunders, C/ Kastenbaum,R : *Hospice on the International Scene*. (1997) s.4

<sup>43</sup> samme sted

Etter at Tasma var død, begynte Saunders som frivillig sykepleier ved St.Luke`s Hospital i London, et hjem for døende. Hun ønsket å lære mer om smertelindrende behandling, og ville lære om det ved å arbeide blant døende. Av legen på St.Luke`s fikk hun det råd å begynne å studere medisin. Var hun interessert i å hjelpe alvorlig syke og lidende mennesker skulle hun gjøre det ordentlig, og det var kun som lege at andre ville lytte til henne.

Saunders startet sine medisinstudier i 1951, men fortsatte som frivillig sykepleier ved St.Lukes som på denne tiden hadde utviklet gode rutiner for smertebehandling, noe Saunders merket seg. ”*But above all , I spent my time listening to patients*”<sup>44</sup>

Som ferdig lege i 1958 startet hun å arbeide ved en annen institusjon for døende, St.Joseph`s Hospice i London. Saunders beskrives av søster Paula Gleeson, daværende bestyrerinne, som en frisk vind .<sup>45</sup> Gjennom 7 år introduserte og utviklet Saunders teknikker for å kunne hjelpe døende pasienter med deres smerter, samtidig som hun lot seg inspirere av utallige pasienter, av deres historier og av fellesskapet med nonnene. Saunders beskriver arbeidet ved St.Joseph som en uendelig fascinasjon ved å følge de døende på deres vei, hvordan pasientene forsonet seg med sykdommen, og på sin personlige måte gjennomførte løpet.<sup>46</sup>

I følge Saunders ble St .Joseph forvandlet gjennom disse årene : ”*The therapeutic advances and having time to sit and listen to a patient`s story, transformed the ward*”<sup>47</sup>

I perioden 1958 til 1967 skrev og publiserte Saunders totalt ca.50 tekster og i disse utvikles prinsippene for en ny og annerledes omsorg for døende. Essensen i denne omsorgen er god smertebehandling og lindring av symptomer, samtidig som pasientens praktiske, sosiale og åndelige behov ivaretas.<sup>48</sup> Selv om åpningen av St.Christopher`s Hospice i London i 1967 av de fleste regnes som starten på hospicebevegelsen, mener Clark<sup>49</sup> at hele tiårsperioden fra 1958 til 1967 må sees på som en forberedelsestid. Det er i dette tiåret at grunnlaget legges, både for åpningen av et hospice i London, men også for ”the hospice movement”.

Clark<sup>50</sup> beskriver tre faktorer som forklarer hvorfor Saunders fikk gjennomført sin visjon i løpet av disse årene .Det var for det første en viktig faktor at Saunders hadde et personlig kall til dette arbeidet. Dette kallet er fremtredende i mye av Saunders korrespondanse fra 1959 og

<sup>44</sup> Saunders, C/ Kastenbaum,R : *Hospice on the International Scene.* (1997) s.4

<sup>45</sup> Campion, M. *The Making of a Hospice.* (1979) s.94

<sup>46</sup> Clark, D. “The publications of Cicely Saunders “ *Palliative Medicine* (1998) s.181

<sup>47</sup> Saunders, C. “ Into the valley of the Shadow of death” *British Medical Journal* (1996) s.1599

<sup>48</sup> Clark, D./ Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.72

<sup>49</sup> Clark, D. “Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St.Christopher`s Hospice, 1957- 1967” *Mortality* (1998) s.44

utover, spesielt i brev til andre som deler hennes tro. Gjennom årene som fulgte skiftet imidlertid dette kallet karakter fra å være et personlig kall, til mer å se på St.Christopher`s som guddommelig inspirert og ledet; et kollektivt kall . Saunders var i tvil om St.Christopher`s først og fremst skulle være et religiøst fellesskap eller en medisinsk institusjon . Et behov for økonomisk støtte fra et fond som stilte krav avgjorde saken. St.Christopher skulle være tverrkirkelig (interdenominational). Dette førte til en nedtoning av det religiøse og i stedet ble kreftene satt inn for å løse praktiske, finansielle og administrative utfordringer. Clark skriver at denne kursendringen har vært avgjørende for den utbredelsen Saunders tanker fikk. Nå ble St.Christopher`s en institusjon i verden, noe som mange kunne etterligne uansett kulturelle og religiøse forskjeller.

Når St.Christopher`s ikke skulle være et religiøst fellesskap, åpnet det for en vektlegging av det faglige på en helt annen måte, for profesjonalitet. Her lå det mange utfordringer; oppdatering på aktuell kunnskap innen kreft – og terminalomsorg, etablering av et kontaktnett med andre interesserte, utdanning og forskning. Gjennom ulike publikasjoner utviklet og spredde Saunders tanker seg og hun fikk en god del oppmerksomhet og nye kontakter. Et besøk i USA i 1963 ble svært fruktbart, både som inspirasjon og for kontaktflaten. I 1965 ble Saunders tildelt ”the Order of the British Empire” og dette ble gjennombruddet for hennes ide om omsorg for den døende, i offentligheten så vel som i ”the establishment”, noe som ble avgjørende fremover.

Den tredje faktoren var nemlig oppbygging av et sosialt nettverk, først og fremst i “the British Establishment” som støttet Saunders og hennes arbeid med å etablere St.Christopher. I Saunders korrespondanse fra 1959 og fremover fremgår det hvem disse var: biskoper, advokater, medlemmer av Overhuset, adelige, militære, ansatte i utenriksstjenesten, leger, i tillegg til ”*those prominent in the City and in the world of charitable trusts*”<sup>51</sup>

At Saunders selv kom fra en velstående familie gjorde sitt. Hun visste hvilke kontakter som var nødvendige å etablere og hun hadde ifølge Clark et grenseløst pågangsmot i dette.

Clark beskriver åpningen av St.Christopher`s ikke bare som en begynnelse, men like mye som et høydepunkt i Saunders personlige og profesjonelle prosjekt. Dette prosjektet handlet ikke bare om å starte et hospice, like mye var det snakk om et helt og fullstendig rammeverk for hvordan omsorgen for den døende skulle se ut innenfor hospice.<sup>52</sup>

---

<sup>50</sup> samme sted s.48-58

<sup>51</sup> Clark, D. “Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St.Christopher`s Hospice, 1957- 1967” *Mortality* (1998) s.55

Saunders, som pr. i dag (2000) er 83 år gammel, har vært inspirator, forsker, lege, foredragsholder og forfatter i alle disse årene. Det har naturligvis vært mange med henne i dette arbeidet, men det kan ikke være tvil om at hennes personlige innsats er høy skattet fordi hun maktet å realisere en drøm som fikk stor betydning for omsorgen for døende. Konkrete bevis på dette er utnevnelsen ”The Order of Merit ” som den engelske dronningen gav henne, og med det retten til å bli kalt Dame Cicely Saunders . Over tjue andre æresbevisninger fra universiteter i USA og Storbritannia og den britiske legeförenings”Gold Medal” taler sitt tydelige språk.

I *Hospice Care on the International Scene* presenteres hospiceprogrammer verden over. Flere av disse programmene gir Cicely Saunders æren for å ha inspirert og gitt mot til å sette i gang noe lignende i eget land, enten gjennom personlige møter, ved å lese hennes publikasjoner eller ved besøk på St.Christopher.

### 3.2 Hospiceprinsippene og ”Total pain”

David Tasmans ønske om Saunders ”mind and heart”, ble basis for en rekke prinsipper som ble utviklet i anledning åpningen av St.Christophers Hospice i 1967. Målet for hospicevirksomheten er at pasienten skal få en så god avslutning på livet som mulig, både i form av god medisinsk- og sykepleiefaglig behandling og kjærlig omsorg. At begge sider er viktige er Saunders nøye med å fremheve, hospice skal ikke være ”a soft option.”

”No patient will thank you for much handholding or sympathetic counselling unless the things he or she perceives as the basics at that moment are attended to first”<sup>53</sup>

Hospiceprinsippene har ifølge Saunders bestått sin prøve og vist seg å være holdbare i ulike kulturer.<sup>54</sup> Prinsippene er i sin helhet beskrevet av Saunders i hennes bidrag til boka *Hospice Care on the International Scene* :

1. God analyse av smerten og god symptomkontroll, presentert som ”total pain”.  
Denne smerten er ikke bare fysisk, men har psykiske, sosiale og åndelige komponenter.

---

<sup>52</sup> Clark, D. ”Total Pain” *Social Science & Medicine* (1999) s. 729

<sup>53</sup> Saunders, C. ”The Hospice: Its Meaning to Patients and Their Physicians” *Hospital Practice* (1981) s.94

<sup>54</sup> Saunders, C. /Kastenbaum, R. *Hospice Care on the International scene* (1997) s.5

2. Et tverrfaglig team er nødvendig for å møte pasientens sammensatte smertebilde og kunne lindre smerten, uansett om pasienten måtte befinne seg hjemme eller på institusjon.
3. Utnytte og styrke potensialet som pasient og familie har for å komme hverandre nærmere og for å finne frem til hva som er viktig i denne tiden - en mulighet for å finne frem til de indre verdier.
4. Det er hele familien som er fokus for omsorgen, både mens de er samlet rundt senga til den døende og ikke minst i tiden etterpå.
5. Å arbeide blant døende er belastende, og derfor er det viktig å arbeide i team, slik at støtte og veiledning er tilgjengelig
6. Hospice-arbeid skal være en spesialitet som kombinerer vitenskap og medlidenhet.
7. Å søke etter meningen er ikke bare noe som er aktuelt for den døende eller hans familie. Også de ansatte må leve med dette .Uansett hvilke svar man kommer frem til, må disse aldri presses på pasienten.

Disse prinsippene oppsummeres i konseptet ”total pain” , beskrevet av Saunders for første gang i 1964 gjennom en pasienthistorie. Denne historien refererer Saunders til gang på gang i tekstene jeg har lest, den får nærmest en symbolfunksjon når det gjelder å gi ”total pain” et innhold. Denne bestemte pasienten forteller Saunders hvordan smerten begynte i ryggen, *”but now it seems that all of me is wrong”*. Pasienten beskriver videre sine ulike plager og symptomer, hvordan mannen og sønnen hjalp henne, men at hun likevel følte at alt og alle var mot henne. Ingen forstod hvordan hun hadde det. Etter en pause fortsetter pasienten; *“ But it is wonderful to begin to feel safe again. Without any further questions she had talked of her mental as well as physical distress, of her social problems and of her spiritual need for security”*.<sup>55</sup>

I en artikkel senere samme år bruker Saunders betegnelsen ”total pain” som et nøkkelbegrep for første gang, *”all of me is wrong”* er blitt til *”total pain”*. Clark betegner dette begrepet som en av hospicebevegelsens *”most powerful concepts”*<sup>56</sup> , et nøkkelbegrep ikke bare for den engelske hospicebevegelsen, men for palliativ medisin og omsorg i et bredt perspektiv. Det er dette helhetlige synet på smerte og smertelindring som Livshjelpsutredningen ønsker som verdimeisig basis for norsk palliativ omsorg, slik jeg pekte på i innledningskapitlet.

---

<sup>55</sup> Clark, D. ”Total pain” *Social Science & Medicine* (1999) s.733

<sup>56</sup> samme sted s.728

Clark har beskrevet hvordan "total pain" utvikles som konsept i Saunders tekster. Saunders' praksis med å sitte på pasientens sengekant og lytte til pasientens historie var uvanlig på denne tiden. En kjent parallell var imidlertid Elisabeth Kübler-Ross. Hun "sat on beds, held hands and talked for hours". Det var ikke den eneste likheten. På bakgrunn av hva begge disse kvinnene erfarte ved å lytte, omskapte de denne metoden (lytte) til en teori. For Kübler-Ross "the stages of dying", for Saunders "total pain".<sup>57</sup>

Fra Clarks sosiologiske perspektiv fremstår konseptet i et noe kritisk lys, han peker på hvordan "total pain" kan tolkes som uttrykk for makt.<sup>58</sup> Dette synspunktet jeg vil komme tilbake til i drøftingskapittelet.

Poenget med "total pain" er å legge forholdene til rette slik at pasienten kan oppleve en "god død". Å hjelpe pasienten til en god død er både drivkraft og mål for en god hospice-omsorg.<sup>59</sup> Saunders skriver i forordet til siste utgave av *Oxford Textbook of Palliative Medicine* at de verdiene som hospice bygger på, ved siden av faglig god praksis, har vist at det er mulig å erfare den gode død i dag. Det krever at den helhetlige tilnærmingen som hospice bygger på, fortsatt er del av Palliativ medisin i fremtiden. Jeg synes følgende avsnitt oppsummerer hva Saunders legger i dette:

*"All the work of the professional team -...-are to enable the dying person to live until he dies, at his own maximum potential, performing to the limit of his physical activity and mental capacity with control and independence wherever possible. If he is recognized as the unique person he is and is helped to live as part of his family and in other relationship, he can still reach out to his hopes and expectations and to what has deepest meaning for him and end his life with a sense of completion."*<sup>60</sup>

---

<sup>57</sup> Clark, D. "Total pain" *Social Science & Medicine* (1999) s.729

<sup>58</sup> samme sted s. 734

<sup>59</sup> Saunders, C. "The Hospice: Its Meaning to Patients and Their Physicians" *Hospital Practice* (1981) s.96

<sup>60</sup> *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (1998) s.viii

## 4.0 ET AUTENTISK LIV – EN GOD DØD

### En lesning av Saunders tekster i lys av autentisitetens etikk

Oppgavens tema er den gode død. Jeg skal i dette kapittelet vise hvordan Cicely Saunders fremstiller den gode død gjennom en analyse av noen av hennes tekster. Analysen skjer med utgangspunkt i motiver fra Charles Taylors autentisitetsideal. Taylor vil si at i et godt og sant liv gies individet anledning til å realisere seg selv, samtidig som det har tilhørighet til og lever sitt liv innenfor en ytre horisont eller fellesskap. Spørsmålet blir på hvilken måte disse motivene er tilstede i tekstmaterialet .

Jeg vil organisere fremstillingen etter hovedmotivene individualitet og horisont. Som det vil fremgå av analysen, ser jeg etter ulike aspekter ved de to hovedmotivene. For individualiteten innebærer det at jeg vil lese Saunders tekster for å se etter *den indre reisen, originalitet, selvrealisering og autonomi*.

På tilsvarende måte vil jeg under avsnittet om horisonten se etter *mening, verdier, fellesskap og dialog*.

Denne måten å organisere analysen og fremstillingen kan kanskje virke litt oppkonstruert . Når jeg likevel har valgt å gjøre det slik er det fordi jeg mener det skaper gjenkjennelse i forhold til Taylors filosofi, gjør det tydeligere hva jeg er ute etter og gir en ryddigere fremstilling.

#### 4.1 Individualitet

”...*this essentially individual process*”<sup>61</sup>

Individualisert omsorg er noe av essensen i hospice; å se hver enkelt som noe helt unikt. Individualiseringen henger sammen med konseptet ”total pain” . Saunders forteller hvordan hun erfarte at den enkeltes død var like forskjellig som livet de hadde levd, og hvordan pasientens liv avspeilet seg i møte med døden. Denne erfaringen førte til en forståelse av smerte som ikke bare noe fysisk, men en tilstand satt sammen av alle menneskelivets dimensjoner .

Det er i møtene med enkeltmenneskene, med David Tasma, Louie og Mrs.G at Saunders finner inspirasjon og mot til å arbeide med sitt prosjekt; bedre omsorg for døende pasienter. Det er disse pasientene som trenger hjelp slik at han og hun blir i stand til å mobilisere egne ressurser, og dermed ”*come to his own personal victory*.”<sup>62</sup> Pasientene hun forteller om er i

ferd med å dø, likevel er det først og fremst livet som er fokus: *”To face death is to face life”*<sup>63</sup> Livet som ligger bak har betydning fordi det gir identitet og sammenheng. Livet her og nå bærer i seg muligheten for fortsatt vekst og utvikling. Fordi hver fortelling om den enkeltes liv er så forskjellig, bør også omsorgen og den siste tiden være forskjellig fra pasient til pasient. *”This may be the most important part of his life, and the spirit often becomes stronger and more individual as the body weakens.”*<sup>64</sup>

Når Saunders skriver om eksistensielle spørsmål, og det gjør hun ofte, er hun tydelig på at meningen i hennes liv ligger i hennes gudstro. Denne troen, eller hva andre hjelpere måtte tro og mene må aldri legges på pasientene, fordi *”We do not want patients to think the way we are thinking , we want them to think more deeply in their own way”*<sup>65</sup>

Tittelen på en artikkel fra 1969; *”The moment of truth .Care of the dying person”* legger vekt på at det er en døende *person* som er fokus og ikke bare en døende.<sup>66</sup> Dette er en endring fra tidligere publikasjoner, og innebærer *”seeing this person as himself, indefinably the same , still with his own worth until the moment he dies.”*<sup>67</sup> Den individualiserte omsorgen slik den fremstår i Saunders tidligste publikasjoner beskrives av Clark som en metode mer enn som en teori eller ideologi. Metoden utviklet seg imidlertid , og ble etter hvert kjent som hospice-prinsippene, eller *”total pain”*. Metoden ble til en teori.<sup>68</sup>

Individualisert pleie og omsorg er fortsatt i dag en viktig del av denne teorien .

#### 4.1.1 Den indre reisen

Denne vendingen beskrives av Saunders som *”a human journey”*<sup>69</sup> Pasienten gjør en reise innover i seg selv. *”.. many of us have sensed that an inner journey has taken place and that a person nearing the end of life has found peace.”*<sup>70</sup> Hva hospice kan bidra med er å sørge for *”successful symptomatic treatment”*<sup>71</sup> slik at pasientens symptomer lindres, og han kan vende

---

<sup>61</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s.3

<sup>62</sup> Saunders, C. *”The Last Stages of Life” American Journal of Nursing* (1965) s. 3

<sup>63</sup> Saunders, C. *”Facing death” The Way* (1984) s.303

<sup>64</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s.3

<sup>65</sup> Saunders, C. *”Living with dying” Radiography* (1983) s.83

<sup>66</sup> Clark, D. *”The publications of Cicely Saunders-2 :1968-78” Palliative medicine* (1999) s.486

<sup>67</sup> samme sted

<sup>68</sup> Clark, D. *”Total pain” Social Science & Medicine* (1999) s.732

<sup>69</sup> Saunders,C/Kastenbaum,R. *Hospice care on the International Scene* (1997) s.4

<sup>70</sup> Saunders, C. *”Into the valley of the shadow of death” British Medical Journal* ( 1996) s.1601

<sup>71</sup> Saunders, C. *”The Management of Terminal Disease”* (1978) s.3

oppmerksomheten mot andre forhold, mot den indre reisen.<sup>72</sup> Reisemetaforen brukes også om selve prosessen frem mot døden, og da er det igjen den individuelle opplevelsen som er fokus.<sup>73</sup>

Den indre reisen, som hver enkelt må gjøre, har sammenheng med den eksistensielle smerte mange døende kan oppleve. Mange søker etter en mening eller en forståelse, ett svar på alle hvorfor. Noen finner det de søker i noe ytre, i en religiøs tro. Mange lever uten en slik horisont og søker derfor innover i seg selv for å finne svar, ”*turning toward their own inner values*”<sup>74</sup> En hospiceomsorg som hjelper pasienten til dette er en god omsorg, ”...and deep concern for the freedom of each individual to make his or her own journey toward their goals”<sup>75</sup> Dette stiller krav til de som arbeider på hospice. Omsorgen og empatien de viser kan (og bør) åpne skjulte dyp, skjulte behov hos pasienten.

”*For those who do not wish to share their deepest needs, the way care is given can reach the most hidden places*”<sup>76</sup>

Slik jeg forstår Saunders er det en dybde i mennesket. Noe ligger i hver enkelt av oss som krever at vi vender blikket, ikke utover, men innover, inn i tankene, inn til erfaringer, minner, alt vi bærer med oss. Det er muligens dette Saunders vil omtale som kroppens egen visdom : ”*Like many others, in his response to a totally new and extremely dependent situation, Ramsey found a new self. The body seems to have a wisdom of it`s own*”<sup>77</sup> Når den indre reisen finner sted kan et nytt selv forløses, et godhetens og renhetens selv. Saunders refererer Montaigne som slår fast :

”*I det aller siste opptrinn mellom oss og døden eksisterer ikke forstillelsen .Da kan vi bare fremvise en slik godhet og renhet som ligger i sjelens dyp*”<sup>78</sup> Det ligger moralske føringer i dette. Ved å søke innover kan vi finne en godhet og en renhet i oss selv, og det er slik vi egentlig er; gode og rene i oss selv. Noe annet er forstillelse. Disse dybdene når vi ikke uten videre, det er tvert imot gjennom lidelse og tap at vi kan finne frem til våre dypeste følelser. Saunders refererer også til Levine:

---

<sup>72</sup> samme sted

<sup>73</sup> Saunders, C. ”Facing death”*The Way* (1984) s. 296

<sup>74</sup> Saunders, C./ Kastenbaum, R. *Hospice care on the International Scene* (1997) s.6

<sup>75</sup> samme sted s.4

<sup>76</sup> Saunders, C. ”Into the valley of the shadow of death” *British Medical Journal* (1996) s.1601

<sup>77</sup> Saunders, C. ”Facing death” *The Way* (1984) s.302

<sup>78</sup> Saunders, C. ”Kjærlighet” , *Omsorg* (2000) s. 5

*”Sorg har en helbredende kvalitet som går svært dypt fordi vi tvinges til følelsesdybder som vanligvis befinner seg under terskelen for vår bevissthet, noe vi må være takknemlig for”*<sup>79</sup>

Det ligger hva Saunders kaller *”en skaperkraft”*<sup>80</sup> i lidelsen, men denne skaperkraften er avhengig av vendingen innover, slik jeg tolker Saunders.

Følelser forbindes som regel med det indre livet, det er derfra de kommer selv om de kan gi seg ytre uttrykk. Det er viktig at følelser får komme til uttrykk, både de gode og de mindre gode. *”Feelings are facts in our house and they too need analysis”* og *” all emotions are intensified when the end is in sight”*<sup>81</sup>

Det er særlig ett bilde av det indre livet som gjør inntrykk i en av Saunders tekster. Hun beskriver hva det betyr å vise *”hospitality: It means beeing aware of our own inner homelessness and oneness with the stranger”*<sup>82</sup> Å være en fremmed eller hjemløs i sitt indre uttrykker særlig sterkt hvor stor betydning det indre livet tillegges. Å møte den døendes behov for å finne et hjem i seg selv blir en utfordring .

Dette fokuset på noe indre, det eksistensielle har sammenheng med sjelen. Saunders skiller mellom kropp og sjel<sup>83</sup> og ”begrunner” på en måte den indre reisen slik: *” This may be the most important part of his life , and the spirit often becomes stronger and more individual as the body weakens”*<sup>84</sup> Når det kroppslige forfaller styrkes det sjelelige, det som har betydning for det indre livet.

#### 4.1.2 Originalitet

*”We have the endless fascination of watching each individual come to terms with his illness in his own way and come along his own path to life`s ending. Almost invariably it is a quiet ending that leaves behind a sense of real fulfilment.”*<sup>85</sup>

I Saunders stadige påminnelser om ”each individual”, ligger det en sterk understreking av det originale og unike i hver enkelt pasient, en originalitet som følger pasienten helt inn i døden: *”Such management (of terminal disease) will include everything which will help the patient to find his own way of dying, his own death. Weisman has called this process “safe conduct”*

<sup>79</sup> Saunders, C. ”Kjærlighet”, *Omsorg* (2000) s. 10

<sup>80</sup> samme sted

<sup>81</sup> Saunders, C. “Living with dying” *Radiography* (1983) s.81

<sup>82</sup> Saunders, C. “What`s in a name?” *Palliative medicine* (1987) s.60

<sup>83</sup> Saunders, C. “Is death the end?” *Simple Faith* (1970)

<sup>84</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s. 3

<sup>85</sup> Saunders, C. ”The Last Stages of Life” *American Journal of Nursing* (1965) (mangler sidetall)

*and has developed the concept of `appropriate death`. He defines it as an absence of suffering, preservation of important relationships, an interval for anticipatory grief, relief of remaining conflicts, belief in timeliness, exercise of feasible options and activities , and consistency with physical limitations , all within the scope of one`s ego ideal”<sup>86</sup>*

Originalitetsmotivet kommer også frem i hva Saunders skriver om St.Christopher; et ulikhetens fellesskap.<sup>87</sup> Denne ulikheten innebærer at enhver skal respekteres for sin forskjellighet fra andre, og at forskjelligheten er en verdi.

Saunders bruker ofte case i sine publikasjoner, personlig erfarte opplevelser og pasienter som har gjort inntrykk. Dette er med på å personifisere ”den døende”, gjøre han eller henne til et levende, spesielt menneske, og det viser også hvor forskjellig mennesker kan leve og dø. Miss R. er et slikt eksempel. Denne 54 år gamle kvinnen var opprinnelig fra Russland men bodde nå i England. Hennes nærmeste familie var bosatt i Berlin. Brystkreft gav henne en del smerter, men hennes største problem var pustevansker og en følelse av å bli kvalt. Saunders beskriver ikke bare hennes sykdom, men også at hun var ugift, snakket godt engelsk, var pen, interessant og intelligent. Imidlertid trakk Miss R. seg tilbake fra sosial kontakt og beskrives som ”*extremly difficult to help and comfort ....The nursing staff found her difficult to handle and she found them hard to understand*”<sup>88</sup>

Personalet tilbød hjelp på forskjellige måter, men dette ble ofte avslått. Etter en tid fikk man i stand en kontakt mellom Miss R. og en tysk venninne av Saunders. Venninnen samtalte med Miss R. og kunne hjelpe personalet til større forståelse for denne pasientens karakter og personlighet. Miss R. fikk snakket om sine problemer, og den tyske venninnen hjalp henne med sin forståelse, sympati og tro. Miss R.døde like etter. Hennes originalitet fikk hun beholde selv om det var utfordrende for de ansatte.

Originaliteten forsterkes når Saunders tar i bruk fotografier av pasienter.<sup>89</sup> Første gang det skjer er i en artikkel fra 1964.<sup>90</sup> Poenget er å vise i pasientenes eget ansikt hva Saunders har understreket tidligere, nemlig pasientenes personlige ”*achievements* ” (triumf, prestasjon) i den siste tiden av livet .Aksept, tilfredshet, behov for smertelindring, men mest av alt behov for en som vil lytte er hva ansiktene uttrykker.

Saunders legger vekt på hvor viktig det er å lytte til pasienten . I 1960, mens hun arbeidet ved St.Joseph`s, begynte Saunders å ta opp samtaler med pasientene på bånd. I løpet av hennes år

<sup>86</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s. 3

<sup>87</sup> Saunders, C./Kastenbaum, R. *Hospice Care on the International Scene* (1997) s.7

<sup>88</sup> Saunders, C. “The Hospice Movement” *Nursing Times* (1976) s.16

<sup>89</sup> Saunders, C. “The last stages of life “*American Journal of Nursing* (1965) mangler sidetall

<sup>90</sup> Clark, D. “The publications of Cicely Saunders –1: 1958-68” *Palliative Medicine* (1998) s.187

der samlet hun ca. 1100 slike samtaler. Disse samtalene, det å lytte til pasientens smerter og hva han ellers hadde på hjertet førte for Saunders til at hun kom til å identifisere seg med pasientene og deres følelser. I følge Saunders er disse fortellingene utgangspunktet for palliativ omsorg. Det er ved å lytte til den enkelte at omsorgen formes.<sup>91</sup>

Originaliteten er et fremtredende trekk i tekstene, men Saunders peker også på at ”...*,though each one (journey) is unique, it takes place across a broadly similar map*”<sup>92</sup>

Den døendes siste reise er unik, men kartet som viser vei er stort sett det samme. Saunders og medarbeiderne hennes har erfart at utfordringene ved å dø er nokså like; å dø er hardt arbeid for alle som er involvert. Samtidig ligger det en gevinst i arbeidet, en opplevelse av ”*completing work*”.<sup>93</sup> Dette motivet henger sammen med en annen side av den gode død, der realisering av noe ufullendt er fokus.

#### 4.1.3 Selvrealisering

”*We lived a lifetime in three weeks*”<sup>94</sup>

Originalitet innebærer ikke bare at det er en spesiell måte å være meg på, det innebærer også at den enkelte må realisere sitt liv på sin særegne måte. Slik jeg forstår Saunders er det noe av det samme som ligger i hennes bruk av begrepet ”potensial”.

”...-namely, to provide the efficient, loving care that permits the patient to fulfil his or her potential in the remaining time”<sup>95</sup>

Hva som ligger i dette beskriver Saunders gjennom sin fortelling om sitt kjærlighetsforhold til pasienten Antoni. I løpet av den tiden han tilbringer på St. Joseph`s utvikler det seg et kjærlighetsforhold mellom lege og pasient. Om dette forholdet forteller Saunders at det ble en kilde til kraft for henne selv også etter at han var død, og ”*en anerkjennelse av hvilket potensiale som ligger i livets slutfase – for å leve, for å oppdage og for å gi,...*”<sup>96</sup>

Saunders utdyper dette ved å beskrive hennes egen opplevelse av kjærlighetsforholdet som å være fanget, men samtidig fri. Det er dette som skal skje innefor hospice og palliativ omsorg: frigjøre vingene.

<sup>91</sup> Saunders, C. ”Kjærlighet” *Omsorg* (2000) s.6

<sup>92</sup> Saunders, C. ”Facing death” *The Way* (1984) s.296

<sup>93</sup> samme sted s.297

<sup>94</sup> samme sted s.299

<sup>95</sup> Saunders, C. ”The Hospice. Its Meaning to Patients and Their Physicians” *Hospital Practice* (1981) s.93

<sup>96</sup> Saunders, C. ”Kjærlighet” *Omsorg* (2000) s.7

Dette potensialet finnes også beskrevet blant basisprinsippene for hospice. Pasienten har et potensial for å finne mening, søke etter verdier og mot fellesskap. Dette potensialet tas i bruk ved en tydelig utvikling gjennom ulike stadier, det er en prosess fra fornektelse, sinne, kjøpslåing, depresjon og frem mot aksept.<sup>97</sup> Aksept er et viktig mål fordi en pasient som har akseptert sin situasjon lettere faller til ro, aksept kan gi en fredfull og god død. Saunders` fokus er på livet og ikke på døden. Livskvalitet skal etterstrebes helt til det siste.<sup>98</sup> Lykkes dette kan både pasienten og familien oppleve personlig vekst, og relasjoner kan styrkes. Pasienten kan gå inn i døden med en følelse av at livet er blitt oppfylt eller fullbyrdet.<sup>99</sup> *”Each individual has to grow into a fuller,(though never complete) , realisation of the truths he accepts”*<sup>100</sup> Dette budskapet kan også styrkes ved bruk av fotografier, og i en artikkel fra 1964 ber Saunders leseren om å studere de seks fotografiene grundig; *”they include some people who have been themselves perhaps more intensely than ever in their lives, summing up and fulfilling all they have done and been.”*<sup>101</sup> Lidelse og sorg kan bli en kreativ prosess, en prosess hvor utvikling og personlig vekst er målet.<sup>102</sup> Saunders forteller om Ramsey som hadde en inoperabel svulst på hjernen, ble blind og fikk problemer med å snakke som følge av svulsten. På tross av de tap han opplevde som følge av kreftsykdommen, *”Like many others, in his response to a totally new and extremely dependent situation, Ramsey found a new self. The body seems to have a wisdom of its own. If we follow its dictates, as its powers diminish so those of the spirit can find new strength and creativity.”*<sup>103</sup> Det kan se ut som om det nye som virkelig gjøres hos den døende er uttrykk for noe sjelelig, noe indre.

#### 4.1.4 Autonomi

Autonomi er et viktig etisk prinsipp ved moderne, vestlig helsevesen, og innebærer at pasienten skal være med og bestemme over forhold som angår ham. Autonomi som aspekt ved individualiteten finnes i flere utgaver hos Saunders. Et eksempel er den vekt det legges på at pasienten ikke skal føle seg avhengig, men så langt det er mulig skal hjelpes til

<sup>97</sup> Saunders, C. “Living with dying” *Radiography* (1983) s.82

<sup>98</sup> *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (1998) s.vii

<sup>99</sup> samme verk s.viii

<sup>100</sup> Saunders, C. “Hospice care” *The Indian journal of cancer* (1979) s.3

<sup>101</sup> Clark; D. “The Publications of Cicely Saunders-1: 1958-68” *Palliative Medicine* (1998) s.187

<sup>102</sup> Saunders, C. ”Facing death” *The Way* (1984) s.300

<sup>103</sup> Saunders, C. ”Facing death” *The Way* (1984) s. 302

uavhengighet. God symptomkontroll kan gi pasienten tilbake følelsen av uavhengighet,<sup>104</sup> noe som gjør at pasienten vil delta mer aktivt i det alminnelige liv, enten på avdelingen der hun er innlagt eller hjemme. Miss Frances var en slik pasient . Ved jevnlig tilførsel av smertestillende medikamenter opprettholdt hun sin uavhengighet slik at hun slapp å be om hjelp. Hun kunne fortsette å leve slik hun hadde gjort .<sup>105</sup>

Et viktig poeng ved å lindre smerter og andre symptomer er ”*that the patient should find his body and its needs less obtrusive, even when his activities are more and more curtailed by disease. Our bodies can have their essential integrity affirmed even in weakness and dependence....A changing body image can be faced and accepted and a sense of personal worth be maintained even in the face of great physical loss*”<sup>106</sup>

Å opprettholde pasientens selvbylde så langt det er mulig kan være en utfordring, spesielt når han endrer personlighet som følge av sykdommen.<sup>107</sup>

I et intervju fra 1998 blir Saunders spurt hva som er essensen ved hospice, og hun svarer at det er å gi god omsorg til pasient og familie, der hvor de måtte ønske det. Ofte vil det være i familiens hjem. ”*The greatest fear is loss of control,..*”<sup>108</sup> og derfor blir en sentral del av hospiceideologien å møte dette; ”*it`s a way of giving them as much control over what is still going on as can be given.*”<sup>109</sup> Kontrollaspektet ved autonomien er svært sentralt for hospice; ”*all the work of the professional team ... are to enable the dying person to live until he dies, at his own maximum potential, performing to the limit of his physical activity with control and independence wherever possible.*”<sup>110</sup> Pasienten skal ha kontroll over sin egen situasjon, men kontrollen ligger også hos hjelperne. Deres oppgave er å ha kontroll over smerten og andre symptomer, i betydningen lindre og behandle. Dette er en side ved den gode død som Saunders tydelig mener hospice har lyktes med. Hun skriver om ”*the successful control of terminal pain and other symptoms achieved during the past two decades, largely by the members of the Hospice Movement...*”<sup>111</sup>

Saunders skriver flere steder at det er ved å se og lytte til pasienten at hjelperen kan yte den beste omsorgen. Pasienten er nøkkelen til løsningen på sine spesielle problemer.

<sup>104</sup> Saunders, C. ”The Hospice, Its Meaning to Patients and Their Physicians” *Hospital Practice* (1981) s.94

<sup>105</sup> Saunders, C. ”The Last Stages of Life” *American Journal of nursing* (1965) mangler sidetall

<sup>106</sup> Saunders, C: ”Facing death” *The Way* (1984) s.298

<sup>107</sup> samme sted s. 300

<sup>108</sup> Saunders, C. ”Facing death” *The Way* (1984) s .300

<sup>109</sup> Halamandaris, V. ”Tribute to Dame Cicely Saunders ” *Caring Magazine* (1998) s.61

<sup>110</sup> *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (1998) s.viii

<sup>111</sup> Saunders, C. ”Facing death” *The Way* (1984) s.299

<sup>111</sup> Halamandaris, V. ”Tribute to Dame Cicely Saunders ” *Caring Magazine* (1998) s.61

Skal pasienten være autonom må han møtes med respekt: *"The only proper way to a person is respect; a way of seeing and listening to each one in the whole context of their culture and relationship, thereby giving each his or her intrinsic value"*<sup>112</sup>

Gjennom at pasienten opplever å bli respektert, vil han føle seg verdifull. Respekt innebærer at pasienten behandles som likeverdig person og blir tatt på alvor. *"Above all we can come with personal respect. 'I was sick and you visited me', means to call people by their name, give courtesy, be ourselves"*<sup>113</sup> I respekten ligger også en forpliktelse og et spørsmål som Saunders diskuterer på ny og på ny, er om pasienten skal informeres om at han er alvorlig syk eller døende. I en tekst fra 1965 vil hun overlate til pasienten selv å ta initiativet til å prate om disse tingene, åpenheten må ha sitt utspring hos pasienten.<sup>114</sup> Det hviler imidlertid på hjelperen å ikke bare svare på pasientens spørsmål, men også en forpliktelse til å hjelpe pasienten gjennom det hele. Er man som sykepleier eller lege ikke i stand til å møte pasienten slik, må man sørge for at en annen gjør det.

Selv om det er den enkelte pasients opplevelse av å bli ivaretatt og hjulpet som er Saunders mål, skriver hun også om egen personlige utvikling som følge av sitt arbeid. Pengene hun arvet fra David Tasma ble til et vindu; et vindu som åpnet ut mot lidelse og smerte. Det hun fikk se gav henne muligheter, innsikt, førte til personlig vekst, og gav henne del i et fellesskap med pasienter, pårørende og andre omsorgsarbeidere.<sup>115</sup>

Fellesskapet er mer enn en bieffekt av den omsorgen pasienten trenger, fellesskapet er på mange måter et sentralt mål for hospicefilosofien, slik jeg viser det senere i denne oppgaven.

## 4.2 Horisonten

*"There is more to life than you think, and more to you than you realise"*<sup>116</sup>

Jeg har i det foregående gitt en fremstilling av Saunders tekster med fokus på hva hun skriver om individualitet og selvrealisering. Jeg vil nå lete etter det andre motivet ved autentisitetens etikk; horisonten. Det betyr at jeg vil se etter hvordan eksterne forhold har en plass og en betydning i disse tekstene. Med eksterne forhold mener jeg alt utenfor selvet som kan ha

<sup>112</sup> Saunders, C. "Into the valley of the shadow of death" *British Medical Journal* (1996) s.1600

<sup>113</sup> Saunders, C. "What's in a name?" *Palliative Medicine* (1987) s.60

<sup>114</sup> Saunders, C. "Into the valley of the shadow of death" *British Medical Journal* (1996) s.1600

<sup>115</sup> Saunders, C. "Kjærlighet" *Omsorg* (2000) s.5

<sup>116</sup> Saunders, C. "Living with dying" *Radiography* (1983) s.83

mening som horisont. Horisonten er nødvendig for at den enkelte skal kunne definere sin egen identitet, skaper mening og sammenheng og gir retning i moralske spørsmål. Jeg vil se etter horisonten under begrepene *mening*, *verdier*, *felleskap* og *dialog*. Jeg mener at disse fire motivene sammen gir et bilde av Taylors horisontbegrep.

#### 4.2.1 Mening

*” Within his own frame of reference ”*<sup>117</sup>

Å søke og finne mening i livet er i følge Saunders det viktigste for oss alle, både syke og friske. At dette er betydningsfullt gjenspeiles også i hvor mye Saunders skriver om emnet.<sup>118 119</sup>

*”Over and beyond all our analytical looks at the details of the distress of dying and bereavement comes the search for meaning that includes us all.”*<sup>120</sup>

For Saunders selv er meningen med livet Gud,<sup>121</sup> noe hun ikke legger skjul på. Troen og Saunders kristne menneskesyn blir en slags begrunnelse for hvorfor hun lot seg berøre av døende menneskers lidelser. Samtidig hjelper troen henne til å ”overleve” hverdagen. Fordi lidelse, smerte, sorg og angst ofte finnes hos den døende og hans nærmeste, blir det sentralt for Saunders å forsøke å forklare *”Why does God allow suffering?”*<sup>122</sup> I dette lille heftet forklarer Saunders hvordan lidelsen kom inn i verden på grunn av syndefallet, og hvordan det ondes tilstedeværelse fortsatt er en realitet. Troen setter lidelsens mysterium inn i en større sammenheng, da blir den lettere å bære. Samtidig sier Saunders at det finnes ikke enkle svar når det gjelder smerte og lidelse.

Saunders er overbevist om *”Christ is there, ..., you are not doing it alone”*<sup>123</sup> *”the final victory is already won on the cross”*<sup>124</sup> Hun er klar over at mange mennesker ikke deler hennes tro, ja, ikke har noen tro overhode, men er overbevist om at alle mennesker likevel er omsluttet av Gud: *” Over forty years in hospice work has left me with the conviction that the*

<sup>117</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s.7

<sup>118</sup> Saunders, C. “Facing death” *The Way* (1984) s.302

<sup>119</sup> Saunders, C. “Hospice care” *The Indian journal of cancer* (1979) s.3

<sup>120</sup> Saunders, C. “Living with dying” *Radiography* (1983) s.83

<sup>121</sup> Saunders, C. ”Kjærlighet” *Omsorg* (2000) s.6

<sup>122</sup> Saunders, C. *Why does God allow suffering?* (1961)

<sup>123</sup> Saunders, C. “Is death the end?” *Simple faith* (1978)

<sup>124</sup> Saunders, C. *Why does God allow suffering?* (1961)

*God who in Jesus travelled the way of rejection, torture and death, travels with all his children. And that, sure, must mean every one of his created beings”*<sup>125</sup>

For å vise hvordan troen kan bli en meningsskapende horisont også for pasientene, vil jeg vise til et av eksemplene Saunders selv bruker; hun forteller om pasienten Mrs. B:

Mrs.B. snakket med Saunders om hvordan man kunne tro på Gud i en verden av lidelse, men smilte bare av Saunders svar, de gjorde ikke inntrykk. Et par uker senere var pasienten blitt mye dårligere, og hun brakte på ny temaet om lidelse inn i en samtale. Saunders skriver:

*” I tried to explain very simple something of our redemption in Christ, but it did not matter very much what I said. The Holy Spirit was showing her Christ crucified and she believed on him. The words to which she held on were ` Lord, I believe, help thou mine unbelief.*

*Next day I could not doubt that all was well when I saw her peace.....She smiled and shook her head. `I've less unbelief than I had`, she said”*<sup>126</sup>

Å ha et svar på hva som er meningen med livet vil gjøre det lettere å finne en mening også i lidelsen og døden. For den som lever i den kristne tro kan døden være et håp om noe nytt og bedre, men den kan også være en fiende.

Noen vil si: Hva med alle de som ikke finner fred? Saunders svarer at det opplever vi nesten aldri. Mennesker kan komme til oss fylt av uro og frykt, men dette forsvinner og i stedet ser vi *“Love, joy, peace, long-suffering, gentleness, goodness, faithfulness, meekness, selfcontrol”*<sup>127</sup>

Det er det samme som uttrykkes når Saunders ønsker at pasienten skal hjelpes *”to attain some kind of harmony with what he sees as truth and rightness”*<sup>128</sup>. Det handler om hjelp til å skape sammenheng – til å se en mening. En atmosfære av fred, åpenhet og gjestfrihet slik

St.Christopher`s beskrives, kan bidra til dette. *”..their pain and many of these feelings (pain, anger, bitterness and grief) are transformed”*<sup>129</sup>

Byggingen av St.Christopher`s var kristelig motivert, men Saunders sier at den kristne tro aldri må dyttes på pasienten. Pasienten skal ha mulighet til å finne og uttrykke det han mener er rett og verdifullt, og på St.Christopher`s er alle typer tro eller mangel på tro like velkommen.<sup>130</sup> *”Hospice clients might or might not use the word ”God” yet we did often see them moving, looking toward something beyond themselves in which to trust. If people can*

<sup>125</sup> Saunders, C. *Beyond the horizon* (1990) s.3

<sup>126</sup> Saunders, C. *Why does God allow suffering?* (1961) s. 6

<sup>127</sup> Saunders, C. *Why does God allow suffering?* (1961) s.9

<sup>128</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s.3

<sup>129</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s.201

<sup>130</sup> Saunders, C. /Kastenbaum, R. *Hospicecare on the International Scene* (1997) s 7

*look beyond themselves to something in which to trust, I think that is probably one of the most important things they can do* <sup>131</sup>

Det samme kommer frem i et foredrag Saunders holdt i Bergen i juni 1999. Hun forteller fra sitt liv, om de erfaringene hun har gjort og om de dypeste dimensjonene ved meningen med livet. For Saunders er det Gud, ”*men som imidlertid for hvert enkelt menneske må være det som måtte finnes hinsides det postmodernistene proklamerer*”<sup>132</sup>

Det viktigste er at pasienten finner noe utenfor seg selv som kan gi mening, tillit og håp, noe å hvile i.

Det er når Saunders kommer inn på egen tro at det også blir tydelig hva som er hennes personlige holdning til døden. Saunders beskriver døden som en utfordring, ikke noe som bare skjer, men som krever noe. ”*It's a real challenge. There are things we have to give up, not just resign but offer up, and out of that something grows....You are going to leave, or face leaving all this behind. There is nothing wrong in saying it is something to be fearful of... I have been at the bedside of very many people dying of cancer. That death, which is so greatly dreaded on, can, one can promise, be peaceful. It is peace and somehow a feeling of homecoming and completion.*”<sup>133</sup>

Saunders bruker også andre kilder enn ett tradisjonelt religiøst språk når hun snakker eller skriver om mening og eksistensielle spørsmål. Hun forteller flere steder om den betydning kunst, musikk og fremfor alt poesi har hatt for henne. ”*Beyond the horizon*” fra 1990<sup>134</sup> er i sin helhet viet noen av disse kildene, og undertittelen: ”*A search for meaning*” forteller hva det handler om: Hvor kan pasienten, personalet og pårørende finne mening, trøst, håp og fremtid? Kapitlene forteller om hvor man kan søke mening i lidelsen, om anger og skyld, død, tap og sorg, og om oppstandelsen. Gjennom dikt skrevet både av kjente poeter og av pasienter, avsnitt fra ulike bøker og Saunders egne betraktninger gies et sammensatt bilde av hva som kan gi mening. Et viktig poeng er at å dele lidelse med andre gjør den lettere å bære. ”*It is in sharing our pain that we believe God comes to us as the "Wounded Healer"*”<sup>135</sup>

Blant de som arbeider ved hospice og blant pasientene vil man finne svært forskjellige syn på hva det er som gir mening. Dette gjør at det er behov for en videre definisjon av hva religion og spiritualitet er. Saunders definerer religion først og fremst som relasjon :

<sup>131</sup> Halamandris, V. “Tribute to Dame Cicely Saunders” *Caring magazine* (1998) s.66

<sup>132</sup> Saunders, C. “Kjærlighet” *Omsorg* (2000) s.6

<sup>133</sup> Saunders, C. “What's death?” *Simple Faith* 1978

<sup>134</sup> Saunders, C. *Beyond the horizon* 1990

<sup>135</sup> Saunders, C. *Beyond the horizon* (1990) s.3

”... , but for our part we want to define religion more widely and see it as a field of the relationships of one person to another, commitment in the context of a common life”<sup>136</sup>

Det daglige, alminnelige fellesskap mellom mennesker er et grunnleggende trekk ved livet, og kan betraktes som en meningsskapende horisont . Fra det snevre blikket innover, skjer en vending utover mot andre mennesker. I det alminnelige livet ligger en forpliktelse overfor den andre. Saunders utdyper definisjonen og sier at dette innebærer at hjelperen må møte pasienten der hvor pasienten befinner seg, på pasientens nivå. Saunders bruker også betegnelsen ”*helbredende forhold*” på det som kan skje mellom hjelper og pasient når de møtes i en ”*felles menneskelighet*”<sup>137</sup>

Når Saunders skal utdype nærmere hva spiritualitet innebærer, er religion og tro en del av dette. Men begrepet favner videre enn som så og dreier seg om alt som angår verdier i livet, alt som har betydning. Pasienten kan ha minner fra tidligere år som fremkaller skyld og skam, han kan føle bitterhet over den situasjonen han er i nå og en sterk følelse av meningsløshet erfares av mange. Meningsløsheten kan bety at pasienten ikke greier å se at han selv har betydning, eller at verden, universet har noen mening<sup>138</sup> . Saunders beskriver denne situasjonen som ”*The essence of spiritual pain and the greatest challenge to our patients and to the members of the team committed to the care for them.*”<sup>139</sup>

Gjennom å hjelpe pasienten til å se tilbake på livet som en fortelling, på opplevelser og erfaringer han har gjort, kan pasienten komme til å se en mening - at hennes fortelling er del av en større beretning, en større helhet. ”*The final search for meaning which we all hope to find in order to lay down the story of our lives in a way that is right for us as we set out on our last journey*”<sup>140</sup>

Saunders viser til to artikler hvor pasienter og sykepleiere er blitt spurt hvor de finner mening til eget liv og hvor majoriteten svarer at det finner de i seg selv. Dette understrekes ved Saunders henvisning til *Man`s search for meaning* av Viktor Frankl. Denne boka ble til på bakgrunn av Frankl`s erfaringer fra konsentrasjonsleire under andre verdenskrig. Han beskriver hvordan han tenker på sin kone som han ikke vet om lever eller er død, og at meningen kan ligge i kjærligheten som han bærer dypt inne i seg. Også lidelsen selv kan gi

<sup>136</sup> Schoenberg, B., Carr, A.C., Peretz, D., Kutscher, H.A. (eds) *Psychosocial aspects of terminal care* (1972)

<sup>137</sup> Saunders, C. ”Kjærlighet” *Omsorg* (2000) s.10

<sup>138</sup> Saunders, C. ,Baines, M. ,Dunlop, R. *Living with Dying* (1995) s.55

<sup>139</sup> Saunders,C./Sykes, N. *The Management of Terminal Malignant Disease* (1993) s.6-12

<sup>140</sup> Saunders, C. ”What`s in a name?” *Palliative Medicine* (1987) s.60

mening.” *If we are held in suffering, we then have responsibility for the attitude in which we suffer*”.<sup>141</sup>

Frankl skriver også at ingen kan fortelle en annen hva som skulle være meningen med hans liv og at mening ikke bare skapes ut fra tidligere erfaringer, men også ut fra dagen i dag. Saunders henviser også til Frankl i ”Beyond the Horizon” som jeg har skrevet om tidligere, og jeg tolker det slik at dette er viktige synspunkter også for henne.

*”So how do we help others in their struggle to find a way out of the pain of meaninglessness? We come from such different backgrounds, our stories are radically other, and we do not have mortal illness facing us. Can we build some kind of bridge between us so that we can meet and help their search?....It is a question of time - and timing – a readiness on all part of the staff to stop and listen at the moment this particular area of pain is expressed and to stay with it. We are not there to take away or explain, or even to understand, but simply to `Watch with me`, as Jesus asked of his disciples in the Garden of Gethsemane”*<sup>142</sup>

I forordet til *Oxford Textbook of Palliative Medicine* konkluderer Saunders med at de verdiene som hospice har hentet frem igjen i omsorgen for døende viser at det finnes muligheter for å erfare den gode død.<sup>143</sup> Å søke etter og finne mening er en slik verdi.

#### 4.2.2 Verdier

Hospicebevegelsen og dens ideologi vokste frem som reaksjon på en utvikling hvor døden ble betraktet som noe ”*shameful and forbidden ..a taboo*”<sup>144</sup> Dette innebar blant annet at pasienten i liten grad ble informert om sin tilstand, døden inntraff på sykehuset, og ofte var den døende alene. Følelser knyttet til sorg og tap fikk liten oppmerksomhet. Mens døden tidligere ble betraktet som en del av livet, en felles skjebne, hevdet enkelte at samtiden manglet en holdning til døden som gjorde den ”til å leve med”. Konsekvensen ble at hver enkelt av oss eller hver enkelt familie måtte finne sin egen vei, sin egen måte å forholde seg til død og tap. Disse trekkene signaliserte en negativ utvikling og ble konteksten for fremveksten av hospice. Hospiceideologien ønsket å ta denne utviklingen på alvor , *“and show how*

<sup>141</sup> Frankl, V. *Man`s search for meaning* 1964

<sup>142</sup> Saunders,C./Sykes, N. *The Management of Terminal Malignant Disease* (1993) s.10

<sup>143</sup> *Oxford Textbok of Palliative Medicine* (1998) s.ix

<sup>144</sup> samme verk s.v

*appropriate treatment before a patient can rightly be termed "dying" , can make a radical difference to his life and death"*<sup>145</sup>

Slik jeg leser og forstår Saunders er basis for alt som skjer på hospice en felles menneskelighet. Uansett kulturelle og kontekstuelle forskjeller er både hjelper og mottager på hospice et menneske.<sup>146</sup> I denne felles menneskeligheten ligger også at vi alle skal dø . Livet og døden henger sammen, døden er en naturlig avslutning på livet.

Det er den enkelte pasient som kan fortelle oss hva det betyr å være døende, og med det skape forståelse for hva god omsorg bør innebære. Dette understreker Saunders ved å si at hver død er like individuell som livet har vært, og at livet avspeiles i døden .<sup>147</sup> *"You matter because you are you, and you matter until the last moment of your life. We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also live until you die"*<sup>148</sup>

Livet kan beskrives som en reise med en begynnelse og en slutt, en start og et mål, og underveis består livet av både motgang og medgang, lys og mørke.

*"Light and darkness? I do not think we can have one without the other. Death is part of life and there is something about death that gives life its quality – and helps to its new beginnings"*<sup>149</sup>

Med disse generelle betraktningene som bakgrunn leter Saunders etter en filosofi for hospice, verdier å bygge denne omsorgen på. *" It seems to me that the only way to find a philosophy that gives confidence and permits a positive approach to death and dying is to look continually at the patients, not at their need but at their courage, not at their dependence but at their dignity"*<sup>150</sup>

Verdiene som uttrykkes her er hva Saunders kaller for *"de mest elementære felles-menneskelige verdier"*<sup>151</sup>, og grunnen til at hospiceprogrammet ble levedyktig i så mange ulike kulturer var nettopp det allmennmenneskelige .

Felles verdier for en bevegelse eller ideologi kan utgjøre en verdistandard, en felles horisont. Hospiceverdiene ikke er noe som er knyttet til en spesiell bygning, men kan praktiseres i mange ulike settinger.<sup>152</sup> De ansatte ved hospice har disse verdiene og prinsippene som en

<sup>145</sup> samme verk s.vi

<sup>146</sup> Schoenberg, B., Carr, A.C., Peretz, D., Kutscher, H.A. (eds) *Psychosocial aspects of terminal care* (1972) mangler sidetall

<sup>147</sup> Saunders, C. "Into the valley of the shadow of death" *British Medical Journal* (1996) s.1600

<sup>148</sup> *Oxford textbook of palliative medicine* (1998) s.vii

<sup>149</sup> Schoenberg, B., Carr, A.C., Peretz, D., Kutscher, H.A. (eds) *Psychosocial aspects of terminal care* (1972)

<sup>150</sup> Saunders, C. "The Last Stages of Life" *American Journal of Nursing* (1965) mangler sidetall

overordnet målsetting for sitt arbeid. Disse kan være nedskrevne, slik som hospice-prinsippene, eller de kan være uskrevne, bygget på erfaringer og opplevelser hos den enkelte hjelper. På bakgrunn av alle de pasienter hjelperen møter danner han seg et bilde både av det spesielle, men også av det allmenne ved det å skulle dø. *”However , though each one (death) is unique, it takes place across a broadly similar map .This journey is seen many times over by those who work in hospice teams and from time to time by all those in the caring professions. It implies work, often hard work, on the part of all involved, the patient, his family and friends and all the staff who are trying to help them. There may be many problems to face but there are also achievements to be made before the final letting go”*<sup>153</sup>

Denne felles verdistandard eller felles horisont ligger som en basis for alt som skjer på hospice, og har den gode død som mål. I en artikkel fra livet ved St.Joseph refererer Saunders en gruppe studenters reaksjon etter et besøk. De har merket seg en spesiell atmosfære , og de har lagt merke til hvordan *integrasjon* preger stedet. Det er ingen barrierer mellom pasienter, besøkende og ansatte.<sup>154</sup> Integrasjonsbegrepet kan innebære en innpassing i en felles forståelse, i dette tilfellet av hva den gode død er, noe de fleste pasienter på hospice erfarer:

*” Treatment for the inevitably dying is directed to ensuring that death will be as peaceful and comfortable as we can make it. That`s part of our therapeutic commitment.....Seeing the peaceful death, and seeing that the dying are not left alone or hidden behind curtains, is a great help to other patients who can feel more assured about how their own dying will be. None of us who are expert in such care should let it be any other way.”*<sup>155</sup>

*”There is absence of pain and drowsiness; liveliness (in it`s true sense) and peacefulness; an indefinable atmosphere which left us feeling that death was nothing to be worried about, but rather a sort of homecoming”*<sup>156</sup>

Det er et felles mål som uttrykkes her, en felles oppfatning av hva en god død innebærer. *“An agreed attitude”* til religiøse spørsmål<sup>157</sup> viser noe av det samme, enighet og felles mål er viktig.

---

<sup>151</sup> Saunders, C. ”Kjærlighet” *Omsorg* (2000) s.6

<sup>152</sup> *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (1998) s.vii

<sup>153</sup> Saunders, C. “Facing death” *The Way* (1984) s.296

<sup>154</sup> Saunders, C. “Facing death” *The Way* (1984) s.296

<sup>155</sup> Saunders, C. “The Hospice, It`s Meaning to Patients and Their Physicians” *Hospital Practice* (1981) s.107

<sup>156</sup> Saunders, C. “The Last Stages of Life” *American Journal of Nursing* (1965) mangler sidetall

<sup>157</sup> Saunders, C/Kastenbaum,R. *Hospice Care on the International Scene* (1997) s.10

Et aspekt ved "total pain" er den fysiske smerten, om lag halvparten av alle kreftpasienter vil ha smerter ved livets slutt.<sup>158</sup>

*"But the pain of a patient with terminal malignancy is not limited; it tends to be chronic and continuous. No one can predict the end of it, and it usually gets worse. It lacks meaning and frequently takes over, expanding to absorb the patient's entire attention....We have seen, over and over again, that symptomcontrol can be a means to an independence that can some times take surprising forms"*<sup>159</sup>

Den terminale fysiske smerte mangler fullstendig mening og har ingen verdi, noe som bekreftes av betegnelsen "prison of pain"<sup>160</sup> Sterke smerter kan føre til at pasienten blir psykisk nedbrutt og bare prøver å holde ut tilværelsen. For noen fører smertene til isolasjon.<sup>161</sup> Smertelindring er derfor basis for alt som skjer på hospice.<sup>162</sup> Smertelindring har naturligvis verdi i seg selv, men er også forutsetningen for at andre verdier kan realiseres slik jeg viste under punktet om individualitet. Analyse og kontroll av smerter og andre symptomer er det første av hospiceprinsippene ved St.Christopher`s, og Saunders har vært opptatt av at det utvikles gode rutiner for smertelindring.<sup>163</sup>

### 4.2.3 Fellesskap

*"The greatest sorrows of a dying patient is the ending of relationships and responsibilities. We live in our interchange with others and as encroaching weakness leads to the change of roles, as the wage earner can no longer work or the housewife has to hand all her activities in caring for the family to others, it is hard not to feel useless and humiliated"*<sup>164</sup>

Det handler om det samme når Saunders skriver at det den døende opplever er en rekke avskjeder. Ikke bare i forhold til de kjære rundt en, det er også farvel til uavhengighet, til fremtid, til det sikre.<sup>165</sup> Det Saunders vil tilby pasienten er fellesskap for å lindre sorgen ved alle tap, alle farvel.

---

<sup>158</sup> Saunders, C. "The Hospice, It's Meaning to Patients and Their Physicians" *Hospital Practice* (1981) s.94

<sup>159</sup> samme sted

<sup>160</sup> Saunders, C. "What's in a name?" *Palliative Medicine* (1987) s.60

<sup>161</sup> Saunders, C. "The Last Stages of Life" *American Journal of Nursing* (1965) mangler sidetall

<sup>162</sup> Saunders, C. "The Hospice, it's Meaning to Patients and Their Physicians" *Hospital Practice* (1981) s.94

<sup>163</sup> Saunders, C. "The Hospice, it's Meaning to Patients and Their Physicians" *Hospital Practice* (1981) hele artikkelen

<sup>164</sup> Saunders, C. "Facing death" *The Way* (1984) s.299

<sup>165</sup> samme sted s.298

At fellesskap er viktig på hospice går tydelig frem av hva Saunders skriver, ja, fellesskapet kan til og med sees som et av målene for hospice. Men hva slags fellesskap, og for hvem? Saunders skriver om ”..an atmosphere that speaks without words of an ultimate love and meaning”<sup>166</sup>, “an atmosphere of ready and true hospitality, one where love remains the `greatest of these` ”<sup>167</sup> Det er et miljø og et fellesskap preget av kjærlighet Saunders ønsket med utviklingen av hospice. ” I know that a patient is not afraid if he finds himself in a climate of safety and is allowed to come to insight in his own way and time”<sup>168</sup>

St.Christopher`s var fra tidlig på planleggingsstadiet tenkt som et tett og nært fellesskap, nærmest en kristen kommunitet. ”The christian answer to the mystery of suffering and death is not an explanation but a Presence.”<sup>169</sup> Selv om tanken om et tett kristent felleskap ble moderert i løpet av planleggingsstadiet, har betydningen av å være tilstede for den lidende vært et sentralt anliggende hele tiden. Et ”hjem” ble stedet der dette nærværet kunne tilbyes; ” a new pattern of home and family care with in-patient beds carefully integrated into the local community”<sup>170</sup> At St.Christopher`s kalles ”a second home” betyr at hospice skal være mer enn en helseinstitusjon. ”Hjem” er for de fleste av oss noe som gir positive assosiasjoner, trygghet og rom for å være seg selv. Både pasienten og hans familie skal oppleve omsorgen på hospice. Familien er en viktig enhet, og det legges vekt på at de nære båndene skal opprettholdes eller styrkes.

Familiefellesskapet er ikke bare viktig for den døende. Også for de som blir igjen når pasienten dør, er den siste tiden av stor betydning ; ”..., but some shared awareness has again and again been seen to facilitate often surprising family growth”<sup>171</sup> Når pasienten er i ferd med å dø flyttes han ikke for seg selv, men får fortsatt være på samme rom. Familie og venner kan sitte hos pasienten så mye de ønsker, og har pasienten ingen nære pårørende vil personalet fylle dette behovet. De andre pasienter vil merke seg dette, noe som gjør at de kan føle seg trygge på at de ikke vil overlates til seg selv. Kontinuitet i omsorgen skaper gode relasjoner og tryggere pasienter. Saunders forteller om et brev hun mottok fra en enke, mannen var død på St.Christopher`s. Kvinnen beskriver hvordan noe av det som hjalp henne mest på hospice rett og slett var å se andre pasienter i samme situasjon som hennes mann, se andre pasienter dø fredfullt og i åpenhet. Da mannen hennes døde følte hun ikke panikk eller

---

<sup>166</sup> Saunders, C. “What`s in a name?” *Palliative Medicine* (1987) s.59

<sup>167</sup> samme sted s.60

<sup>168</sup> Saunders, C. “The Last Stages of Life” *American Journal of Nursing* (1965) mangler sidetall

<sup>169</sup> Saunders, C: “Facing death” *The Way* (1984) s.304

<sup>170</sup> Saunders, C. “Living with dying” *Radiography* (1983) s.79

<sup>171</sup> Saunders, C. “Facing death” *The Way* (1984) s.299

redsel slik hun hadde fryktet. I stedet kunne hun helt og fullt være tilstede i det som skjedde.<sup>172</sup>

Innenfor hospice`s fire vegger tegner Saunders et bilde av et levende miniatyrsamfunn. Et annet sted sammenlignes hospice med en liten landsby. Poenget er et fellesskap satt sammen av både barn og voksne, syke og friske, frivillige og ansatte; et fellesskap av ulikhet. ” *A good community is usually a mixed one* ”<sup>173</sup> Smertelindring gjør pasienten i stand til å være aktiv deltager i fellesskapet.

St.Christopher får også betegnelsen ”*a therapeutic community*”.<sup>174</sup> Det er nærliggende å tolke at fellesskapet i seg selv har en terapeutisk funksjon og Saunders skriver:”*We try to give, or give back, the sense of community, of belonging, of personal worth that give meaning to the patient`s life – and to our own.*”<sup>175</sup> Det er altså snakk om fellesskap både innenfor rammen av hospice, men også hospice som del av et ytre, lokalt fellesskap. Fellesskapets mål er å lindre ”total pain”.

Fellesskap gir tilhørighet, gir en ramme rundt pasientens liv. Innenfor denne rammen kan pasienten erfare andres lidelser, han er ikke alene. Smerte kan føre til at pasienten isolerer seg og denne isolasjonen kan forsterkes ved at mange pasienter sliter med følelse av skyld og mislykkethet.<sup>176</sup> Fellesskapet tilbyr pasienten en mulighet for å uttrykke seg enten språklig, kroppslig eller ved hjelp av arbeidsterapi. Fellesskapet av sørgende har også en viktig funksjon fordi mange i sorg opplever seg isolert.<sup>177</sup>

I avsnittet om originalitet som et aspekt ved individualiteten nevnte jeg Saunders bruk av fotografier. Det samme gjelder når hun forteller om det terapeutiske fellesskapet ved St.Christopher`s. Fotografiene viser ikke bare enkelte pasienter, ofte er det grupper av pasienter, pasienter og pårørende eller ansatte med på bildene. En fotomontasje med fire bilder viser hvordan en ungarsk flyktning sitter alene på senga. Teksten forteller at på grunn av språkproblemer isolerer han seg. Neste bilde viser hvem som kunne hjelpe; (a) ”*cheerful, untidy and rather heavy drinker*” Bilde nr 3 og 4 viser disse to sammen; ”*let me be in the picture with my friend*”

<sup>172</sup> Saunders, C. “Living with dying” *Radiography* (1983) s.83

<sup>173</sup> Saunders, C. “Hospice Care” *The Indian Journal of Cancer* (1979) s.3

<sup>174</sup> Schoenberg, B., Carr, A.C., Peretz, D., Kutscher, H.A. (eds) *Psychosocial aspects of terminal care* (1972)

<sup>175</sup> Saunders, C. ”The Hospice, It`s Meaning to Patients and Their Physicians” *Hospital Practice* (1981) s.93

<sup>176</sup> Saunders, C., Baines, M., Dunlop, R. *Living with dying* (1995)

<sup>177</sup> Saunders, C. “Facing death” *The Way* (1984) s. 297

En viktig og aktuell bieffekt av fellesskapet kan være at hvis pasientene opplever tilhørighet vil færre be om eutanasi; ” ...,but once pain and the feeling of isolation are removed they never ask again”<sup>178</sup> og “ *If a patient asks to be killed , someone has failed him*”<sup>179</sup>

Fellesskapet har også betydning for de ansatte .Teamarbeid og veiledning hører med til hospiceprinsippene, å arbeide med terminalt syke er utfordrende og krever oppfølging. Både de syke og hjelperne deler noen felles menneskelige vilkår. De er avhengig av hverandre og det er ikke alltid så tydelig hvem som hjelper hvem. ” *As one put it to me once; That`s what life is about ; four hands held out together. Not two for giving, and two for receiving, but four receiving, from each other and, some of us believe, from a love and power beyond us.*”<sup>180</sup>

Hjelperens rolle er naturligvis sentral i dette fellesskapet og helt nødvendig for at den døende skal erfare den gode død. ”*The phrase `Watch with me` ...sums up the deepest need of any person facing death or desolation*”<sup>181</sup> Saunders utdyper hva dette betyr: Ikke forklare eller forstå eller fjerne lidelsen, men rett og slett være tilstede for den døende. Ved å servere mat og drikke på en omsorgsfull og god måte kan pasienten erfare mer enn at sulten stilles og tørsten slukkes: ”*To give food can mean to give yourself to the person hungry for recognition; it can mean give attention, give presence. To give drink can mean to give refreshment where before was only drought and meaninglessness, where there is hardly a voice strong enough to express thirst*”<sup>182</sup>

Hjelperen skal gi av seg selv, da får hun også mye igjen. ” *A hospice is a place of healing for the patient and the whole family, and for the staff also. It is a place where situations can remain the same and yet somehow be completely changed and it is in sharing this that the staff, working together as a team, find their greatest support.*”<sup>183</sup>

#### 4.2.4 Dialogen

”*After all, you spend your life learning to be a person in relationship with other person.s*”<sup>184</sup>

Fellesskap krever dialog, krever at pasient og hjelper henvender seg til hverandre. Saunders legger vekt på at pasienten skal gis anledning til å fortelle, både om situasjonen sin her og

<sup>178</sup> Clark, D. “Publications of Cicely Saunders-2: 1968-77 *Palliative Medicine* (1999) s.485

<sup>179</sup> samme sted s.495

<sup>180</sup> Saunders, C. “What`s in a name?” *Palliative Medicine* (1987) s. 59

<sup>181</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s.8

<sup>182</sup> Saunders, C. “What`s in a name?” *Palliative Medicine* (1987) s. 60

<sup>183</sup> samme sted

<sup>184</sup> Saunders, C. “ Is death the end?” *Simple Faith* (1978)

nå og om livet som ligger bak. Pasienten i Saunders tekster er ikke bare en døende, eller et sykdomstilfelle; ”lungekreftpasienten i femsenga”, men den enkeltes livshistorie og identitet er viktig slik jeg har vist tidligere.

*” We need to look at a persons culture, past, personality, roles, relationships, hopes and beliefs when we face an apparently intractable pain. People are more than their past, but it has a major effect on their interpretation and response to pain.”*<sup>185</sup>

Jeg har tidligere pekt på hvordan pasienten i Saunders tekster gis anledning til å artikulere sitt eget liv, sin unikhhet . Det betyr ikke at pasienten behøver å ha et avklart forhold til seg selv, til liv og død. Tvert i mot uttrykker mange døende en utrygghet og angst med tanke på hva som ligger foran dem. Pasienten kan fornekte at han er alvorlig syk, han vegrer å ta det innover seg som en realitet. Protest og sinne er ikke uvanlig, også blant pårørende.

Enkelte pasienter resignerer og gir opp håpet om et liv videre. Mange ser for seg en smertefull slutt. Tristhet og depresjon er ikke uvanlig. Noen pasienter vil også føle seg mislykket og ha skyld fordi de er blitt syke, noe som gjør at de kan komme til å isolere seg.

Eksistensielle spørsmål som: Hvem er jeg? Hva er meningen med livet ? Hva er meningen med døden? - blir for mange viktig å finne svar på. Disse spørsmålene sammen med et vidt spekter av ulike reaksjoner betegnes av Saunders som uttrykk for ”mental pain”, og er en del av ”total pain”. På tross av at Saunders understreker viktigheten av at den fysiske smerte lindres først og fremst, kan den mentale eller eksistensielle smerte være den mest vanskelige for pasientene.<sup>186</sup> Likevel skriver Saunders at mange pasienter har mulighet for å gjøre en ”reise” som ender i håp og med en endret innstilling til hva som ligger foran. Hvordan kan dette skje?

På ny og på ny understreker Saunders samtalsens plass i den palliative omsorgen, behovet for at sykepleieren eller legen setter seg ned med pasienten og aktivt lytter til hva som fortelles.

*”However, no report can take the place of an attentive listening and response to the questions an individual patient is asking at a particular time”*<sup>187</sup>

De aller fleste pasienter vil bli hjulpet av dette; ”by a chance to talk of their feelings with a sympathetic listener”<sup>188</sup> Ved at følelser får komme til overflaten og bli satt ord på overfor en forståelsesfull samtalepartner, kan pasienten arbeide seg gjennom det som tynger. Legen eller sykepleieren må være villig til aktivt å møte pasienten på dette, og ikke trekke seg tilbake

<sup>185</sup> Saunders, C: “Living with dying “ *Radiography* (1983) s.81

<sup>186</sup> Clark, D. “Publications of Cicely Saunders-2: 1968-77” *Palliative Medicine* (1999) s.485

<sup>187</sup> Saunders, C., Baines, M. , Dunlop, R. *Living with dying* (1995) s.46

eller forbigå dette i stillhet. Også pasienten som er så deprimert at omgivelsene frykter selvmord vil i de fleste tilfeller bli hjulpet av samtalen, ”and bring support at a deep level”<sup>189</sup> Samtalen kan bidra til vekst og utvikling og dermed til en bedre avslutning på livet. Gjennom samtalen vil pasienten få hjelp til å sette ord på hva han opplever, noe som kan gjøre ham i stand til å arbeide seg gjennom alle de ulike reaksjoner jeg nevnte ovenfor. Saunders beskriver hvordan en ung pasient som på grunn av sykdom ikke kunne snakke mer, likevel fikk hjelp til å uttrykke seg gjennom å skrive:

*“I cannot exaggerate the importance for that girl of being able to express her thoughts and to share her journey into acceptance,..”*<sup>190</sup>

Døden aksepteres som uunngåelig, som en naturlig del av livet. Samtidig bærer mange på et håp om å bli frisk igjen helt til det siste. Håp er viktig å holde fast ved og kan gi seg forskjellige uttrykk . Saunders skriver at ”small day-by-day hopes help the patient to accept the responsibility of living the life that remains.”<sup>191</sup> Pasienten kan gjennom samtalen hjelpes til å ta ansvar for det livet som tross alt fremdeles leves. Slik blir den siste tiden kvalitativt så god som mulig, og pasienten opplever vekst og modning.

Mange av de som arbeider i denne omsorgen føler seg hjelpeløse og at de har lite å bidra med for å kunne møte pasienten i hans angst og håpløshet. Nettopp denne følelsen av hjelpeløshet kan være det som pasient og hjelper har felles, og som gjør at de kan forstå hverandre .Selv om Saunders skriver om å være aktive lyttere, vil det i mange tilfeller være tilstrekkelig å bare være tilstede for pasienten, gi ham en hånd å holde i, gi pasienten følelsen av ikke å være alene. Dialog behøver ikke alltid å være en samtale bestående av ord, men uttrykkes gjennom kroppen, musikk, stemninger. Spesielt i forhold til eksistensielle spørsmål kan det verbale være vanskelig; ”ord kan komme i veien, ord kan krenke....Dette er hva vi gjør innen hospice og palliativ omsorg. Vi er her for å frigjøre vingene, hva de nå enn måtte være. Dette kan også skje uten ord.”<sup>192</sup> Som en følge av sykdommen vil enkelte pasienter ikke være i stand til å snakke lenger.”*Many who have no words, or at least none of the traditional phrases, show by their attitude, their gestures and their response to those around them that they are reaching out trustfully to what they see as true. We believe that this reaching out brings them to “The Truth”*<sup>193</sup>

---

<sup>188</sup> samme sted

<sup>189</sup> samme sted

<sup>190</sup> Schoenberg, B., Carr, A.C., Peretz, D., Kutscher, H.A. (eds) *Psychosocial aspects of terminal care* (1972)

<sup>191</sup> Saunders, C., Baines, M. , Dunlop, R. *Living with dying* (1995) s.48

<sup>192</sup> Saunders, C. ”Kjærlighet” *Omsorg* (2000) s.9

### 4.3 Oppsummering

Individuell omsorg er svært sentral i hospicefilosofien og i den gode død. Hvert enkelt individ skal møtes ut fra sine spesielle erfaringer, ut fra eget liv. Avslutningen på livet bør være preget av livet som ligger bak. Denne tilnærmingen er en metode som har pasientens personlige vekst og den gode død som mål.

God symptomlindring er nødvendig for at pasienten skal kunne gjøre *reisen innover*. Å avhjelpe fysisk smerte har derfor også lindring av den eksistensielle smerte som mål. Vendingen innover er individuell, hver enkelt må velge sin vei. En indre reise kan forløse noe dyptliggende hos den døende og følelser gies anledning til å velle frem.

Forskjellighet og *originalitet* uttrykkes hos Saunders ved den vekt det legges på det unike hos den enkelte. Fordi den enkelte pasient er noe helt for seg selv, må forholdene legges til rette slik at han gjør egne valg, finner egne veier, egne mål. Unikheten understrekes ved bruk av case og foto. Pasienten gies anledning til å uttrykke hvem han er når han får fortelle sin historie. Selv om pasienten er døende har han potensial for fortsatt personlig vekst, noe som kan tolkes som en type *selvrealisering*. Personlig vekst forutsetter en indre reise og at pasienten behandles som unik. Hva som kan realiseres er mening, verdier og fellesskap, og viser at fokus er på livet her og nå.

Å vise pasienten respekt er å tilby individuell og lindrende omsorg. God symptomkontroll er forutsetningen, ikke bare for vendingen innover, men for at pasienten skal kunne være *autonom* og ha kontroll over egen situasjon. Autonomi og kontroll gir i større grad uavhengige pasienter, noe Saunders viser er en verdi i hospicesammenheng. Autonomi ser ut til å være sentralt for at pasienten skal opprettholde verdighet.

Forhold utenfor individet er også tilstede i Saunders tekster. Det handler først og fremst om Saunders egen grunnleggende horisont som hjalp henne til å se de døendes lidelser, overbeviste henne om at det eksisterende tilbudet for døende var for dårlig, og som gav henne mot til å gå i gang med å bygge et alternativ; St. Christophers's. Saunders kristne tro er grunnlaget for et menneskesyn som ser den enkelte som verdifull i seg selv, som setter respekt høyt, og som fører videre en barmhjertighetstradisjon. Gjennom mange møter med pasienter har Saunders utviklet en forståelse for at god omsorg er individuell omsorg. Gjennom hospiceprinsippene og utallige publikasjoner, brev, taler og forelesninger er disse verdiene

---

<sup>193</sup> Saunders, C. "Facing death" *The Way* (1984) s. 302

artikulert . Å søke etter *mening* er i følge Saunders noe av det viktigste i et menneskes liv. Dette behovet forsterkes i møte med lidelsen, døden og det ukjente. Meningen kan finnes i en tro eller i noe annet bortenfor mennesket. Religion defineres som relasjon og forpliktelse innenfor rammen av et alminnelig liv. Meningsløshetens smerte kan lindres ved at den deles . Mening kan også skapes ved å se eget liv som del av en større fortelling eller sammenheng eller mening kan finnes i en selv. Horisontens funksjon som meningsskaper er altså tilstede men i mange forskjellige utgaver og ikke bare i noe ytre.

*Verdier*, slik de kommer til uttrykk blant annet gjennom hospiceprinsippene, har som mål å skape et felles rammeverk, en felles forståelse og mål for denne omsorgen, en standard . De ansatte må forholde seg til disse verdiene, de vil fungere som retningsgivere for arbeidet. Verdiene kan komme til å prege selve avdelingen eller sykehuset, slik at også pasienter integreres i et spesielt syn. Smertelindring er helt avgjørende for at verdiene knyttet til den gode død kan realiseres.

Den gode død innebærer at pasienten dør fredfullt, ikke overlates til seg selv, men har noen hos seg, helst fra familien. Pasienten har ingen smerter, han er bevisst tilstede.

Å tre ut av *fellesskapet* er noe av det Saunders pasienter frykter mest ved døden. Fordi mennesket lever et liv i relasjoner blir det skremmende å vite at døden møter en alene. Det innebærer også at man ikke lenger kan fylle tidligere roller, for eksempel som aktiv husmor eller forsørger. Å være døende er også å ta farvel med slike identitetsskapende roller. Disse sidene ved "total pain" kan lindres ved å legge forholdene til rette for at relasjoner kan opprettholdes og kanskje til og med styrkes. Hospice-fellesskapet kan fungere som et terapeutisk fellesskap. Dette kan tolkes som at menneskets grunnleggende behov for relasjoner ivaretaes. Saunders har erfart at delt smerte er mindre smerte .

Saunders legger vekt på "courage, independence, control and dignity" som sentrale verdier for hospicefilosofien. Dette på tross av pasientens totale avhengighet av personalets omsorg og fagkunnskap. Dette betyr at fagpersonalet også på mange måter har en type makt over pasienten.

Selv om det er et ulikhetens fellesskap Saunders ønsker, uttrykkes også en tanke om likeverd mellom hjelper og mottager og med det en anerkjennelse av pasienten. Han er like mye verd som hjelperen.

*Dialogen* er tilstede på hospice ved at pasienter og hjelpere (også familien, medpasienter) er henvendt til hverandre. Det kan se ut som det er en spenning mellom Saunders vekt på en indre monolog, og den ytre dialogen. Saunders understreker samtidig samtalens plass i

omsorgen for den døende. Samtalen og nærværet er et mål i seg selv, men kan også være et instrument for å hjelpe pasienten til å skape mening, realisere sitt potensial

## 5.0 AUTENTISITETENS ETIKK

I innledningskapitlet ble det gitt en kort innføring i Charles Taylors tanker om modernitet og autentisitet . I dette kapitlet vil jeg gi en bredere fremstilling av hans filosofi.

Taylor henter autentisitetsbegrepet fra en boktittel *Sincerity and Authenticity* hvor Lionel Trilling bruker autentisitet om det moralske ideal bak vår tids selvrealisering.

Ordet autentisitet kommer fra gresk og betyr ekthet. Noe som er autentisk er helt ut ekte, pålitelig, tilforlatelig.<sup>194</sup> Henriksen<sup>195</sup> sier at å ha autentisitet som moralsk ideal innebærer at personen forsøker å leve i overensstemmelse med hva han anser som det gode i livet . Å leve sant og helt eller å være tro mot seg selv innebærer noe av det samme.

Taylor uttrykker i *Autentisitetens etikk* et ønske om å restaurere autentisitet som moralsk ideal. Det er nødvendig fordi idealet er forfalt. Et restaureringsarbeide kan bidra til å gjenopprette hva Taylor ser som sant menneskelig, og hvor sosiale relasjoner og motiver utenfor individet er grunnleggende viktig. Forutsetningen for å ta fatt på restaurasjonsarbeidet innebærer å tro at autentisitet virkelig er et gyldig ideal, at det kan argumenteres fornuftig for dette og at argumentene kan artikuleres.

Vetlesen<sup>196</sup> påpeker at autentisitet er ikke en homogen størrelse men kan tolkes og kritiseres fra ulike synsvinkler. En verdikonservativ kritikk vil hevde at den individuelle selvrealiseringen har tippet over i en narsissisme. Individualitet kan også sees som forutsetning for en instrumentell holdning og dermed koblet til kapitalisme, noe som gir grobunn for kritikk fra venstreradikalt hold . Jeg vil gjøre nærmere rede for disse ”sykdomstegn” ved det moderne i neste avsnitt.

### 5.1 Sykdomstegn

Som jeg allerede har nevnt, og som kommer til uttrykk i mye av modernitetskritikken, er det ikke uten bekymring at utviklingen mot et individualistisk samfunn har funnet sted. Tvert i mot uttrykker mange en engstelse for hva selvrealiseringens frihet kan føre til, og samtiden beskrives av enkelte som preget av forfall. Det er spesielt to bekymringer som deles av

<sup>194</sup> Kunnskapsforlagets blå ordbøker , *Fremmedordbok* (1989)

<sup>195</sup> Henriksen,J-O. *Grobunn for moral* (1997) s.93

<sup>196</sup> Vetlesen, A.J. Forelesning om Charles Taylor på hovedoppgaveseminar på TF , sept.2000

mange: Den økende individualisering og en fremmedgjøring som følge av at det legges stadig større vekt på en instrumentell fornuft . Taylor peker på hvordan begge disse trekkene kan føre til mindre – ikke større frihet for mennesket.

Individualisme innebærer i følge Taylor at mennesket i større grad enn tidligere velger sitt eget liv, følger sin egen samvittighet, selv bestemmer hva det vil tro på , hva som er verdifullt. Hva som er verdifullt viser seg ved individets ”strong evaluations”. Dette er vurderinger individet gjør som er av en slik art at de kan si noe om hvem individet er, hva slags liv som er verdt å leve, hva det er som konstituerer et rikt og meningsfullt liv. Individets identitet er knyttet til de sterke vurderingene.

Utviklingen mot et mer individualisert samfunn drøftes hyppig og det finnes både varme forsvarere og svært kritiske røster. Friheten som ligger i dette oppleves av mange som riktig, fordi det innebærer en løsrivelse fra fellesskap eller sammenhenger som tidligere ”låste” mennesket . Samtidig vil andre si at nettopp friheten gjør at mennesket mister noe betydningsfullt, nemlig troen på at det er en del av en større sammenheng. Denne sammenheng eller horisonten, kan defineres både som en ytre kosmisk ramme eller i en mindre målestokk; et yrke, en familie, et lokalsamfunn. Innenfor en slik ramme vil mennesket oppleve mening. Den ytre horisonten innebærer både begrensninger og mening.

I individualismen lever mennesket først og fremst for seg selv mens en ytre, meningsfull horisont er gått tapt. I stedet for å ha fokus på fellesskapet, retter mennesket blikket mot seg selv . Konsekvensen er en selvsentrering som ifølge Taylor ”forflater og begrenser våre liv, gjør dem fattigere på mening og gjør oss mindre opptatt av andre og samfunnet”<sup>197</sup>.

Taylor sammenligner individualismen med kunstnerisk virksomhet, fordi det handler om å skape noe originalt. Når individet realiserer seg selv, skaper eller oppdager det seg selv. ”Vi oppdager hva vi har potensiale for å være, ved at vi blir denne potensielle livsformen”<sup>198</sup> Som med kunstneren involverer dette en original fantasi og kreativitet, i motsetning til konformitet, regler og normer. Autentisitet kan derfor også tolkes som et opprør mot det som begrenser den enkeltes selvutfoldelse.

Den instrumentelle fornuften får lett spillerom hvis natur og mennesker ikke lenger har betydning i en større sammenheng. Idealet om individuell frihet støtter oppunder et syn som sier at ”vi er frie når vi omskaper betingelsene for vår eksistens, når vi kan dominere de

---

<sup>197</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.18

<sup>198</sup> samme sted

*tingene som dominerer oss.*"<sup>199</sup> Hvis mennesket videre betraktes som på siden av eller overordnet naturen, og i stedet sees som ren rasjonalitet, vil det også øke tiltroen til den instrumentelle fornuften. Både natur og mennesker blir faktorer som kan yte eller benyttes som råmateriale. Effektivitet og utbytte blir målestokk for en kultur hvor det meste kan objektiveres, også mennesker. Dette får ganske alvorlige følger. Det viktigste kriteriet i mange sammenhenger blir lønnsomhet, også på områder hvor andre momenter burde veie tyngre. Dessuten ligger det innebygd i den instrumentelle fornuft en sterk tiltro til at det finnes teknologiske løsninger på det meste. Dette får konsekvenser for hvordan vi lever, ikke minst politisk. Rasjonalisering og effektivisering får betydning for arbeidstakere, for familier og for samfunn. Lavest mulig produksjonskostnader kommer i konflikt med natur og miljø. Taylor kaller dette for et *frihetstap*, fordi den instrumentelle fornuft legger så sterke føringer på hvordan vi lever.<sup>200</sup>

En annen form for frihetstap blir følgen av den individuelle levemåte. Økt selvcentrering gir lav interesse for samfunn og politikk. Dermed er veien åpen for det som betegnes som *myk despotisme*, preget av en sterk byråkratistat og en rettlede myndighet som folk vil ha liten kontroll over.<sup>201</sup> Denne utviklingen behøver imidlertid ikke tolkes slik at mennesket er dømt til å tape sin frihet. I selve medmenneskeligheten ligger en moralsk bakgrunn som kan begrense teknologien, en alternativ innramming.<sup>202</sup> I stedet for å tenke rasjonalitet og kontroll er Taylors budskap: "*Vi er kroppslige handlingsvesener som lever under dialogiske betingelser, vi er innbyggere i tiden på en spesifikt menneskelig måte, det vil si at vi finner mening med våre liv som en fortelling som forbinder den fortiden vi kommer fra, med våre fremtidsprosjekter*"<sup>203</sup>

Taylors bekymring dreier seg om følgene av disse sykdomstegnene; individualiseringen og en utbredt fragmentering, både for den enkelte, men også for samfunnet og politisk deltagelse. Ved å undersøke bakgrunnen for den moderne individualitet, blir det tydelige hva som har gått tapt i en selvcentrert selvrealisering .

---

<sup>199</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.110

<sup>200</sup> samme sted s. 25

<sup>201</sup> samme sted s.23-24

<sup>202</sup> samme sted s.115

<sup>203</sup> samme sted s.114

## 5.2 “Sources of the Self”

Autentisitet innebærer i følge Taylor en standard for hvordan vi bør leve.<sup>204</sup> I *Sources of the Self* spenner Taylor opp et bredt lerret og viser til de komplekse kildene autentisitetsidealet er formet fra: Filosofiske og religiøse skrifter, samfunnsutvikling og vitenskap. ”Det er denne bakgrunnen som gir moralsk kraft til autentisitetskulturen, også dens degraderte, absurde og trivialiserte former”<sup>205</sup>

### 5.2.1 Vendingen innover

Det er Descartes og Locke som med sine skrifter blir foregangsmenn for det moderne autentisitetsidealet, men de er begge preget av arven fra Platon og Augustin. For Platon<sup>206</sup> var tanken og fornuften kilde til moralsk handling, i motsetning til begjæret som førte mennesket galt av sted. Den overordnede horisont bak var Det Godes idè som var det ypperste gode, og som satte standard for hva som var godt. Selv om Platon peker på noe ytre; det godes idè og noe indre; tanker og fornuft bruker han ikke dikotomien indre /ytre. Den kommer opp med Augustin. Augustin er påvirket av Platon, men gir hans tanker nytt innhold . Det godes idè erstattes av Gud som selve innbegrepet av væren og kunnskap. Gud har skapt en meningsfull orden som det gjelder å se og respektere, en fornuftig ordning. Augustin beskriver en dualisme; forholdet mellom det ytre og det indre. Det ytre er det kroppslige, det indre er sjelen. Veien til Gud går via det indre, sjelen.

Mer enn tusen år senere er verdensbildet i ferd med å endres. Descartes<sup>207</sup> vil ikke lenger tro på en verden som skapt og opprettholdt av noe metafysisk. I stedet er det en mekanisk forståelse, fremmet av de nye vitenskapene som har betydning. Descartes viktige bidrag til individualismen er at han plasserer kilden til moralsk kunnskap inne i mennesket. Ved å søke innover finner man ikke Gud, men svaret på hvordan man skal handle . Mennesket må tenke selv, ta ansvar selv. Det skjer en frigjøring eller løsrivelse fra noe utenfor mennesket som kan fortelle hva som er riktig handling. Gjennom Locke<sup>208</sup> og opplysningstiden forsterkes denne tendensen. Kunnskap og kontroll blir stikkord for en utvikling som øker frigjøringen og

<sup>204</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.29

<sup>205</sup> samme verk s.43

<sup>206</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.115-126

<sup>207</sup> samme verk s.143

<sup>208</sup> samme verk s.160-176

objektiveringingen . Locke fikk stor innflytelse, ikke bare på 1800-tallet men helt frem til vår tid via sin filosofi om frihet og uavhengighet.

### 5.2.2 Det alminnelige liv

Det Taylor betegner som ”The affirmation of ordinary life”, handler om den endring som skjer i synet på det alminnelige liv. Dette er en utvikling som Taylor karakteriserer som ”*one of the most prominent components of modern culture.*”<sup>209</sup> For Aristoteles og antikken var det gode liv et liv i kontemplasjon og som aktiv samfunnsborger. Arbeid og familie fikk funksjon mer som infrastruktur eller ramme og hadde ingen moralsk mening. Betydningen av å delta i det politiske og samfunnsmessige liv hadde forbindelseslinjer med det som kalles en æresetikk eller æreskode. Her var det militært hierarki , og krigerens liv som var forbundet med ære , heder og det gode liv , i motsetningen til arbeiderens nøysomme hverdagsliv.

”The Baconian revolution”<sup>210</sup> bidrar til endring av dette. Hva som tidligere var karakterisert som mer høyverdige aktiviteter blir nå kritisert for å være forfengelig og arrogant, mens dagliglivets aktiviteter blir løftet opp og frem .”*The centre of the good life lies now in something which everyone can have a part in, rather than in ranges of activity which only a leisured few can do justice to.*”<sup>211</sup> Bacon var påvirket av sin pietistiske bakgrunn og Taylor legger vekt på de sterke bidrag Luther og reformasjonen gav til denne endringen. Nåden og frelsen var en gave for alle uansett status, og ikke noe man gjorde seg fortjent til. I stedet var den enkelte kalt til å leve sitt liv på den beste måte der han var. En personlig hengivelse var viktig, den enkelte var betydningsfull i seg selv. Det alminnelige livet blir det sted hvor det kristne livet leves. Det skjer en oppgradering av produksjon og reproduksjon; arbeid, ekteskap og familie. Å leve godt og riktig er å tjene Gud og sin neste. Mennesket er herre over alt som lever og å utforske og nytte det skapte er etter Guds vilje. Det er her Weber finner bakgrunnen for sin tese om at protestantismen skaper grobunn for kapitalisme, med sin vekt på disiplin og arbeid. En instrumentell holdning til verden begrunnes med at gjennom arbeid og produksjon tjenes Gud.

### 5.2.3 Mennesket som natur

---

<sup>209</sup> Taylor, C. “Spirituality of Life – and Its Shadow” *Compass* (1996) s.10-13.

<sup>210</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1988) s.213

<sup>211</sup> samme verk s.214

Gjennom det Taylor betegner som en forskyvning av ”*det moralske trykkpunkt*”<sup>212</sup> får følelsene en annen moralsk betydning enn tidligere. Fra å være kilde til normativ kunnskap blir de viktige i seg selv. Det gjelder å søke innover til følelsene, for der finner individet det som kan gjøre det ekte og helt. Det oppstår en ny form for innadvendthet, en forståelse av det finnes indre dyp i hvert menneske. Taylor gir Rousseau og Herder noe av æren for denne vendingen. Ikke fordi de står bak den, men fordi den artikuleres i deres skrifter og dermed tydeliggjøres og forsterkes. Fra Rousseau kommer en forestilling om nødvendigheten av å følge naturens stemme i oss . Denne stemmen kan drukne i ytre krav, men å opprettholde denne moralske kontakt med oss selv er ytterst viktig. Rousseau uttrykker også ideen om selvbestemmende frihet : Jeg er fri når jeg ikke lar meg forme gjennom ytre påvirkning, men selv bestemmer og tar beslutninger som angår meg .

Herders bidrag til autentisiteten er hans ide om at ethvert menneske er originalt . Denne, relativt sett nye ideen, er i dag dypt forankret i det moderne menneskets bevissthet: Det er en helt spesiell måte å være meg på, og den enkelte er på et vis kalt til å leve ut sin unikhed . Å være sann mot seg selv er å realisere originaliteten. ”*If I am not, I miss the point of my life; I miss what being human is for me*”.<sup>213</sup>

Originaliteten viser hvor avgjørende det er å opprettholde kontakten med seg selv, med det indre. Andre mennesker kan ikke være modell for hvordan den enkelte skal opptre, hvordan den enkelte skal leve ut sitt liv. Hvordan livet skal leves er det bare individet selv som kan vite ved å søke innover. Når individet søker innover, finner og artikulerer det unike har det betydning for identiteten. ”*In articulating it, I'm also defining myself. I'm realizing a potentiality that is properly my own. This is the background understanding to the modern ideal of authenticity , and to the goals of self-fulfilment and self-realization in which the ideals is usually couched.*”<sup>214</sup>

Sekularisering, den utvikling som innebærer at færre tror på Gud og /eller praktiserer religion, er også et trekk ved det moderne. Sekulariseringen styrker friheten og det personlige, originale valg. Sekulariseringen kan delvis forklares ved at kilden for moralsk kunnskap og handling nå er å finne hos mennesket selv. Det er et rasjonelt og sterkt menneske som i kraft av sin natur og sine følelser vet hva som er rett og galt.

### 5.3 Den utydelige diskusjonen

<sup>212</sup> Taylor, C. *Autentisiteten etikk* (1998) s.40

<sup>213</sup> Taylor, C. *Philosophical Arguments* (1995) s.228

I følge Taylor er diskusjonen om individualismens fordeler og ulemper *utydelig*, fordi deltakerne kjenner for dårlig til, eller mangler evnen til å uttrykke autentisitetens kulturelle og historiske røtter, og derfor ikke ser hva det egentlig dreier seg om. Det ligger en moralsk styrke i et ideal og autentisitet er et moralsk samtidsideal, det er normativt. Det moralske idealet bak selvrealiseringen er det å være sann mot seg selv, men ikke i en selvcentrert variant. ”Hva mener jeg så med et `moralsk ideal`? Jeg mener et bilde av hvordan en bedre eller mer høytstående måte å leve på ville ha vært, der `bedre` eller `høytstående` ikke defineres ut fra hva vi tilfeldigvis begjærer eller trenger, men utgjør en standard for hva vi burde ønske”<sup>215</sup> Taylors poeng er altså at det er en moralsk styrke innbakt i selvrealiseringen og at mange mennesker føler seg kallet til dette. Idealet er forringet ved at bare deler av det holdes i hevd. Ved at fokus først og fremst rettes mot en selv, får det konsekvenser som allerede nevnt. Selvrealisering kan til og med føre til en ny form for konformitet fordi mange vil føle seg usikre på seg selv, hvem de egentlig er, og vil søke råd hos ”eksperter” som kan hjelpe. Autentisitet kan også feilaktig bli oppfattet som uttrykk for en verdirelativitet: Jeg vet hva som er verdifullt for meg, du vet hva som er verdifullt for deg. Taylor slår fast: ”Den myke relativismen parodierer det moralske idealet, og den svikter den moralske innsikten som ligger i det.”<sup>216</sup>

En ”nøytralitetens liberalisme” innebærer noe av det samme: ”det gode liv er det som hvert individ søker på sin måte”<sup>217</sup> Dette styrkes ved hva Taylor kaller ”den moralske subjektivitetens tak på vår kultur”<sup>218</sup> Subjektiviteten gjør at moralske synspunkter ikke begrunnes med at de fornuftige eller at de er del av en overordnet orden. I stedet inntar individet de moralske synspunkter som det føler seg vel med. Hvordan samfunnsvitenskapene tolker og forklarer samfunnsutvikling via modeller og teorier, og lar moralske forklaringer ligge, har også bidratt til å skape forvirring rundt et autentisitetsideal. Dette innebærer at ingen egentlig vil påta seg å si hvilke idealer som bør være normative for den moderne kulturen, og en relativisme preger verdidebatter. Det får den konsekvens at ingen egentlig kan si hva det er som skaper et godt liv, hvilke verdier et godt liv skal bygges på.

---

<sup>214</sup> samme verk s.229

<sup>215</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.28

<sup>216</sup> samme verk s.36

<sup>217</sup> samme verk s.31

<sup>218</sup> samme verk s.32

## 5.4 "A self only exists among other selves"<sup>219</sup>

Taylors viktige budskap gjennom autentisitetens etikk er at det moralske rom er et felles rom. Det betyr at å søke etter det gode, etter verdier og normer for livet må skje gjennom dialog og fellesskap. Hvis det moralske rom et eneværelse, hvis identiteten utvikles via en indre monolog oppstår en etisk feilutvikling. Det finnes mulighet for et autentisk liv. Det krever at selvrealiseringen forankres i en ytre horisont som kan hjelpe personen til å se seg selv som del av en større sammenheng, erfare " *givende, nærende kilder utenfor en selv*"<sup>220</sup>

Her er det av betydning hvordan Taylor peker på sammenhengen mellom identitet og det gode. Hvordan det moderne individet forstår seg selv henger sammen med dets forståelse av hva som er godt . " *Selfhood and morality turn out to be inextricably intertwined themes*"<sup>221</sup> Moral er altså ikke bare uttrykk for hva det er godt å gjøre, men også om hva det er godt å være. Hva det er som gjør livet meningsfullt og verdt å leve. De svarene individet gir på hva som er det gode å gjøre eller det gode å være, forteller om " *strong evaluations*"<sup>222</sup>. De sterke vurderingene innebærer i følge Taylor en inndeling av verdier i to grupper; det som har ubetinget og kategorisk verdi, og det som har betinget verdi (avspeiles i de såkalte svake vurderinger).<sup>223</sup> Taylor gjør seg med dette til talsmann for at det finnes *standards*, noe som i seg selv er riktig og godt, " *a given ontology of the human*."<sup>224</sup> Begrepet " *hypergoods*"<sup>225</sup> definerer noen verdier eller " *goder*" som overordnet andre . Disse er *goder* fordi de konstituerer det gode liv. " *Slike hypergoder er med på definere rammene for ens liv , og dermed også artikulere den handlendes identitet*."<sup>226</sup>

Jeg vil i det følgende vise hvordan " *dialogen*" , " *horisonten*" , og " *anerkjennelsen*" bekrefter individet som sosialt avhengig for utvikling av en god identitet og et godt liv.

### 5.4.1 Dialogen

<sup>219</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1988) s.35

<sup>220</sup> Vetlesen, A.J. Forelesning om Charles Taylor på hovedoppgaveseminar på TF , sept.2000

<sup>221</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1988) s. 3

<sup>222</sup> samme verk s.4

<sup>223</sup> Henriksen,J-O: *Grobunn for moral* (1997) s.77

<sup>224</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1988) s. 5

<sup>225</sup> samme verk s. 63

<sup>226</sup> Henriksen,J-O: *Grobunn for moral* (1997)s.86

Originaliteten som del av den moderne identitet, må artikuleres for at individet skal kunne definere seg selv. En moderne originalitet innebærer å finne det helt spesielle ved meg sammenlignet med andre. Dette særegne ved finner jeg ved å være i kontakt med meg selv gjennom en indre monolog. Taylor beskriver dette som en fordreid utvikling. I stedet for monologen, er ” *the crucial feature of human life its fundamentally dialogical character*”<sup>227</sup> Det er gjennom dialogen med andre mennesker at vi blir i stand til å forstå oss selv og dermed definere en egen identitet . Denne dialogen finner sted ved at vi bruker språket, ikke bare i form av ord som sies, men i en vid betydning av språk ; ”*kunstens språk, kjærlighetens kroppsspråk og liknende*”<sup>228</sup> Kunstens ulike uttrykksformer *henvender* seg til den som betrakter maleriet, lytter til melodien eller diktet, berører skulpturen. På samme måte vil kjærtegn, gester og ansiktsuttrykk være uttrykk for en dialog, en henvendelse. Disse ordløse dialogene er like betydningsfulle som når vi bruker ord, og til sammen gir de mennesket mulighet til å uttrykke seg via et rikt språk. Språket tilegnes ikke gjennom å søke innover, men ved å forholde oss til andre mennesker. I motsetning til et ideal som sier at kun ved å frigjøre oss mest mulig fra andre menneskers innflytelse skaper vi vår egen identitet, er Taylors posisjon en helt annen. Nettopp gjennom dialogen og fellesskapet med andre mennesker dannes og opprettholdes en identitet.<sup>229</sup> Og når vi har lært oss språket er ikke defineringen av egen identitet over, den fortsetter hele livet. Det er et sant menneskelig trekk at identitet utvikles gjennom dialog med andre .

#### 5.4.2 Horisonten

Originalitet innebærer forskjellighet. Hva ligger i denne forskjellen? Holder det å si at jeg er den eneste som har nøyaktig 3732 hår på hodet for å bruke Taylors eksempel, eller er det andre egenskaper ved meg som avgjør min originalitet? Hevder man et relativt verdibegrep er det opp til den enkelte å avgjøre hva som er betydningsfullt og originalt. Det at jeg føler slik eller slik blir grunn god nok til å godta dette som riktig for den det gjelder. Taylor sier kort og godt at dette er galskap og at man føler på en bestemt måte aldri kan være grunn god nok til å respektere et standpunkt . Taylors synspunkt er at ”*ting blir viktige mot en bakgrunn av forståelighet. La oss kalle denne en horisont.*”<sup>230</sup> Horisonten kan ikke benektes, den er gitt.

<sup>227</sup> Taylor, C. *Philosophical arguments* (1995)s.230

<sup>228</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.46

<sup>229</sup> samme verk s.48

<sup>230</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.50

Horisonten er nødvendig for at selvrealiseringen ikke skal bli en innestengning av selvet, men virkeliggjøring av et ideal. Horisonten er det som er utenfor selvet, med Taylors egne ord; ” ...,alt annet enn det jeg finner i meg selv”<sup>231</sup> Det handler om ”krav som har sin opprinnelse hinsides selvet”<sup>232</sup> Det er altså det eksterne som er horisonten og i en bred betydning; alt utenfor meg selv er horisont . Horisonten innebærer allmennmenneskelige, grunnleggende behov. Behovet for å være del av en sammenheng, behovet for mening .Verdiene i en ekstern horisont er uavhengige av den enkeltes følelser eller bestemmelser og blir standard for hvordan livet kan leves. Taylor vil også si at en horisont ikke bare er viktig som del av et etisk ideal, men at en horisont er meningsskapende. ”Not to have a framework is to fall into a life which is spiritually senseless”<sup>233</sup>

Horisonten skaper et moralsk rom rundt aksene respekt , hva som gjør livet verdt å leve og verdighet . Alle tre aspektene har betydning for hvordan vi forholder oss til oss selv og andre, og gjør oss i stand til å orientere oss i moralsk betydning. Respekt innebærer for en stor del innføring av en rettighetstenkning og ser autonomi og integritet som sentrale verdier.

Verdigheten betyr at individet forventer og har krav på respekt fra den andre . Hva som gjør livet verdt å leve innebærer at individet stiller eksistensielle spørsmål . Svarene kan finnes i religion, tradisjon eller andre motiver som får betydning som et rammeverk, en horisont.

“Frameworks provide the background, explicit or implicit, for our moral judgements, intuitions, or reactions in any of the three dimensions. To articulate a framework is to explicate what makes sense of our moral responses. That is, when we try to spell out what it is that we presuppose when we judge that a certain form of life is truly worthwhile, or place our dignity in a certain achievement or status, or define our moral obligations in a certain matter, we find ourselves articulating inter alia what I have been calling here “frameworks” .”<sup>234</sup>

Å leve med en ytre horisont betyr at vi tenker, føler og handler ut fra en forståelse at det finnes noe som er godt, uavhengig av hva vi mener, tror og føler, det finnes en standard. Å leve innenfor en horisont hevder Taylor er helt nødvendig, fordi horisonten virker konstituerende på mennesket. Horisonten har betydning for selvforståelsen, for spørsmål om hvem og hva jeg er . ”What does answer this question for us is an understanding of what is of crucial importance to us. To know who I am is a species of knowing where I stand. My identity is defined by the commitments and identifications which provide the frame or the horizon within which I can try to determine from case to case what is good, or valuable, or

---

<sup>231</sup> samme verk s.53

<sup>232</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.53

<sup>233</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.18

*what ought to be done, or what I endorse or oppose. In other words , it is the horizon within which I am capable of taking a stand”<sup>235</sup>*

Identitet er imidlertid ikke en statisk størrelse fordi mennesket alltid er i endring, alltid er på vei mot noe. Derfor er det ikke bare av betydning å vite hvor man står, men også hvor man er på vei. Dette får konsekvenser for hvordan Taylor ser på livet som helhet .Forståelsen av hva som er godt får betydning når livet sees som en fortelling, ” *an unfolding stor.*” Mennesket er på vei fra noe – til noe.<sup>236</sup>

Utfordringen i dag er at ingen meningshorisont deles av alle som overordnet horisont .Enten hevdes en frigjøring fra slike rammer eller innholdet tilpasses den enkeltes behov. Vår tids fragmentering skaper liten grad av tilhørighet og få felles verdier, få felles forestillinger. Her ligger en viktig utfordring for autentisitetensidealet.

Moderne naturalister vil mene at ontologiske horisonter eller snakk om hypergoder er irrelevant når det gjelder moral. Taylor på sin side vil hevde at horisonten i en eller annen utgave har en avgjørende betydning for hva det vil si å være et menneske.

### 5.4.3 Behovet for anerkjennelse

Dialogen og horisonten er viktige eksterne motiver for utviklingen av identiteten. Det er også en forbindelse mellom identitet og begrepet ”anerkjennelse”. ”*The thesis is that our identity is partly shaped by recognition or its absence, often by the misrecognition of others,...*”<sup>237</sup>

Det var sosiale endringer som førte til at anerkjennelsen ble så viktig. Den første var sammenbruddet av sosiale hierarkier som basis for ære. Ære, forstått på denne måten innebærer at ikke alle har del i den. Når kong Harald deler ut Kongens fortjenestemedalje er det for å ære den som har gjort seg fortjent til det. Hele poenget ville bli borte hvis alle kunne oppnå dette uten videre. Som et motstykke til æresbegrepet har vi i dag begrepet *verdighet*, og karakteristisk for verdigheten er at den, i motsetning til æresbegrepet, er noe alle har del i. Taylor sier at verdighet bare er mulig innefor en samfunnsordning som legger vekt på likhet og likeverd.

Den andre endringen som gav anerkjennelsen slik betydning, er fremveksten av den individuelle identitet. Tidligere var det slik at identitet først og fremst hang sammen med

---

<sup>234</sup> samme verk s.26

<sup>235</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.27

<sup>236</sup> samme verk s.47

<sup>237</sup> Taylor, C. *Philosophical Arguments* (1997) s.225

sosial posisjon og slik kan identitet for så vidt defineres fortsatt. Mange mennesker har en viktig del av sin identitet knyttet til arbeid og sosial status. Likevel er utviklingen av den moderne identitet knyttet først og fremst til en "vending innover". Slik jeg har vist tidligere, er Taylors synspunkt at identitet utvikles gjennom dialog og ikke en indre monolog. I dialogen uttrykkes anerkjennelse og bekreftelse som kan utvikle og styrke identiteten. Av den grunn blir forhold og spesielt kjærlighetsforhold svært viktig for utvikling av et sterkt selv. På den andre siden kan tilbakeholdelse av anerkjennelse svekke eller hindre utvikling av en trygg og sterk identitet. Faren forbundet med dette er en objektivisering av den andre som følge av behovet for anerkjennelse. Den andre får en funksjon primært som instrument for min personlige utvikling fordi det er i vennskaps – eller kjærlighetsforhold at identitet utvikles, det er ved å oppleve anerkjennelse at jeg realiseres.

Anerkjennelse har imidlertid ikke bare betydning på individnivå. Også på samfunnsnivå får dette konsekvenser. Jeg nevner disse kort fordi de også har betydning for hvordan forholdet mellom hjelper og mottaker reguleres innen omsorgsyrkene. At verdighet har overtatt æresbegrepets betydning har ført til en rettighetstenkning. Som verdig har individet rettigheter knyttet til sin eksistens. Politisk er rettighetsbegrepet kjent fra for eksempel den amerikanske borgerrettighetskampen på –60 tallet. I denne sammenheng vil det være naturlig å vise til pasientrettigheter og rettigheter for den døende som eksempler på hva dette innebærer i dag. Det handler om at alle skal behandles likt. *"På det sosiale nivå impliserer anerkjennelsesbehovet en form for "fairness" som søker å gi alle lik sjanse til å utvikle sin identitet og egenart, og på det mer intime nivå får identitetsformende kjærlighetsforhold en vital betydning"*<sup>238</sup>

Den andre konsekvensen på samfunnsnivå blir at alle mennesker skal møtes med respekt. Det i mennesket som gjør at det skal respekteres er hva Taylor beskriver som *"a universal human potential"*<sup>239</sup> Det er selve potensialet, mer enn hva mennesket har gjort ut av det som fortjener respekt. Det betyr at også mennesker som ikke har mulighet for å utnytte sitt potensial, skal møtes med respekt.

Verdighet er noe universelt, alle skal ha de samme rettigheter og behandles likt. Samtidig tilsier den enkeltes unike identitet at alle skal behandles forskjellig. Taylor sier at *"å komme sammen på grunnlag av gjensidig anerkjennelse av forskjeller –det vil si de ulike identitetenes like verdi – krever at vi deler mer enn en tro på disse prinsippene; vi må også dele noen verdistandarder som slipper de aktuelle identitetene gjennom som likeverdige"*

<sup>238</sup> Henriksen, J-O. *Grobunn for moral* (1997) s. 100

<sup>239</sup> Taylor, C. *Philosophical arguments* (1995) s.235

Det Taylor gang på gang peker på som problemet ved dagens autentisiteteskultur er nettopp mangelen på en felles verdstandard, ja en meningshorisont overhodet.

## 5.5 En bergingsoperasjon

Taylor oppsummerer i det følgende hva autentisitet innebærer, samtidig som han markerer avstand til ”postmodernistiske” varianter av autentisitet.

*”Vi kan kort si at autentisiteten(A) involverer (i) skapelse og konstruksjon så vel som oppdagelse, (ii) originalitet, og ofte (iii) opposisjon mot samfunnets regle , og til og med det vi potensielt anerkjenner som moral. Men det er også sant som vi har sett, at (B) den krever (i) åpenhet overfor meningshorisonter (for ellers mister skapervirksomheten den bakgrunnen som redder den fra betydningsløshet), og (ii) selvdefinering gjennom dialog. Det må godtaes at det er en spenning mellom disse kravene. Men det må være galt å gjøre det ene settet privilegert fremfor det andre, (A) på bekostning av (B) eller omvendt.”<sup>240</sup>*

Bergingsoperasjonen handler om en overtalellesprosess, om å forsøke å artikulere og argumentere både for (A) og (B) som uttrykk for sann autentisitet . Taylor utvikler i det han skriver om språk et skille mellom to typer språkteorier, designative og ekspressive.<sup>241</sup>

Designativt innebærer at språket har en representativ funksjon mens ekspressivt betyr at språklig artikulering skaper noe nytt, noe som ikke var der før det ble artikulert. Den sistnevnte har betydning for autentisitetens etikk av tre grunner: For det første vil vi ved å formulere idealet gjøre det eksplisitt, det blir tydeligere for oss. For det andre etablerer språklig artikulering et offentlig rom, noe som er en betingelse for at andre kan ta stilling til hva jeg vil si. Det skapes et felles saksforhold. For det tredje er språk et medium for å klargjøre følelser, noe som kan ha moralske konsekvenser. Ved å artikulere dette idealet slik filosofer har gjort i løpet av de siste 200 årene er et viktig potensial for menneskelivet identifisert . Taylor skriver om et ”overtalelsesarbeid” når det gjelder å få folk til å se hva det virkelig dreier seg om. Sann autentisitet innebærer at det finnes noe av betydning uavhengig av den enkelte. Det ligger en frihet i idealet, en ”god” frihet som det er verdt å kjempe for .

<sup>240</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.77

<sup>241</sup> samme verk s.10

## 5.6 Oppsummering

Charles Taylors moralfilosofiske posisjon er en vekt på det gode fremfor det rette og han markerer med det en avstand både til nytteetikken og regeletikken.

Mange vil hevde at det som først og fremst preger vår tids menneske er en usunn selv-sentrering, en individualitet som tilsier at mennesket ønsker å være fritt og selvstendig i alle forhold. Mens noen vil mene at dette er et gode vil andre bekymre seg over utviklingen. Taylor bidrar på en viktig måte til denne modernitetsdebatten ved å ta individualiteten på alvor og undersøke dens opprinnelse. Han peker på tre karakteristiske trekk ved moderniteten; individualitetens ulike avskygninger, troen på den instrumentelle fornuft og frihetstapet. Ved å undersøke hvor disse fenomenene har sin opprinnelse, finner Taylor de moralske idealene bak deler av det moderne. Selvrealiseringens kilde er ”vendingen innover.” Det innebærer at individet vender oppmerksomheten innover og finner i sitt indre den moralske kilden til et godt liv. Den instrumentelle holdningen og en objektivisering av omgivelsene har sine moralske røtter i troen på at det gode liv er det alminnelige liv, hvor man tjener Gud og sin neste ved å leve i følge sitt kall.

Frihetstapet kommer som en følge av en utvikling hvor mennesket betraktes som natur, hvor det som betyr noe er å følge egne følelser, gjøre egne valg, være original og forkaste alle ytre horisonter. Fordi moral nå skal forankres i individet selv blir verdier relative og ingen kan fortelle andre hva som er godt. Nøytralitet blir et mål.

Det moralske ideal bak individualismen og selvrealiseringen er idealet om å være sann mot seg selv, et moderne ideal som har forfalt. Taylor ønsker gjennom autentisitetens etikk å bidra til en restaurering av dette idealet. Det innebærer å tolke hva det betyr å leve sant og helt. Å leve autentisk er å vite hvem en er, vite hva som er det gode og leve i overensstemmelse med det.<sup>242</sup> Det forutsetter en horisont. Skal individet kunne utvikle en identitet som ikke først og fremst avspeiler en forvrengt selv-sentrering, må blikket løftes innenfra og ut. I følge Taylor finnes det ytre standarder som er gode i seg selv og som er viktige forankringspunkter når det gjelder å konstituere et liv som er meningsfullt og verdt å leve. Moralsk tenkning, dvs. tenkning omkring det gode vil være opptatt av respekt for andre, vår forståelse av hva som gjør livet verdt å leve og verdighet. Hva individet tenker omkring disse avspeiler hvilke moralske verdier individet bygger livet sitt. Disse verdiene er ikke en privatsak, men angår fellesskapet. Moral er forankret i fellesskapet eller i et annet ytre

---

<sup>242</sup> Henriksen, J-O: *Grobunn for moral* (1997) s.93

fenomen, og ikke i individet selv . Autentisitetens etikk er et moralsk ideal med følgende budskap: et autentisk liv er preget av både selvrealisering og en ytre horisont.

Horisonten er alt annet enn det individet finner i seg selv og skapes ikke av individets følelser. Horisonten er nødvendig for at anerkjennelsen av forskjellighet skal ha mening, og for at originalitet skal være forankret i annet enn den enkeltes følelser. Horisonten er nødvendig for at mennesket ikke skal bli stengt inne i seg selv og skaper samtidig et moralsk rom hvor mennesket kan orientere seg og hvor det kan søke mening . Å være sann mot seg selv er å leve sitt liv innenfor en horisont.

Dialogen er en viktig del av horisonten. Dialogens språk kan uttrykkes på forskjellige måter, og er et grunnleggende trekk ved menneskelig liv. Dialogen gjør oss i stand til å forstå oss selv og andre.

## 6.0 DRØFTING

Oppgavens tema er den gode død. Charles Taylors filosofi om et autentisk og godt liv er tolkningsperspektiv i undersøkelsen av hvordan Cicely Saunders fremstiller en god død. I oppgavens problemstilling spør jeg hvordan motivene i ”autentisitetens etikk”, individualitet og horisont er tilstede i tekstmaterialet.

I innledningskapitlet argumenterte jeg for Taylors relevans for denne oppgavens tema. Når jeg nå skal i gang med å drøfte motivene fra autentisitetens etikk slik jeg har ”funnet” disse i tekstmaterialet, er det på sin plass å understreke at Taylors teori ikke brukes her som en metateori for terminal omsorg. Wifstad<sup>243</sup> peker på hvordan filosofiens oppgave i møte med den medisinske virkeligheten ikke er å ta på seg rollen som teoretisk grunnlag, men heller være hva han kaller et uromoment. Det vil si at filosofien kan representere et kritisk perspektiv på hva som skjer, og bidra til å undersøke nærmere hva som skjuler seg bak språk, begreper og ideologi. Målet med kritikken må være oppbyggelig på den måten at den oppmuntrer til videre refleksjon og kanskje endring.

Taylors teori har på mange måter bidratt til å åpne tekstmaterialet på en måte som gjorde tydelig sentrale sider ved Saunders hospicefilosofi . I dette kapitlet vil jeg, på bakgrunn av Taylors teoretiske perspektiv, drøfte nærmere hva som ”skjuler seg” bak Saunders individualitet og horisont. Det er hele tiden snakk om hvordan jeg tolker Saunders tekster. Jeg kan ikke slå fast at virkeligheten er slik jeg kan komme til å kritisere den for å være. Men med Taylors teori som utgangspunkt forsøker jeg å forstå, peke på sammenhenger, tvetydigheter og dilemmaer som gjemmer seg bak ”den gode død”.

Jeg synes det er tydelig at autentisitet i betydningen individualitet er sentralt på hospice. På ulike måter blir livskvalitet for den døende nærmest ensbetydende med at hans unike livshistorie, hans autonomi og selvkontroll holdes oppe. Autentisitet slik Taylor tolker den, fordrer imidlertid en forankring i noe ytre. Analysen i kapittel fire viste hvordan en ytre horisont er tilstede i forskjellige utgaver på hospice. Samtidig hevder Taylor at autentisitet som ideal har forfalt i det moderne, at autentisitet ikke er en homogen størrelse, og at den kan utvikles i forskjellige retninger.” *Er alle like legitime? Jeg mener at de ikke er*

---

<sup>243</sup> Wifstad,Å. ”Hva skal medisinen med filosofer?” *Tidsskrift for Den norske Lægeforening* (2001) s.1117

*det.....Avviket består i å glemme et helt sett av krav som er knyttet til autentisitet , mens de ensidig fokuserer på andre”<sup>244</sup>*

Taylor sier altså her at idealets tyngdepunkt kan bli forskjøvet slik at vekten blir liggende enten på det ene eller det andre av motivene ved autentisitet. Et godt liv kan derfor være truet av en selvopptatt navlebeskuelse på den ene siden, ytre motivers krav, kontroll og makt på den andre siden. Å ha autentisitetens etikk som ideal innebærer å gi plass for begge motivene, både den enkeltes behov og integritet og samtidig fellesskapets krav og tilbud om tilhørighet. Autentisitet som etisk ideal innenfor hospice må derfor ivareta både det individuelle og det sosiale.

Saunders definering av en god død som en individuell død vil være fokus for første del av kapitlet. Jeg vil deretter drøfte hvordan ulike aspekter ved horisonten, slik den fremstår i tekstmaterialet, bidrar til autentisitet.

## 6.1 Saunders`hospice – en hyllest til individualismen<sup>245</sup>

Walter<sup>246</sup> har utviklet en typologi som skiller mellom tre karakteristiske former for død; den tradisjonelle, den moderne og den post-moderne død. Å utvikle karakteristikk av denne typen betyr ikke at det finnes klare grenser mellom de tre formene. Aspekter fra forskjellige former kan opptre samtidig .Det en kategorisering kan bidra til er å skjerpe oppmerksomheten og tydeliggjøre hvordan historiske og samfunnsmessige endringer også avspeiles i holdningen til døden. I Walters moderne død er det et markant skille mellom offentlighet og det private, familien er en sentral enhet. Døden inntreffer skjult fra offentligheten. Død assosieres først og fremst med eldre mennesker som dør av kreft . Døden er forutsigbar, den er både en prosess og en hendelse som medisinsk personell kan ha kontroll over. Disse trekkene er alle tilstede hos Saunders på en eller annen måte. Walter peker også på hvordan ”*death as taboo*”<sup>247</sup> er karakteristisk for den moderne døden. Saunders ønsket ikke å tabuisere døden, men har lagt vekt en mer åpen holdning. Slik jeg tolker Saunders avspeiler tekstmaterialet også trekk ved hva Walter karakteriserer som postmoderne død. Det er spesielt tydelig når Walter peker på hvordan den enkeltes egne verdier og søken etter mening får betydning, døden som meningsfull prosess og som et endelig mål for en indre reise.

<sup>244</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.77

<sup>245</sup> Clark, D. / Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.21

<sup>246</sup> Clark, D. / Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.13

<sup>247</sup> samme verk s.13

Når Saunders skriver om "each individual, om den sentrale søken etter mening i liv og død, og ikke minst den indre reisen, er det jo nettopp "living with dying" det er snakk om.

Sosiologen David Clark har i flere viktige arbeider beskrevet og drøftet hvordan den moderne hospicebevegelsen med Cicely Saunders i spissen oppstår og utvikles. Clark arbeider nå spesielt med "The Hospice History Project". Han sitter derfor inne med omfattende kunnskaper om Saunders, hennes biografi, skriftlig produksjon og hospice` utvikling, både som institusjon og som ideologi. Som sosiolog er Clarks perspektiv et annet enn et rent medisinsk, og han viser hvordan Saunders tekster kan drøftes ut fra begreper som kropp, identitet, makt og lidelse. Clark beskriver også den palliative omsorgen som "*one particular modern respons to death*"<sup>248</sup>, og betegner den som en "hyllest" til individualismen; en ny type rituell død.<sup>249</sup> Walter og Clark bidrar til å fokusere hvordan Saunders hospice oppstår innenfor en moderne historisk og kulturell kontekst, og hvordan det i hospicefilosofiens holdning til døden utvikles en ekstrem subjektivitet, en radikal selvsentring.<sup>250</sup>

Henriksen<sup>251</sup> vil si at moderniteten forutsetter subjektiviteten. Han er opptatt av den moralske subjektiviteten og dens betingelser, og presenterer og drøfter forholdet mellom det moderne og det postmoderne. Av betydning her er det at han peker på hvordan moralsk subjektivitet "*dannes i og gjennom en praktisk diskurs, og kan ikke eksistere uavhengig av de temaer denne diskursen frembringer*"<sup>252</sup> Det betyr her at Saunders hospicefilosofi ikke bare må sees som uttrykk for bestemte kulturelle endringer, men også må leses og tolkes innenfor den helt bestemte praksis det her er snakk om, nemlig omsorgen for døende. Jeg mener ikke å si at det er en motsetning her. Hva Saunders vektlegger som moralsk godt og riktig er dannet gjennom samspill av flere forskjellige faktorer. Henriksen bidrar til å styrke oppfatningen av hospice som et moderne prosjekt når han viser til hvordan subjektiviteten handler om individets evne til å uttrykke seg gjennom språk og handling, styrt av egne grunner og overbevisninger mer enn av noe ytre.

Autentisitet som perspektiv har bidratt til å fokusere individualitet som sentralt motiv i tekstmaterialet. Hospice er bærer av sentrale kjennetegn ved moderniteten.

---

<sup>248</sup> Clark, D. /Seymour, J. *Reflections on Palliative care* (1999) s.9

<sup>249</sup> samme verk s.21

<sup>250</sup> samme verk s.14

<sup>251</sup> Henriksen, J-O. *Grobunn for moral* (1997) s.13

<sup>252</sup> samme verk s. 14

### 6.1.1 Individualitet som triviell autentisitet

Britisk helsevesen på 1950 og – 60 tallet var preget av de samme moderne utviklingstrekk som vestlig helsevesen for øvrig . Medisinsk forskning og medisinsk teknologi hadde skapt grobunn for en optimisme, pasientene skulle bli friske, noe annet var fiasko. Døden ble et nederlag og noe som burde gjemmes bort. Å lindre den døende pasientens symptomer ble i liten grad tatt alvorlig, behandling for å gjøre frisk var det overordnede målet. Pasienten ble tatt ut av fellesskapet og overlatt til seg selv. Samfunnet manglet en overordnet og felles forståelse for hva dødens vesen var, manglet ritualer og tradisjoner. Døden manglet fullstendig mening, den ble gjemt bort, tabuisert.

*”...and the surveys of the 1950s and 1960s show a neglect of much terminal distress both in hospital and in patients own homes. Many recent hospices have begun as a concern for too much treatment and the difficulty of calling a halt to the strenuous process of modern medicine; in the 50s we were concerned with too little treatment”* <sup>253</sup>

Gjennom blant annet Aries kritikk av den tabuiserte død fikk Saunders bekreftet sin egne negative erfaringer. Bare i løpet av noen tiår hadde holdningen til døden endret seg fra å være en synlig og fortrolig del av livet til å bli usynlig og fremmed. Aries bruker begrepet revolusjon for å vise hvor stor forandringen var.

Det var denne virkelighet Saunders møtte som sykepleier, sosialarbeider og lege. Saunders ønsket å etablere et alternativ, et hjem hvor forholdene kunne legges til rette for andre og bedre måter å dø på . Jeg har i tekstanalysen vist hvordan Saunders utvikler en omsorgsfilosofi som grunnlag for en praksis hvor den individuelle pasienten er fokus.

Individualiteten handler om å møte den døende på en slik måte at hva som er sant og rett for ham blir det sentrale. Det betyr å vise respekt for, og anerkjenne den døende ut fra hva som er betydningsfullt i hans liv. Det kan se ut som om det unike ved den enkelte er av større betydning for å skape en god død enn allmenne trekk ved det å skulle dø. Dette er uttrykk for autentisitet. Begrunnelsen for individualiteten er jo at den ivaretar hva som er sant og rett for den enkelte. Den gode død blir en død som i følge Saunders avspeiler hva den enkelte pasient opplever som sant og godt for seg selv. Det er derfor et iøyenfallende paradoks at Aries ifølge Clark<sup>254</sup> peker på hvordan nettopp den moderne individualiteten skaper

*”an overwhelming fear”* for den døende. Hos Saunders kan det se ut som at realiseringen av en unik identitet blir viktigere enn tilhørighet til et felles kulturelt og religiøst fellesskap, en

<sup>253</sup> Saunders, C. “What`s in a name?” *Palliative medicine* (1987) s.59

<sup>254</sup> Clark, D./ Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.90

ytre horisont . Aries er kritisk til en utvikling hvor død blir en metafor for isolasjon og separasjon. Saunders hospice er på mange måter et svar denne kritikken, hun vil tilby fellesskap og integrasjon i stedet for en ensom død bak skjerm Brettene. Likevel kan hospice også tolkes som en type isolasjon og separasjon. Analysen av tekstmaterialet viser hvordan Saunders legger vekt på en selvsentrert individualisme, en autentisitet som har sklidd i feil retning skal vi tro Taylor. I Saunders tekster legges det vekt på at død skal være en individuell opplevelse. Den døende kan i seg selv finne mening og sammenheng, og selvrealisering er et mål helt inn i døden. Det er nærliggende å tolke dette som uttrykk for den ”antroposentrisme”<sup>255</sup> Taylor snakker om, nettopp fordi det kan se ut som om Saunders bidrar til å bekrefte mennesket som universets midtpunkt. Da kan veien være kort til å føle seg alene og isolert. Det ytre; fellesskapet og horisonten tillegges ikke særlig betydning, men får en instrumentell funksjon. Dette siste vil jeg komme tilbake til.

Taylor skriver om en triviell autentisitet hvor realisering bare gjelder det egne selvet; *”de neglisjerer eller delegitimerer de kravene som kommer fra andre steder enn våre egne behov og forhåpninger, det være seg historie, tradisjon, samfunn, natur eller Gud. De fostrer med andre ord en radikal antroposentrisme”*<sup>256</sup> .

Ariès er opptatt av hvordan noe ytre hadde betydning for tidligere generasjoners holdning til død. Taylor er også tydelig på hvordan horisonten må være tilstede for at autentisitet skal bli noe annet enn en banal selvopptatthet. Horisonten finnes på ulike måter hos Saunders, ikke minst i den vekt Saunders legger på familiens og andre relasjoners betydning for den døende. Hun ønsker ikke isolasjon for sine pasienter, tvert imot. Tyngdepunktet hviler likevel, slik jeg tolker tekstmaterialet, på den enkeltes evne til selv å skape sitt eget liv, og sin egen død.

### 6.1.2 Den indre reisen

Saunders bruker flere steder metaforer når hun skriver om den døende pasienten. Metaforer kan brukes for å skape et bilde av en situasjon som ellers ikke er så enkel å beskrive. Når Saunders velger å bruke ”reise” som metafor for den prosessen mange av hennes pasienter har erfart, legger det noen føringer på hvordan prosessen kan tolkes. Det går ikke tydelig frem av tekstene om dette er en reise de fleste pasienter foretar. Saunders sier at spesielt for de av

<sup>255</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.69

<sup>256</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.69

pasientene som ikke har en tro å søke mening i, er den indre reisen et forsøk på å finne svar i seg selv.

Er man på reise er man på vei, det er bevegelse og ikke stillstand. Det er interessant at Saunders velger et bilde fylt av aktivitet når hun forteller om prosessen den døende går gjennom . Det understreker samtidig hva som går igjen i alt Saunders skriver; å være døende er ikke en passiv tilstand, det handler ikke om en stille ventetid men om en aktiv prosess hvor den døende selv spiller hovedrollen – ”living with dying”. Omgivelsene; hjelperne og pasientens pårørende er medaktører, men det er til syvende og sist den døende selv som må foreta reisen. Den går langs en vei som pasienten selv må finne frem til .

Å reise handler om å forlate noe, om å være underveis og om å komme frem, nå et mål .

Reisemetaforen blir derfor et godt bilde på hva Saunders mener er viktige momenter ved livets avslutning. Den setter fokus på avskjeden, på muligheten for fortsatt liv underveis mot døden, og hvordan aksept, mening og personlig vekst kan være målet for reisen. Reisen kan derfor også sees som en forutsetning for at den gode død skal finne sted . Reisen blir metafor for en prosess som er nødvendig for å avhjelpe den eksistensielle smerten mange av Saunders pasienter erfarer. Uro, engstelse og rastløshet ved tanke på den nært forestående døden kan innebære en smerte vondere og tyngre enn den fysiske. Saunders er realist, hun vil ikke fornekte at smerte og lidelse, også den eksistensiell smerte, er en del av livet.

Samtidig vil hun gjøre alt for at lidelsen skal lindres. Å legge forholdene til rette slik at pasienten kan vende oppmerksomheten innover er en måte å lindre smerten på. Å vandre i det indre landskapet er et forsøk på å finne trøst, lindring og håp i seg selv, i egne erfaringer, minner og følelser. Slik jeg tolker Saunders handler det om å finne et forankringspunkt, et støttepunkt i tilværelsen som kan hjelpe den døende gjennom en tid hvor usikkerheten og utryggheten er de dominerende følelser. Saunders har erfart at det er mulig for pasienten å finne dette i seg selv. Reiser har som oftest et mål, hvor ender den indre reisen? Saunders skriver at reisen handler om oppdagelser, om å lete og finne.<sup>257</sup>

Reisen handler kanskje om å komme hjem, det er jo ikke sjelden reisens mål. Hjem som metafor bruker Saunders både når hun skriver om St.Christopher`s og når hun beskriver den indre hjemløsheten. Å være hjemløs i sitt indre er et meget sterkt bilde og forteller om mangel på rammer, mangel på tilhørighet og trygghet. Hvis reisens mål da er å komme hjem innebærer det å finne rammene, erfare tilhørighet og trygghet. Er dette mulig via en indre reise? Taylors synspunkt er at dette ikke er mulig. Å søke i seg selv etter svar på betydningsfulle

---

<sup>257</sup> Saunders, C. “What`s in a name” *Palliative Medicine* (1987) s. 61

spørsmål i livet er ikke autentisitet. Autentisitet er å være sann mot seg selv, men sannheten kan ikke søkes ved en ”indre vending”, den er å finne i noe som overskrider det egne selvet, noe som er mer enn det en kan finne i seg selv. ”*Den som søker noe betydningsfullt i livet og som søker å definere seg selv meningsfullt, må eksistere i forhold til en horisont av viktige spørsmål.*”<sup>258</sup> Hva Taylor kaller ”individualitetens natts side” er en selvsentrering som ikke tilfører mening, men som i stedet gjør livet fattigere på mening. Det er en selvsentrering som ikke åpner for verden omkring, men som stenger selvet inne i seg selv<sup>259</sup>. Mot dette kan man naturligvis hevde at Saunders erfaring av merkbare endringer i pasientens atferd og humør kan tyde på at ”noe” har skjedd med pasienten. Dette ”noe” er den indre reisen, og det ser ut som om pasienten har funnet ”peace ....their goals ....inner values”.

I Saunders` fremstilling er en slags ”innsnevring” en nødvendig prosess, mens Taylor vil hevde at det vår tid trenger heller er vidsyn. Det som virkelig skaper meningsløshet og tomhet er å ikke ha en ytre horisont å se sitt liv innenfor, et rammeverk som kan støtte opp om og stabilisere individet – den døende pasienten. ”*Not to have a framework is to fall into a life which is spiritually senseless*”<sup>260</sup>

Begrepet ”det indre landskap” har jeg ikke funnet hos Saunders. Det er likevel dekkende for noe av det samme som Saunders` ”inner journey”. Det handler om å ”vandre innover”, søke inn i seg selv. Vandringsen kan ha et mål men kan også være et mål i seg selv. I Norge har de siste årenes moderne pilegrimsvandring ofte blitt beskrevet som en vandring i et ytre og i et indre landskap. En pilegrim vandrer imidlertid med et mål for øye, han har kanskje også et kart som viser vei. Kartet over det ytre landskapet blir på mange måter også førende for hvor tanker og følelser vandrer, fordi pilegrimen vandrer innenfor en tradisjon, en ytre horisont. Gamle stier, gamle hvilesteder og møteplasser forteller om tidligere tiders vandrere, om deres tro og tanker. Taylor hevder at en selvsentrert selvrealisering, en selvsentrert innoverskuing, ikke innebærer sann autentisitet fordi den ikke henter retning andre steder enn i seg selv. Ytre modeller eller tradisjoner har mistet sin funksjon som veiviser. I stedet skal den enkelte i seg selv både finne veien og målet eller svaret.

Jeg mener ikke å si at Saunders døende pasienter lever og dør fullstendig uten ytre tradisjoner, tro og fellesskap. Selvfølgelig gjør de ikke det. Men slik jeg ser det er det en tendens til at Saunders oppfatter pasienten på samme måte som Henriksen karakteriserer subjektet ;

<sup>258</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.53

<sup>259</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.18

<sup>260</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.18

”...et subjekt som er i stand til å konstituere seg selv som fritt, fornuftig, moralsk og handlende ut fra seg selv”<sup>261</sup>

Med fare for å dra metaforen for langt: Å flykte er også å legge ut på reise for å komme vekk fra noe. Når Saunders erfarer at enkelte pasienter legger ut på en ”inner journey”, kan det også tolkes som en flukt fra livet og fra ytre forventninger. Innadvendthet kan være nødvendig for å stenge noe annet ute, for å trekke opp grenser. Sandman<sup>262</sup> har pekt på dette som en av utfordringene for konseptet god død. Hvem skal døden være god for? Det kan oppstå konflikter mellom pasientens behov for å være for seg selv, for å stenge andre ute, samtidig som pårørende kan ha ønske om nærhet og kontakt. Det siste er jo også et sentralt moment i Saunders fremstilling av den gode død; at den døende ikke skal være alene. I Sandmans eksempel blir det et spørsmål om hvilke ønsker og behov som er viktigst å ivareta, pasientens eller de pårørendes. Dette handler også om å respektere pasientens integritet. Hvor nært kan pårørende eller andre nærme seg den døende uten å overskride en grense for hva som er hans rett til å være privat? Det ligger en spenning hos Saunders i dette: På den ene siden ønsket og håpet om at den indre reisen skal etterlate pasienten slik at nære relasjoner kanskje kan styrkes. På den andre siden respekt for pasientens eventuelle behov for å skjerme seg. Jeg vil komme tilbake til nærværets grense senere i dette kapitlet.

Saunders kan neppe dokumentere at ”reisen” har funnet sted. Hun beskriver det mer som en følelse hun selv og andre av de ansatte har hatt. Jeg tror hun har rett i at pasienter kan erfare å falle til ro i alle betydninger av ordet. Jeg vil heller ikke benekte at roen også kan skyldes noe som ikke kan sees med øyet, en indre forandring. Jeg tror imidlertid at hospice slik Saunders fremstiller både huset og ideen i seg selv kan skape ro for pasienten. Å kjenne seg tatt vare på, at man får lindret de fysiske smertene, at pårørende får være der, at noen vil lytte, kan være grunn nok til å falle til ro. Mange alvorlig syke vil fortelle om et helsevesen som behandler diagnoser og ikke mennesker, som mangler kunnskap om god smertelindring, og hvor heller ikke de fysiske omgivelser innbyr til annet enn overlevelse.

For Saunders samtidig kan det se ut som dette i enda større grad var ”sannheten”. Da er det ikke underlig at pasienter faller til ro ved å erfare at basale behov ved livet faktisk blir ivaretatt.

---

<sup>261</sup> Henriksen, J-O. *Grobunn for moral* (1997) s.16

<sup>262</sup> Sandman, L. “`Good death` as a goal of palliative care” *Conceptual and moral issues in palliative care in European countries* (2000) s.133

Mitt poeng er å peke på hvordan noe ”utenfor” pasienten kan bidra til å lindre tomheten, angsten og håpløsheten.

### 6.1.3 En konform originalitet ?

I Saunders gode død er individualitet og originalitet sentrale elementer, disse er også karakteristiske for moderniteten . Det er muligens et paradoks at et gjennomgående trekk ved vår kultur er individualitet , det vi har felles er ønsket om å være noe for oss selv, være unik og egenartet.

Hvordan originaliteten er tilstede i Saunders tekster har jeg vist i kapittel 4. Gjennom standarduttrykket ”*each individual*” understrekes den enkeltes betydning og unikhet. Omtale og fotos av enkelte pasienter viser ikke bare hvor betydningsfull den enkelte er, men også hvor forskjellige pasientene er fra hverandre. At vi alle er forskjellige og lever mer eller mindre forskjellige liv er en banal sannhet. Slik jeg tolker Saunders får imidlertid originaliteten også en moralsk betydning fordi originalitet kobles med hva som er godt for pasienten. Det gode for den døende blir å realisere eller skape seg selv, og henger sammen med den indre reisen. Derfor må også omsorgen overfor den døende være slik at den ser etter uttrykk for originalitet og forsøker å ivareta disse.” *Such (terminal) management will include everything which will help the patient to find his own way of dying, his own death* ”<sup>263</sup>

På Saunders`hospice er den individuelle vendingen innover, langs ens egen vei, mot egne mål og verdier på mange måter lik den selvsenterte originalitet som Taylor snakker om. Slik Saunders fremstiller verdiene originalitet og forskjellighet handler det om å finne – skape – forløse det opprinnelige i en selv; kroppens egen visdom.

Saunders ønsker originalitet . Gjennom analysen av tekstene fremstår likevel prosessen frem mot døden ikke egentlig som forskjellig fra pasient til pasient, men mer som skåret over samme lest. Rett nok ser vi fotografier av ulike ansikter og leser om pasienter med forskjellige sykdommer, Saunders har intervjuet hundrevis av dem for at de skal få fortelle sin historie:

*”We are seeing (in hospice ) the end of what has often seemed a very sad story, and the path of peace and reconciliation may not be an easy one. But, almost without exceptions, we see peace come finally to their minds and hearts and know that our Lord has reached them. The final end here is a good end”*<sup>264</sup>

<sup>263</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s.3

<sup>264</sup> Saunders, C. *Why does God allow suffering?* (1961)

Saunders forteller at hun er blitt stilt spørsmålet: Hva med bitterheten og lidelsen som mange vil bære på ? Og svaret har jeg allerede delvis referert tidligere: *"We scarcely ever see this happening. People may come to us filled with fear and resentment but these fade away, and instead we see love, joy, peace, long-suffering, gentleness, goodness, faithfulness, meekness, selfcontrol"*<sup>265</sup> I følge Saunders er det smertefulle og angstfylte tilstede på hospice, men dette vil vike for "joy and peace" hos de aller fleste pasientene. Det er ikke snakk om at hele den siste tiden behøver å være preget av fred, tvert i mot peker Saunders på at *"while the moment of death might be peaceful, many cancer patients were suffering greatly before that. Recent studies give rise to some optimism that this is now being corrected, at least in pain control"*<sup>266</sup>

Det er på bakgrunn av dette jeg vil spørre om det ikke ligger en spenning eller motsetning i Saunders tekster. På den ene siden er originalitet et ideal for praksis, på den andre siden kan "living with dying" være uttrykk for en slags konformitet. Når Saunders beskriver hvordan prosessen frem mot døden "som oftest" utvikler seg, artikulerer hun noe som lett kan bli oppfattet som "det normale", det mest hensiktsmessige. Hun besitter kunnskap om hvordan døende dør, en kunnskap som innebærer makt fordi den definerer en spesiell måte å dø på som god.

Som jeg viste i kapittel 4 finner det sted en type integrasjon innen hospice vegger. De ansatte arbeider etter retningslinjer som har den gode død som mål, de integreres i et syn på hva en god død er. En følge av dette kan være at målet nåes, at flertallet av pasientene faktisk erfarer den fredfulle og gode død . En annen følge kan være at noen pasienter "tillegges" en god død fordi ytre fenomener tolkes til fordel for et slikt syn.

Forskning på stress hos hospicesykepleiere i Australia<sup>267</sup> bekrefter at sykepleierne ønsker at pasientene skal erfare den gode død. *"It`s so much easier when they (pasientene) fit into the standard hospice story"*<sup>268</sup> Innholdet i den gode død er stort sett det samme som Saunders legger vekt på; åpenhet, aksept, anledning for pasienten til å forberede seg på døden; en fredfull og verdig død. Den gode død blir uttrykk for hva sykepleierne mener er sentrale verdier og mål for arbeidet. Sykepleierne opplever det som vanskelig å snakke om arbeidet sitt med utenforstående. All tilbakemelding kommer derfor fra andre hospicearbeidere .

<sup>265</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s.9

<sup>266</sup> Saunders, C. "On Dying Well" *The Cambridge Review* (1984) s.49

<sup>267</sup> McNamara, B., Waddell,C,Colvin,M: "Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses". *Sociology of Health & Illness* (1995)

<sup>268</sup> Samme sted s.238

Derfor blir veiledning mer en befestelse og styrking av allerede fastlagte systemer for hva en god død er. For de australske sykepleierne viste det seg at å snakke om den gode død ble en måte å overleve på, en strategi for å være i stand til å møte døden daglig. Det var en intellektualisering som gav mulighet til å distansere seg, den gode død skjer med andre. Å opprettholde ”myten” om den gode død ble derfor svært viktig, den får nærmest funksjon som ”overlevelsedrakt”. Jeg mener at beskrivelsen fra Australia er overførbare til forhold rundt den gode død hos Saunders. Jeg tror at en selvforsterkende holdning til verdier og mål også fantes i Saunders hospiceverden. Den engelske hospicebevegelsen har helt fra åpningen av St. Christophers i 1967 stort sett vært på siden av National Health Service. Det har vært et relativt sett lite miljø, men hvor interesserte helsearbeidere har funnet bekreftelse og mot til å arbeide for å bedre forholdene for døende.

Taylor tar ikke avstand fra originalitet som et moderne fenomen, tvert imot bruker Taylor ordet ”kall” for å vise hvor betydningsfullt dette er. Hans poeng er imidlertid at forskjellighetens verdi hentes fra en ytre meningshorisont og ikke fra hva den enkelte ”føler for”. Når originaliteten skapes ved å forløse noe indre og ikke er forankret i tradisjoner, normer, religion og lignende uttrykk for hva Taylor kaller horisont, kan det gi seg noen merkelige utslag. Paradokset med en konform originalitet kan være uttrykk for en slags absurditet, hvor nye former for konformitet utvikles blant folk som strever med å være seg selv.<sup>269</sup>

Taylor er også kritisk til hva han kaller ”*the triumph of the therapeutic*”<sup>270</sup>. Fordi de ytre horisontene blir stadig mindre betydningsfulle, vender vi oss i stedet til ”profesjonelle” som vet hvordan livet (og døden) skal leves. Det er mulig å tolke hospice inn i en slik forståelse. Målet med Saunders omsorgsfilosofi for døende var jo nettopp å peke på hvordan livet og døden kunne gjøres bedre. ”*Then the helping professions take over their lives, a process described by Foucault.*”<sup>271</sup> I et kritisk perspektiv kan Saunders originale konformitet tolkes som uttrykk for disiplinering og kontroll. Dette vil jeg komme tilbake til.

Hart<sup>272</sup> er inne på noe av det samme når han hevder at ”god død-ideologien” kan føre til at pasienter betegnes som ”gode” eller ”dårlige”, noe som innebærer en normativ kontroll over døende menneskers liv. Den gode død blir den riktige død.

<sup>269</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s. 29

<sup>270</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.508

<sup>271</sup> samme sted

#### 6.1.4 Foreløpig oppsummering og kommentar

Taylors filosofi ”avslører” hospiceverdiene som svært moderne. Dette blir bekreftet av sosiologiske arbeider som nettopp ser på sammenhengen mellom et fenomen og historiske og kulturelle forutsetninger. Individualisme er et sentralt trekk ved moderniteten og er nærmest et samlebegrep for ulike motiver som alle har subjektet som sentrum. Jeg har pekt på to aspekter som bekrefter individualiteten som betydningsfullt motiv i tekstmaterialet; en indre reise og originalitet.

Taylor vil hevde at en selvsentrering ikke tilfører men frarøver mening. Originaliteten står i fare for å bli konform når den ikke er forankret i en ytre forståelse som kan begrunne den. Når individualitet, følelser og originalitet tillegges så stor betydning blir horisonten mindre viktig. Det blir en ubalanse fordi fokus blir rettet mot en side av autentisitetens ideal, det andre motivet ”glemmes”.

Men er ikke en individuell omsorg og et originalt liv - helt inn i døden - særdeles viktige og bevaringsverdige verdier? Vil ikke hver enkelt av oss nettopp ønske å bli sett som den vi er, med vår egenart, med vår egen fortelling? Har ikke Saunders et godt poeng når hun skriver at for å finne en filosofi å bygge omsorgen på, må hjelperen hele tiden ”*look continually at the patients...*”<sup>273</sup>

La meg trekke forbindelseslinjen til Taylors synspunkter igjen. Poenget er hele tiden å forsøke å holde klart hvordan han tolker autentisitet som bærer av to motiver samtidig ; både den enkeltes behov for å leve sant og helt, og samtidig hvordan noe ytre er en nødvendig forutsetning for dette. Han er ikke negativ til den enkeltes behov for å være noe i seg selv, tvert i mot . Slik jeg tolker Taylor handler det ikke om at livet blir fattigere når blikket løftes utover. Han ønsker i stedet å vise hva som skal til for at livet kan bli rikere og helere.

Saunders peker på en indre reise som en måte å løse eksistensielle utfordringer på. Samtidig gir hun uttrykk for at dette er en reise som skal hjelpe pasienten til å finne ”his own way of dying.” Dermed blir den enkelte døende sin egen ”horisont”, bærer av sitt eget liv og sin egen død. Dette er fjernt fra Taylors synspunkter og gir grunn til å hevde at en individuell død ikke uten videre er en god død, autentisiteten er utviklet i feil retning.

---

<sup>272</sup> Clark, D. / Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s. 93

<sup>273</sup> Saunders, C. “The Last Stages of Life” *American Journal of Nursing* (1965) mangler sidetall

## 6.2 Horisonten

Jeg avsluttet punkt 6.1 med å hevde at Saunders individuelle død ikke er uttrykk for autentisitet. I stedet kan en individuell død tolkes som en avart av autentisitet, fordi den legger større vekt på det individuelle og originale fremfor det sosiale eller ytre. Sann autentisitet innebærer å se at også betydningsfulle horisonter er nødvendig for at livet skal bli godt. Det betyr å gi plass for dialogen, fordi den er forutsetningen for å kunne definere en identitet i betydningen ”Hvem er jeg, Hvor skal jeg?” Vi kan ikke greie oss uten horisonten eller dialogen, påstår Taylor. Horisonten er det som er utenfor individet, som enkelte vil hevde er mulig å frigjøre seg fra, men som Taylor vil påstå er rammer som er gitt og som vi må forholde oss til. Det er innenfor en horisont vi er fri fordi horisonten utvider verden for oss. Horisonten eller rammene er altså alt annet enn det individet finner i seg selv, krav, behov, plikter og kall fra noe utenfor personen. Det handler ikke bare om en ontologisk horisont, men om den bredere bakgrunn for moral; hva som styrer vår intuisjon, våre handlinger. Identiteten formes og endres i forhold til en horisont av betydningsfulle spørsmål.

Når jeg hevder at en individuell død er en avart av autentisitet fordi den ”glemmer” den betydningsfulle horisonten, betyr ikke det at horisonten er fraværende på hospice, selvfølgelig ikke. Analysen i kapittel 4 viser at mye av det som tillegges betydning på Saunders`hospice er uttrykk for ”a framework”. Spørsmålet er om horisonten fremmer autentisitet som etisk ideal?

I det følgende vil jeg drøfte nærmere hvordan omsorgen for den døende på Saunders`hospice er forankret i en ytre ramme, en forestilling om at det er noe som er godt og riktig. Den gode død innebærer fokus på spesielle verdier. Disse verdiene er konkret uttrykt blant annet i hospiceprinsippene med sin tale om menneskeverd, verdighet, autonomi, originalitet, fellesskap og lindring. Når disse verdiene uttrykkes, ” *we find ourselves articulating inter alia what I have been calling here frameworks.* ”<sup>274</sup> Horisonten kan bidra til at den døende får hvile i noe annet enn seg selv. Gjennom tilknytning til forskjellige former for fellesskap bekreftes livet og identiteten. På den måten kan horisonten bidra til autentisitet.

Men horisonten kan også være uttrykk for makt slik jeg så vidt har nevnt under punktet om originalitet. En ideologi kan ha den enkeltes unikhhet som verdi, men likevel fremme konformitet. Når Taylor beskriver en ”praktisk, medmenneskelig etikk”, innebærer det at den

---

<sup>274</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.26

enkelte fremstår ikke først og fremst som produkt av sine omgivelser, men i et samspill, en gjensidig påvirkning.

### 6.2.1 God død som sosial begivenhet

Taylor sier at autentisitet krever åpenhet overfor meningshorisonter og at selvdefinering krever dialog. Han peker på hvor sentrale de ytre motivene er for et godt liv og jeg vil tilføye; for en god død. Sosiologen A.Kellehear<sup>275</sup> har gjort nettopp de ytre motivene til hovedsaken når han beskriver innholdet i en god død. Han gjorde tidlig på åttitallet en intervjuundersøkelse blant hundre døende kreftpasienter. Formålet med studiet var å få ny kunnskap om hvordan den døende opplevde sin egen situasjon. Kellehear fant at begrepet ”den gode død” kunne brukes som et verktøy for å undersøke hva det innebar for et menneske å skulle dø. Ut fra en forståelse av at døden først og fremst er en sosial begivenhet, peker Kellehear på fem forskjellige aspekter som til sammen utgjør den gode død: En personlig bevissthet om ens egen, nært forestående død er av betydning for den døendes opplevelse av seg selv og for hans sosiale liv. Videre får de nære relasjoner; familie og venner en dypere betydning for den døende. Også sosiale forpliktelser utenfor de nærmeste er viktig; ta kontakt med advokat for å skrive testamente, sørge for at økonomien blir ivaretatt, forberede begravelse. For mange er et fjerde aspekt spesielt viktig; runde av et yrkesaktivt liv. Og som et siste aspekt; den gode død innebærer en endelig avskjed, både med personalet på sykehuset og med familie og venner. Kellehear vil ikke si at døden ikke er en individuell opplevelse, den døende dør jo som den person han er. Samtidig er hans sentrale poeng at den unike døden finner sted innenfor sosiale og kulturelle betingelser. ”*The Good Death is, in a very literal sense, the social life of the dying person, who is aware that he or she is dying.... It was the sum total of all the interactions which took place between the dying and their social world.*”<sup>276</sup>

Det kan se ut som om poengteringen av en god død som en sosial begivenhet på mange måter svarer til Taylors synspunkt om at et godt liv er et sosialt liv. Jeg skal ikke gå nærmere inn på forholdet mellom Kellehear og Taylor, det er utenfor denne oppgaven. Hva Kellehear imidlertid bidrar til er å vise kontrasten til innholdet i Saunders gode død. I motsetning til å være en sosial begivenhet fremstår den gode død på hospice som en individuell opplevelse. Som uttrykk for et godt liv- eller en god død vil Taylor si at også et ytre motiv må være

<sup>275</sup> Kellehear, A. *Dying of Cancer. The Final Year of Life* (1990)

<sup>276</sup> Kellehear, A. *Dying of Cancer. The Final Year of Life* (1990) s.32

tilstede. Kellehear konkretiserer noen aspekter ved dette. Kellehear trekker også opp noen skillelinjer mellom en god død som sosial død, og god død som “*correct death, appropriate death*” . Her er innholdet i en god død knyttet opp mot religiøse og metafysiske forestillinger, noe Kellehear hevder ikke har samme betydning i dag. Hans ytre motiver er konkrete og praktiske, mens Taylor tillegger horisonten en langt bredere betydning. Den har også betydning for å se mening og sammenheng i livet.

### 6.2.2 Å søke etter mening

Saunders hospicefilosofi er forankret i den kristne tro, den er rammen for hennes liv. Troen er på mange måter det mest opplagte uttrykk for en meningshorisont i tekstmaterialet. Saunders henviser til sin tro i svært mange av tekstene jeg har lest .

Saunders er opptatt av hvordan ikke bare døende, men alle mennesker strever med å finne en mening med livet. Saunders definerer ikke klart hva ”mening med livet” egentlig betyr, men setter det i sammenheng med hva hun kaller ”spiritual pain”. ”*A feeling of meaninglessness, that neither oneself nor the univers has permanence or purpose, is a form of spiritual pain*”<sup>277</sup>

For Saunders er svaret på meningsløsheten å finne i troen. Der finner Saunders kraft og håp, troen blir det sted hvor det er mulig å finne svar på lidelsens mysterium. Hun er imidlertid nøye med å skille mellom den kristne tro som verdimesig basis for seg selv og

St.Christophers`Hospice, og den enkelte døendes personlige og unike søken etter mening.

Hva Saunders ønsker er å skape en atmosfære av håp og forventning<sup>278</sup> som alle kan erfare.

I håpet kan det ligge det en forståelse av at noe finnes utenfor den enkelte døende; ”*something beyond themselves in which to trust*”<sup>279</sup> , ”*something greater than themselves*”<sup>280</sup> Saunders

åpner dermed for at en ytre meningshorisont har en viktig funksjon. Samtidig ønsker ikke

Saunders å vise til en spesiell tro eller tradisjon som bærende for alle, men vil legge

forholdene til rette slik at enhver kan finne sin vei. Det opp til den enkelte hva ”beyond

themselves” innebærer. En ytre, meningsskapende horisont tillegges betydning ut fra hva den

enkelte føler for og tror på: ”... *his own frame of reference*” <sup>281</sup>

<sup>277</sup> Saunders, C. Baines, M. Dunlop, R. *Living with dying* (1995) s.55

<sup>278</sup> Saunders, C. /Kastenbaum,R. *Hospice Care on the International Scene* (1997) s.7

<sup>279</sup> Halamandris, V. ”Tribute to Dame Cicely Saunders” *Caring Magazine* (1998) s.66

<sup>280</sup> Saunders, C. Baines, M. Dunlop, R. *Living with dying* (1995) s.55

<sup>281</sup> Saunders, C. *The Management of terminal Disease* (1978) s.7

Taylor og Saunders er på mange måter samstemte i hvor betydningsfullt det er å ha noe ytre som ramme for livet. Saunders ser hvordan den eksistensielle smerten kan lindres når pasienten søker mening i noe ytre, i noe som er større enn ham. Taylor ser "a framework" som svært grunnleggende i livet, fordi en ytre horisont virker konstituerende for identiteten. Det hevder han på bakgrunn av hva det er som danner identiteten. Det er å stille spørsmål som hvem er jeg? Hvor kommer jeg fra? Svarene på disse spørsmålene avspeiler hva som er viktig for oss. *"To know who I am is a species of knowing where I stand. My identity is defined by the commitments and identifications which provide the frame or horizon within which I can try to determine from case to case what is good, or valuable, or what ought to be done, or what I endorse or oppose."*<sup>282</sup>

Typiske eksempler på slike identitetsfremmende rammer kan være en tro, nasjonalitet eller andre tydelige og sterke fellesskap. Som jeg har pekt på tidligere har ikke tradisjoner, tro eller andre horisonter samme betydning i dag som tidligere. I det moderne skaper den enkelte livet sitt selv, og lar egen fornuft og følelser avgjøre i moralske spørsmål. Det innebærer som Taylor sier, at horisonter i dag er problematiske. Det finnes ikke lenger felles overordnede forståelsesrammer. I den grad en slik ramme er tilstede, er det i en utgave som er tilpasset den enkeltes behov. Derfor vil mange mennesker oppleve hva Taylor beskriver som en identitetskrise når de ikke lenger definerer seg innenfor en ramme hvor de kan hente mening og sammenheng. En identitetskrise kan være skremmende, og kan sammenlignes med å være i drift på åpent hav. En døendes søken etter mening kan tolkes som uttrykk for en slags identitetskrise. En overhengende trussel om død øker opplevelsen av å være uten forankring, uten mening. Nåtiden er kanskje preget av smerter og frykt, fremtiden er usikker. Terrenget er ukjent, noe kart finnes heller ikke. I denne situasjonen peker Saunders på forskjellige veier pasienten kan gå for å finne mening. Jeg har tidligere drøftet den indre reisen som en slik mulighet. Å søke svar i noe "beyond themselves" er en annen mulighet. Saunders er samtidig overbevist om at den enkelte er omgitt av Guds omsorg og er i Hans hånd inn i døden. Alle som dør, også den som tar avstand fra den kristne tro, "are not doing it alone", "Christ is there". Saunders uttrykker på en gang respekt og støtte for å tro og søke mening i seg selv, i noe "beyond themselves", og samtidig en tro på at "Jesus travels with all his children". Hun holder alle muligheter åpne. Mening kan søkes og finnes både her og der. Jeg har tidligere argumentert for hvordan hospice kan oppfattes som svært moderne. Å søke etter mening slik Saunders beskriver det, bidrar til å styrke denne oppfatningen. Individualiteten

---

<sup>282</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.27

forsterker det problematiske ved horisonten. ”*Det gode liv er det som hvert individ søker på sin egen måte*”<sup>283</sup> Her er individet midtpunkt i eget liv. Å søke etter mening og sammenheng har først og fremst en personlig betydning .

Som jeg allerede har nevnt i punkt 6.1.4 kan det se ut som om pasienten på hospice fremstår som sin egen forståelsesramme . Dette vil Taylor si er umulig, i kraft av livet selv er vi viklet inn i forhold til hverandre, vi bidrar til hverandres livsstruktur. Individet kan ikke forstå seg selv eller utvikle personlighet på egen hånd. Tvert i mot er nettopp forutsetningen for ”selvet” at det stiller spørsmål av den typen jeg nevnte tidligere: Hvem er jeg? Hvor kommer jeg fra?.. ”*as we seek and find an orientation to the good*”<sup>284</sup> Mening, det gode og identitet henger sammen .Selvet er alltid et selv blant andre selv. Her ligger også det som kan bidra til å skape mening og sammenheng i livet. Enhver person, ethvert selv, enhver døende er ikke nøytrale objekter, men har levd, lever og har en fremtid, kort eller lang foran seg. Fortellingen om den enkeltes liv er en fortelling om hva vi er, men også hva vi skal bli. ”*We know where we are through a mixture of recognition of landmarks before us and a sense of how we have travelled to get here.*”<sup>285</sup>

### 6.2.3 Saunders kristne tro – en horisont

Saunders kristne livstolkning er mer enn en meningsskapende ramme. Troen blir det sted hvor Saunders finner ”*an understanding of what is of crucial importance to us ,...it is the horizon within which I am capable of taking a stand.*”<sup>286</sup> Troen gir Saunders et perspektiv å tolke livet ut fra, og samtidig en holdning til mennesker hun møter, et kristent menneskesyn. Troen er også del av en kristen barmhjertighetstradisjon. Det er en tradisjon hvor syke, utstøtte og sårbare får hjelp og omsorg. ”*These hospices, originally for pilgrims and travellers, also welcomed the sick as they and all later mediaeval hospitals which developed from them set out to perform the seven works of mercy...: to feed the hungry and thirsty, welcome strangers, clothe the naked, visit the sick and the prisoners. `As you did it to one of the least of these my brethren you did it to me`. To those six a seventh, burying the dead...*”<sup>287</sup>

<sup>283</sup> Taylor, C. *Autentisitetens etikk* (1998) s.31

<sup>284</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.35

<sup>285</sup> samme verk s.48

<sup>286</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.27

<sup>287</sup> Saunders, C. “What’s in a name?” *Palliative Medicine* 1987 s.58

Aakre<sup>288</sup> viser til beretningen om den barmhjertige samaritan som inspirasjonskilde til middelalderens hospice; her blir en skamslått og nærmest døende vandrer hjulpet av en samaritt som kommer forbi. Det er som del av – og videreføring av denne tradisjonen Saunders ønsker å se sitt arbeid.

Det er derfor med en viss undring jeg erfarer at Saunders legger så stor vekt på å opprettholde ”*control and independence wherever possible*”. Saunders hevder at dette er viktig, fordi det er uavhengigheten og kontrollen pasienten er redd for å miste når han blir alvorlig syk. Hun forteller hvordan hospicefilosofien innebærer en mer positiv holdning til døden når fokus er på pasientens mot og verdighet, fremfor behov og avhengighet.<sup>289</sup> Hvor blir det av den forslåtte og lidende i dette bildet, hvor blir det av den døendes avhengighet, svakhet og sårbarhet? Hvorfor er ikke dette motivet tydeligere fremme i tekstene? Slik jeg tolker den kristne barmhjertighetstradisjon handler det om å se den lidende som et medmenneske med behov for hjelp. Den lidende er svak, han trenger meg. En horisont – et menneskesyn bidrar til autentisitet hvis dette motivet er tilstede, det handler om hva som er sanne vilkår for livet. Pasientens sårbarhet og avhengighet bør være et like sentralt tema som hans rett til å bli hørt og hans synspunkt respektert. Autonomi og kontroll er sentrale verdier, men kan etter min mening ikke stå alene. Mennesket er ikke først og fremst autonomt og selvgående, det lever i en gjensidig avhengighet i de aller fleste av livets forhold, ikke minst som alvorlig syk og døende. Taylors påstand om at ” *the crucial feature of human life is its fundamentally dialogical character*”<sup>290</sup> viser hvordan sann autentisitet ikke bare handler om å realisere egne behov, eget liv. Det handler også om henvendelse, om krav og forventninger. Janssens<sup>291</sup> peker på hvordan autentisitet som etisk prinsipp innenfor den palliativ omsorgen åpner for å se at ” *caregivers and the patient share the condition of dependency and vulnerability as well as the ability to make free and authentic choices*”

Det er snakk om allmenne forutsetninger ved livet som vi alle deler og hvordan disse må inngå i en grunnleggende forståelse over hva det innebærer å leve. For å kunne si noe om hva som er en god død må det foreligge en forestilling om hva som er et godt liv. Det betyr blant annet at å fremheve at autonomi alene ikke er uttrykk for sann autentisitet. Taylors dialog blir et symbol på den gjensidige avhengighet vi lever i overfor hverandre.

<sup>288</sup> Aakre, M. “Hospice før og nå” *Omsorg* (1996) s.5

<sup>289</sup> Saunders, C. ”The Last Stages of Life” *American Journal of Nursing* (1965) s.1

<sup>290</sup> Taylor, C. *Philosophical Arguments* (1995) s.320

<sup>291</sup> Janssens, R., Zylicz, Z., Ten Have, H. “Articulating the Concept of Palliative Care: Philosophical and Theological Perspectives” *Journal of Palliative Care* (1999) s.41

#### 6.2.4 Nærværet som horisont

Jeg har i det foregående vist hvordan Saunders ser flere muligheter for å søke etter mening for den som skal dø. At det likevel kan være svært vanskelig å finne en vei ut av ”*pain of meaninglessness*” legger Saunders ikke skjul på: ”*So how do we help others in their struggle..? We come from such different backgrounds, our stories are radically other, and we do not have mortal illness facing us. Can we build some kind of bridge between us so that we can meet and help their search?... We are not there to take away or explain, or even to understand, but simply to `Watch with me`, as Jesus asked of his disciples in the Garden of Gethsemane*”<sup>292</sup>

Her kan det kan se ut som om hele spørsmålet om å søke etter mening erstattes med medmenneskelig nærvær. Eller er det slik at ”meningen” nettopp ligger i et annet menneskes nærvær for den som skal dø?

”*The christian answer to the mystery of suffering and death is not an explanation but a presence.*”<sup>293</sup> Nærværet blir svaret på lidelsens og dødens gåte. Nærværet blir en ytre horisont. Med Saunders definisjon av religion som ”*a field of the relationships of one person to another*”, kan det menneskelige fellesskap tolkes som eksistensielt.

Når Saunders har sittet på sengekanten hos hundrevis av pasienter, pratet og lyttet, har hun gitt nærvær og samvær til den døende. Ved at familie og andre pårørende har fått anledning til å være hos sine kjære helt inn i døden har kanskje noe av angsten i møte med det ukjente blitt lindret. Det er Jesu henvendelse til disiplene i Gethsemane, hans bønn om at de må våke med ham gjennom natta som er bakgrunnen for ordene som møter en utenfor St. Christopher`s; ”*Watch with me*”. Å være tilstede på en slik måte at den som skal dø finner trøst, ja kanskje beskyttelse i nærværet, må være et viktig mål for hospice. Det er ikke uten videre opplagt hva det betyr. Saunders ”*watch with me*” kan være en samtale, utveksling av synspunkter, aktiv lytting. Men det behøver ikke være ord. Tvert i mot understreker Saunders hvordan den tause tilstedeværelsen kan være nok fordi det kan være vanskelig med ordene, de kan komme i veien, de kan krenke.

Nærværet kan tolkes som en utvidelse av det selvsentrerte, som den dialog Taylor skriver om; dialogen som fundamentalt trekk ved menneskelivet.<sup>294</sup> Dialog handler om språk i vid betydning, også den fysiske tilstedeværelsen av et annet menneske er en form for dialog, taus eller uttalt. Dialogen er en forutsetning for at autentisiteten skal bli noe annet enn triviell fordi

<sup>292</sup> Saunders, C./Sykes, N. *The Management of Terminal Malignant Disease* (1993) s.10

<sup>293</sup> Saunders, C. ”Facing death” *The Way* (1984) s.304

den bidrar til selvforståelse, mer enn til selvsentrering. Familie og venners tilstedeværelse minner den døende om livet han har levd, om sammenheng, om livets gang og livets fortsettelse. Der ligger et viktig håp for mange. Det er i nærværet og i fellesskapet med andre mennesker vi kan forstå hvem vi er, hva vi kan håpe på, hva vi kan tro på. Nærværet bidrar til å bekrefte den døendes selvforståelse. Å søke etter svar på eksistensielle spørsmål er uten tvil viktig for mange i møte med døden, ikke bare for den døende selv, men også for omgivelsene. Det er å ta den døende på alvor å våge å nærme seg de vanskelige spørsmålene sammen med ham, av og til med et svar, andre ganger i undring og uten svar.

Dialog er en betingelse for autenticitet.

Wyller<sup>295</sup> peker på hvordan det mest tilintetgjørende ved døden er den gradvise opphevelse av menneskelig fellesskap. Saunders skriver om menneskelige relasjoner og forpliktelser<sup>296</sup> og hvordan tap av disse kan være truende for mange døende. Derfor blir det viktig å opprettholde og kanskje styrke relasjoner den siste tiden. Nærværet opprettholder livet, og det er livet som skal ha fokus. Og likevel vet vi at nærværet har sin grense. Nærværet som betydningsfull horisont vil ta slutt. Hjelperen og familien kan være der for den døende helt inn i døden, men relasjonen vil ha en ende i dødsøyeblikket. Dette ufrakommelige faktum må etter min mening også være tilstede. Hvis ikke blir "Livshjelp" bare en annen form for tabuisering av døden.

Nærværet har sin grense også på en annen måte. Dette er et viktig poeng i forhold til autenticitet. Overskrides grensen for hvor nært den døende – du og jeg – skal komme hverandre, kan det tolkes som uttrykk for makt. Det er en grense for hvor tydelige vi skal bli for hverandre. Dette er vanskelige ting å utdype, men det er viktig for meg å forsøke å si noe om det. Fordi den døende nettopp er døende er han muligens noen ganger sterk og har kontroll, men han vil også være sårbar, utsatt, hudløs. Han har foran seg ukjent land, det kan skape utrygghet og angst. Det legger et stort ansvar på hjelperen. Å gi trøst og lindring krever både varhet og åpenhet, både handlekraft og tilbakeholdenhet. Det er å vite at det finnes en usynlig grense som ikke skal overskrides. Løgstrup bruker ordet "urørlighetssone"<sup>297</sup> for å uttrykke hvordan vi skal utvise følsomhet overfor hverandre. Det er noe i hver enkelt av oss som er lukket for andres innsyn, og dette "noe" er det som er gitt, at vi er skapt av Gud. Gjennom den relativt nye betegnelsen "Den andre" uttrykkes en grense mellom meg og det

---

<sup>294</sup> Taylor, C. *Autenticitetens etikk* (1998) s.45

<sup>295</sup> Wyller, T. "Dødens etikk. Å leve med døden mellom åpenhet og saklighet" Foredrag (2000)

<sup>296</sup> Saunders, C. "Facing death" *The Way* (1984) s.299

andre mennesket, mellom den døende og hjelperen. Den andre er den som er noe annet enn meg, som ikke kan formes i mitt bilde, men som allerede er skapt . Den andre er både mitt ansvar, og min grense.<sup>298</sup> Saunders viser også at hun er opptatt av respekt for hverandres integritet og for det som er privat.<sup>299</sup>

Autentisitet kjennetegnes av selvrealisering. Jeg har flere ganger pekt på hvor nødvendig horisonten er for dette, men det handler hele tiden om en horisont utenfor individet.

Horisonten skal ikke bli ett med personen, da fremmes ikke autentisitet men makt. Det er en fare for at dette kan skje når hjelperen ikler seg et undersøkende, noen ganger nysgjerrig blikk for hva som rører seg i pasienten. Nærvær er ikke en entydig størrelse. Nærvær kan på sitt beste bidra til autentisitet, men kan også fremme inautentisitet.

### 6.2.5 Nærværet – instrument for selvrealisering?

Clark<sup>300</sup> ser nærværet som en del av Saunders omsorgsideologi; hospice blir det sted hvor den alvorlig syke blir lovet integrasjon i møtet med den livstruende og relasjonstruende døden. *"Historically... dying has been a coming-apart experience for most families. (Palliative) care concentrates on making the process of dying a coming together"*<sup>301</sup>

Når Ariès beskriver "Din død" uttrykkes det samme; død blir en metafor for isolasjon og adskillelse, den andres død.<sup>302</sup> Fellesskapet kan dermed tolkes som en type terapi, slik for eksempel St.Christophers` hospice beskrives som et terapeutisk fellesskap.<sup>303</sup> Her erstattes eller gies tilbake til den døende det han er i ferd med å miste.

Et terapeutisk nærvær finnes også omtalt i *Sources of the Self*<sup>304</sup>, jeg har tidligere i drøftingen vært innom dette punktet hos Taylor. Han skriver om " *the triumph of the therapeutic*" hvor en indre selvrealisering er fokus . Mange typer fellesskap har dette som overordnet mål, spesielt i hva Taylor kaller " *life-style enclaves*". Mennesker grupperer seg fordi de på den måten kan oppnå noe, fellesskapet får først og fremst en instrumentell funksjon. Terapeutene bidrar med synspunkter som gjør den enkelte tvilende til seg selv og sin egen dømmekraft.

---

<sup>297</sup> Wyller, T. Utskrift av foredrag : "Dødens etikk" (2000) s. 15

<sup>298</sup> Henriksen, J-O. *På grensen til Den andre* (1999) s.30

<sup>299</sup> Saunders, C./ Sykes, N. *The Management of Terminal Malignant Disease* (1993) s.8

<sup>300</sup> Clark, D./Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.81

<sup>301</sup> samme sted

<sup>302</sup> samme verk s.90

<sup>303</sup> Schoenberg, B., Carr, A.C., Peretz, D., Kutscher, H.A. (eds) *Psychosocial aspects of terminal care* (1972)

<sup>304</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.508

*”Then the helping professions take over their lives”<sup>305</sup>*

På Saunders` hospice kan det se ut som om hjelperens praktiske og medmenneskelige nærvær ikke er nok i seg selv, men har pasientens personlig vekst som mål. På engelsk heter selvrealisering ”to fulfil oneself” eller ”fulfil one`s potential”. I et par av tekstene bruker Saunders nettopp dette uttrykket til å beskrive hva som er målet for den døende pasienten. Det som skal realiseres er den enkeltes potensial til personlig vekst, eller enda sterkere; til en frigjøring av det originale selvet. Gjennom arbeidet med disse tekstene har ordet ”forløsning” blitt stående som ganske dekkende for hva selvrealiseringen betyr. Slik reisemetaforen forteller handler det nemlig ikke om noe nytt som pasienten tilføres utenfra. Det er noe som ligger i pasienten fra før, noe latent som skal avdekkes, åpnes opp, frigjøres – forløses. Det handler heller ikke om noe som ikke har vært tilstede i pasientens liv tidligere. Det handler i stedet om å være mer seg selv, mer ekte og intenst seg selv. Det handler om en forløsning av det ekte i en selv. Det som skjer når ”vingene frigjøres” for å bruke Saunders eget uttrykk, er at livet ”taes tilbake”, livet er ikke avsluttet men kan ha mer å gi. Livet er her og nå. Det er det eneste sikre, livet blir derfor som en sitron som det skvises mest mulig ut av. Grensen for livet er der fremme et sted, kanskje i morgen, kanskje om en uke er det slutt. Derfor står det om livet å leve . Saunders bruker fortellingen om sitt kjærlighetsforhold til den døende Antoni for å formidle dette budskapet så tydelig som mulig: Ved livets grense er ikke livet slutt men har alle muligheter i seg fortsatt. Muligheter for å oppdage seg selv, for å styrke forholdet til de en har rundt seg, for personlig vekst, ja, til og med for å oppleve den store kjærligheten.

Daidsen-Nielsen<sup>306</sup> bruker både begrepene ”katalysator” og ”jordmor” for å beskrive hjelperens (sykepleierens) rolle på hospice . Hun viser til WHO`s etiske målsetning for palliativ omsorg; det handler om å legge forholdene til rette slik at pasienter og pårørende opplever best mulig livskvalitet. Det terminale liv skal ikke bare være en ventetid. Hjelperens rolle er svært viktig for å kunne møte smerte, sinne og angst. Det stilles store krav til hjelperen, her i rollen som sykepleier – krav som går langt utover alminnelig gode sykepleiekunnskaper og ferdigheter. Det handler om sykepleierens integritet, om evne og vilje til å skape de rette betingelser for den døende og familien. Det handler om hvordan sykepleieren kan møte mennesker som er ute av seg selv i redsel for døden, noe som igjen hindrer kontakt med de nærmeste. Det handler om å ”*avgifte de angstfylte rom ,....rommet*

<sup>305</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s.508

<sup>306</sup> Daidsen-Nielsen, M. artikkel (uten tittel) , *Sygeplejersken* (1999) s.20-22

*forandrer seg, således at den neste som kommer dit kan være sammen med pasienten i et nærvær som kun er mulig fordi angsten ikke lenger er navnløs”<sup>307</sup>*

Katalysatorrollen innebærer at sykepleieren aktivt arbeider for at angsten skal forvandles til ”ekte samvær”. Jordmorrollen bærer i seg noe av det samme, men med enda større vekt på hjelperens evne til nærvær, et nærvær som ifølge Davidsen-Nielsen er helt avgjørende for hvordan opplevelsen av å dø skal bli. Både i Saunders tekster og hos Davidsen-Nielsen har altså hjelperen en svært sentral rolle for at angst, uro og smerter skal lindres. Hos Saunders for at pasienten skal få realisert fullt ut sitt liv. Hos Davidsen-Nielsen for at den siste tiden ikke bare skal være en ventetid, men fylt av livskvalitet.

Nærværet blir et redskap for å forløse den døendes personlige utvikling. Å være i utvikling og vekst helt inn i døden kan forstås som del av den moderne subjektiviteten hvor individet skaper seg selv.

Når nærværet tilegges en instrumentell betydning forsvinner noe av det umiddelbare i ”watch with me”. Dette umiddelbare minner om Løgstrups spontane livsytringer. Livsytringene er kjennetegnet ved at de ikke kan beregnes eller brukes til noe, da er de ikke lenger spontane eller suverene. Livsytringene er gitte, grunnleggende trekk ved livet. Horisonten er også gitt, Taylor sier at dialogen er fundamentalt for livet. Vi kan ikke velge dialogen bort. Fellesskapet kan heller ikke velges bort, nærværet og henvendelsen er livsviktige vilkår ved livet. Betyr det at bare det umiddelbare nærværet fremmer autenticitet, fordi det da er uttrykk for den gitte horisonten? Det er en bortimot umulig tanke, ikke minst i omsorgen for syke mennesker hvor nettopp det planlagte kanskje er eneste mulighet for dialog. Når dagsykepleier ber kveldsvakta ta seg tid inne hos fru Hansen fordi hun virker så trist, må det være mulig å gjøre det på en slik måte at autenticitet fremmes. Janssens<sup>308</sup> sier at autentisk omsorg innebærer en forståelse av en felles sårbarhet, en felles avhengighet. Ut fra dette fremmes autenticitet når møtet mellom hjelper og pasient er preget av likeverdighet og solidaritet. Det betyr å møte mennesker og ikke ”pasienter”. Det betyr å møte personer og ikke ”døende”.

---

<sup>307</sup> Davidsen-Nielsen, M. artikkel (uten tittel), *Sygeplejersken* (1999) s.21

<sup>308</sup> Janssens, R., Zylicz, Z., Ten Have, H. “Articulating the Concept of Palliative Care: Philosophical and Theological Perspectives” *Journal of Palliative Care* (1999) s.41

## 6.2.6 ”Total pain” som horisont

Clark har pekt på ”total pain” som et nøkkelbegrep innenfor hospice og palliativ omsorg . ”Total pain” innebærer en forståelse av at smerter ikke bare er et fysisk fenomen, men at pasienten også kan lide mentalt, sosialt og åndelig . Den døende pasientens smerte kan inneholde en eller flere av disse komponentene. Å møte pasientens ”total pain” krever ”total care”; en helhetlig tilnærming til pasienten. Dette blir ofte koblet opp mot det som kalles et helhetlig menneskesyn, og ser uten videre godt og riktig ut . En helhetlig tilnærming til den døende pasienten skal være en av grunnpilarene for norsk palliativ omsorg, slik det går frem av *NOU 1999:2Livshjelp*.

Clark<sup>309</sup> beskriver hvordan ”total pain”- konseptet utvikles hos Saunders. Hun er opptatt av hvordan pasientene ofte har store fysiske smerter, samtidig som samtidens tilbud om smertestillende behandling både var mangelfull og meget restriktivt. Saunders ønsker å forstå hva smerte er, men hun ønsker også å lindre smerten. Hun ser at at sterke smerter hindrer pasientens autonomi og gjør ham avhengig av hjelp. Ved å tilby bedre smertelindring og helst før pasienten selv ber om det, opprettholdes autonomi og uavhengighet. Men ”total pain” innebærer jo at alle sider hos den døende pasienten kan lide og dermed blir ”total pain”en metode, en slags briller som gjør hjelperen i stand til å se etter ulike typer smerter hos pasienten. Fysisk smerte uttrykkes ofte verbalt eller kroppslig på andre måter, og vil derfor som regel være mer synlig tilstede. Sosial, eksistensiell og psykisk smerte, og symptomer på disse kan være mindre opplagte. Clark`s synspunkt er at veien ikke er lang fra en undersøkende, letende holdning, til en forventning om tegn på smerte, tegn på at noe er galt. *”For there are hints here that the constant control of the pain is being extended to the constant control of the patient, who is no longer required to articulate her needs, but can expect these to be anticipated in advance, by some one else”*<sup>310</sup>

Clark peker på et åpenbart paradoks: På den ene siden ønsket om autonomi og uavhengighet for den enkelte døende. På den andre side hvordan dette kan tolkes som uttrykk for kontroll over den døende.

Omsorgen på hospice, denne gangen oppsummert i ”total pain”, blir her tolket som uttrykk for noe helt annet enn hva som var Saunders hensikt. *”She (pasienten) had described `Total pain`, the division of a whole experience into physical, emotional, social and spiritual, which has helped many workers to be aware of the components of such a situation. We try to*

---

<sup>309</sup> Clark, D. “Total pain” *Social Science and Medicine* (1999) s.73

*understand and respond to them and free the patient to find his own path along his final journey and the unexpected gain that are so often found there*"<sup>311</sup>.

I hjelperens "awareness, understanding and responding" ser Clark en "nøkkel". Det er en nøkkel som ved å fjerne den fysiske smerten åpner adgangen til andre problemer pasienten måtte ha. En slik holdning innebærer fra hjelperens side å nærme seg den døende med en forståelse av at "jeg vet mer om deg enn du vet selv." *"There is nothing more we can do" has become "We must think of new possibilities of doing everything"*"<sup>312</sup> Saunders nøkkel til bedre omsorg er også en metode som kan innebære kontroll over pasientens liv.

"Total pain" er et omsorgsideologisk konsept. Det er en type horisont, et sett av verdier som skal bidra til livshjelp. Bidrar denne horisonten til å fremme den døendes autenticitet?

På en måte kan det se slik ut. Et helhetlig menneskesyn holder oppe flere motiver som sentrale for det menneskelige: Fysiske, psykiske, sosiale og åndelige "sider" ved mennesket ivaretar både kroppsligheten, det meningsskapende og det sosiale.

Samtidig viser kritikken fra Clark at det er en fare for at "total pain" som omsorgsideologi blir en kontroll, noe som ikke er forenelig med autenticitet. Horisonten invaderer på en måte individet, som dermed får redusert sine muligheter for å fremme egne behov, fremme seg selv.

"Total pain" kan også tolkes som en rasjonell tilnærming til den døende. "Den døende" blir ensbetydende med problemer, men problemer som rasjonelt lar seg løse. All lidelse kan la seg fjerne, all smerte lindret. *"vi er fri ...,når vi kan dominere de tingene som dominerer oss"*<sup>313</sup>

"Total pain" kan bidra til refleksjonen om liv og død. Utfordringen er imidlertid tvetydigheten ved denne ideologien. Den gode intensjonen er ikke nok hvis den ikke fremmer det andre motivet ved autenticiteten; det unike mennesket som skal møtes med varsomhet.

## **6.2.7 Hospice og den gode død- en annen form for tabuisering?**

Tidligere i dette kapitlet har jeg antydnet hvordan Saunders hospice kan tolkes som uttrykk for disiplinering, noe som innebærer en alvorlig kritikk. Jeg mener likevel det er på sin plass å utdype dette perspektivet ytterligere, fordi det tydeliggjør hva som kan skje når tyngde-

<sup>310</sup> Clark, D. "Total pain" *Social Science and Medicine* (1999) s.734 og 731

<sup>311</sup> Saunders, C. /Sykes, N. *The Management of Terminal Malignant Disease* (1993) s. 7

<sup>312</sup> Clark, D. "Total pain" *Social Science and Medicine* (1999) s.734

<sup>313</sup> Taylor, C. *Autenticitetens etikk* (1998) s.110

punktet flyttes fra det individuelle til det andre motivet ved autentisiteten; fellesskapet, samfunnet, normer og tradisjoner. Autentisitet innebærer at den enkelte får virkeliggjøre seg selv i et samspill med ytre motiver. I et disiplineringsperspektiv er balansen forrykket til fordel for et syn hvor det moderne subjekt ikke skaper seg selv, men skapes av de ytre betingelser det lever under ; historiske og kulturelle forutsetninger.

Den franske filosofen Michel Foucaults teorier er omfattende og til dels vanskelig tilgjengelig.<sup>314</sup> I denne forbindelse kan imidlertid deler av hans modernitetskritikk bidra til å utdype hvorfor konformitet ikke er uttrykk for autentisitet. Foucault peker på hvordan klassifisering (utskillende teknikker) fører til at mennesker blir inndelt i grupper og plassert innenfor bestemte rammer. Klassifiseringen skal ikke bare skille mellom normalitet og avvik, men fungerer også som en manifestering av den rådende kunnskap og fornuft. Sykehus og fengsel er de klassiske eksemplene på denne gjenstandsgjøringen; normative og institusjonelle rammer brukes for å skille noen mennesker fra andre. ”*Den moderne retorikken knyttet til humanisering og fremskritt kan forstås på bakgrunn av behovet for å gi utskillelsespraksisen legitimitet og etisk forankring. Etikken blir i dette lys å forstå som en ideologisk mekanisme for å fremme individualiseringen og utviklingen av forskjellige gruppers identitet gjennom utskillende praksis*”<sup>315</sup>

Å hevde at Saunders tekster er uttrykk for en utskillelsespraksis og disiplinering er ikke aktuelt uten en grundigere gjennomarbeiding av både Foucault og tekstmaterialet. Det er ikke tema for denne oppgaven. Hva Foucaults perspektiv kan bidra til er å peke på hvordan omsorg kan bli uttrykk for makt gjennom en normaliseringsprosess. Å dø på hospice kan bli uttrykk for den riktige og minst (for samfunnet) brysomme måten å dø på :

”*Seeing the peaceful death, and seeing that the dying are not left alone or hidden behind curtains ,...None of us who are expert in such care should let it be any other way.*”<sup>316</sup>

“*...end his life with a sense of completion.*”<sup>317</sup>

“*Almost invariably it is a quiet ending that leaves behind a sense of real fulfilment*”<sup>318</sup>

“*.their pain and many of these feelings(pain, anger, bitterness and grief) are transformed*”<sup>319</sup>

I disse og lignende sitater kommer en type anvisning på hvordan man skal dø. Den fredfulle aksept og et fullbyrdet liv er målet. Det kan se ut som et forsøk på å idyllisere døden.

<sup>314</sup> fremstillingen av Foucault bygger på Henriksen , J-O. *Grobunn for moral* (1997) s.145-187

<sup>315</sup> Henriksen , J-O. *Grobunn for moral* (1997) s.152

<sup>316</sup> Saunders, C. ”The Hospice, It`s Meaning to Patients and their Physicians” *Hospital Practice* (1981) s.107

<sup>317</sup> *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (1998) s.viii

<sup>318</sup> Saunders, C. “The Last Stages of Life” *American Journal of Nursing* (1965)

Dette bekreftes delvis av May <sup>320</sup> som ser en sammenheng mellom subjektets plassering i den moderne omsorgen for døende, og dermed en forventning om ” *..unproblematic dying..Here, individuals... die without pain, and are able to convey their feelings to near relatives and friends..having also resolves the private fears and anxieties.* ”

Saunders er åpen på lidelsens og angstens tilstedeværelse hos de døende, men målet med den gode død kan tolkes som et forsøk på å harmonisere det kaos mange døende erfarer. Hun ønsker å bidra til å temme stormen, skape en rolig havn, og hun har opplagt et viktig anliggende i dette. Det er likevel ikke selvsagt at dette alltid ivaretar autenticitet hos den døende. Kan ikke den mørke angsten som ikke lar seg presse inn i en form av aksept og forsoning også være uttrykk for autenticitet, fordi den er uttrykk for sannhet hos den som dør? Kan ikke fortvilelse få være fortvilelse, fienden være fiende? Må døden møtes med fredfull aksept? Kan ikke meningsløsheten få skrike mot oss? En god død gir rom for alt sant menneskelig. Å frykte døden, å se den som en fiende, å ikke ville akseptere den er like sant som det motsatte.

Saunders ønsket større åpenhet omkring døden. Hun har uten tvil bidratt til å rive ned noen gjerdar, men har hun også bidratt til å bygge opp noen nye? Hvis det er slik at åpenheten og originaliteten også kan tolkes som normalisering og til med en disiplinering, ligger det implisitt i dette at den moderne hospicebevegelsen har bidratt til å vedlikeholde død som tabu. Lawton<sup>321</sup> vil si at en slik påstand ikke er tilstrekkelig dekkende for hva som etter hennes mening skjer på hospice. På bakgrunn av egen forskning, hevder Lawton at hospice skjuler en helt bestemt type død, nemlig en død der kroppen på grunn av sykdom går i oppløsning . Det er mest vanlig for kreftsykdommer og det er som kjent flest kreftpasienter på hospice, også i Saunders tekster. Lawton peker på at den stinkende, heslige nedbrytingen av kroppen i det meste av hospicelitteraturen skjules bak begreper som symptomer og helhetlig smerte. Det som videre er interessant hos Lawton er at hun knytter nedbryting og oppløsning av det kroppslige til tap av selvidentitet og sosial identitet. Det beskrives som at kroppen åpnes , og dermed mister sine grenser når den for eksempel blir inkontinent . Når grensen er brutt tapes identiteten. Resultatet av dette er at pasienten mentalt trekker seg tilbake og stenger omgivelsene ute.

---

<sup>319</sup> Saunders, C. *The Management of Terminal Disease* (1978) s.201

<sup>320</sup> Clark, D. /Seymour, J. *Reflections on Palliative Care* (1999) s.93

<sup>321</sup> Lawton, J. “Contemporary hospice care: the sequestration of the unbounded body and `dirty` dying” *Sociology of Health & Illness* (1998) s.121-143

Denne virkeligheten, som riktignok er beskrevet på bakgrunn av forskning utført nesten 30 år etter åpningen av St.Christophers, har viktig relevans for innholdet i Saunders gode død. Det Lawton gjør er å vise hvordan kulturelle kroppskoden tilsier at den stengte (ubrutte) kroppen er idealet . Denne kroppen er nært knyttet opp mot individualitet, originalitet og selvkontroll. Saunders har med sitt begrep ”total pain” understreket betydningen av å se alle sider ved personen som like betydningsfulle. Det betyr at det fysiske kroppslige skulle få samme oppmerksomhet som de andre sidene. Pasientens fysiske kropp er tilstede i Saunders tekster som symptomer på sykdom, synliggjort gjennom case og fotografier. Saunders er opptatt av smertebehandling og god symptomkontroll, hun skriver om oppkast og dårlig matlyst. Jeg har likevel ikke funnet spor i Saunders tekster av den heslige og frastøtende døden som Lawton forteller om. Jeg har ikke funnet case om pasienter som må flyttes til fjerntliggende deler av avdelingen på grunn av lukt, eller som pårørende lar være å besøke av samme grunn. Det er ingen grunn til å tro at ikke dette var tilstede i Saunders hverdag, men leseren får ikke del i det. Slike beskrivelser fra virkeligheten passer kanskje ikke inn i bildet av den gode, fredfulle død .På den måten opprettholdes idealet om en lukket og selvkontrollert kropp, på tross av at den kanskje i virkeligheten er ”åpen” og utenfor kontroll . Dette idealet; samtidens kulturelle kroppskode kan betraktes som en disiplinerende faktor, et kulturelt motiv og krav som det er mulig å lese inn i hospicefilosofien.

### 6.3 Oppsummering

Jeg har i dette kapitlet drøftet hvordan Saunders tekster uttrykker en selvsentrert form for autentisitet. Dette hevder jeg på bakgrunn av Saunders fokusering på individualitet, autonomi og originalitet. Den gode død blir en individualistisk død.

For Kellehear er den gode død først og fremst en sosial begivenhet fordi de sosiale handlinger er fokus for den døende. Han peker på hvordan konkrete ytre faktorer bidrar til å opprettholde livet for den som skal dø. I følge Taylor er ytre motiver, ”frameworks” grunnleggende viktig for at autentisiteten ikke skal bli selvsentrert. Selvfølgelig utvikles alltid i dialog med andre og innenfor sosiale og kulturelle rammer. Å ikke føle tilhørighet til ytre rammer kan skape hva Taylor kaller en identitetskrise. Saunders beskrivelse av den eksistensielle smerte kan tolkes som uttrykk for en slik krise. Å søke etter mening er en måte å lindre denne smerten på. Mening kan søkes både i den døende selv og i noe ”beyond themselves”. Slik jeg tolker Taylor ligger det en motsetning hos Saunders i dette. Når den døende i seg selv skal finne

mening er det fordi de ytre meningsskapende horisonter ikke tillegges noen betydning. I følge Taylor kan ingen være sin egen horisont, det er en umulighet.

Saunders kristne tro er en horisont som begrunner hospice, den er del av en barmhjertighetstradisjon. En kristen livstydning viser dermed menneskets sårbarhet. Hos Saunders er det en sårbarhet som bør erstattes med kontroll og uavhengighet så langt som mulig. Det går derfor an å si at horisonten er tvetydig på dette punktet. Taylors autenticitet innebærer en forståelse av at mennesker er henvist til hverandre, er avhengige av hverandre.

Det mest gjennomgående motiv som utvider det individualistiske perspektivet, er den plass det menneskelige nærværet har hos Saunders. Nærværet blir en betydningsfull horisont. Nærværet kan betraktes som livshjelp fordi det bekrefter for den døende at han fortsatt lever og er del av et felleskap. I de nære relasjonene ligger livets fortsettelse. Nærværet kan også bidra til å peke ut over dagen i dag, kan bidra til å tegne et håp. Autenticitet fremmes når den døende omslutes av omsorg og nærvær på en slik måte at hans integritet opprettholdes. Nærværet kan også være et terapeutisk nærvær, tolkes som et instrument – en katalysator for en indre selvrealisering. Menneskelivets potensial for vekst og utvikling må utnyttes helt til livets slutt. Det profesjonelle nærværet kan bidra til dette. Når nærvær får en instrumentell betydning innebærer det en fare for objektivisering av den døende. Dette er ikke forenelig med autenticitet.

”Total pain” er et omsorgsideologisk konsept for hospice, og uttrykk for en horisont.

Horisonten bidrar til autenticitet i den grad den ser den enkelte døendes livsfortelling som betydningsfull for omsorgen. ”Total pain” kan imidlertid også fremme inautenticitet når den tolkes som uttrykk for makt. Makt og kontroll er uforenelig med det andre motivet ved autenticitet; individuell integritet.

Å tolke omsorg som uttrykk for kontroll viser hva som kan skje når tyngdepunktet flyttes fra individualitet til horisonten. Ytre motiver begrenser, disiplinerer og kontrollerer det enkelte menneske. I et slikt perspektiv kan hospice`gode død tolkes som den ”riktige” måten å dø på. Døende ”gjemmes bort”.

Saunders tekster gir et sammensatt bilde av en betydningsfull omsorg. Analysen av tekstene ut fra autenticitetens etikk har bidratt til å peke på tvetydigheter og dilemmaer hos Saunders. Taylor hevder at vår tids narsissistiske kultur er full av spenninger, fordi denne kulturen

*”lever etter et ideal som den ikke forstår fullt ut, og som, rett forstått, ville være en utfordring mot mange av dens handle-og levemåter”<sup>322</sup>*

Jeg skal på ingen måte oppsummere denne oppgaven med å si at hospice er ensidig uttrykk for en slik kultur. Samtidig mener jeg å ha grunnlag for å hevde at tekstmaterialet tegner et bilde av hospice hvor en selvsentrert individualitet gies forrang i forhold til ytre motiver. Den betydningsfulle horisonten på hospice bidrar til en viss grad til autentisitet, men fremstår også som uklar og motsetningsfylt.

## 6.4 Avslutning

I kapittel 5.0 om Taylors filosofi, viste jeg til hvordan han har utviklet en språkfilosofi. Her blir språket tillagt en sentral funksjon for etisk teori og moralsk handling. Ved at språket får en ekspressiv funksjon bidrar artikulering til å tydeliggjøre noe som tidligere var utydelig . Den moderne individualitetens mange avarter skyldes i følge Taylor at de moralske idealene som ligger bak ikke er tydelige nok. Fordi Taylor har artikulert og dermed tydeliggjort bakgrunnen for, og manglene ved vår tids autentisitetsideal, har han bidratt til en mer positiv vinkling av modernitetsdebatten. Han har samtidig gitt et perspektiv som flere av modernitetens fenomener kan tolkes gjennom. Jeg har anvendt perspektivet på Saunders tekster om hospice. Det gjorde meg i stand til å fokusere på helt bestemte trekk ved den praksis som beskrives, og også til å tolke disse trekkene .

Språkets ekspressive funksjon bidrar også til å skape et offentlig rom. I det offentlige rom kan fenomener – saksforhold- drøftes. For denne spesielle praksisen er dette svært viktig og riktig. Hvordan den palliative omsorgen møter og behandler mennesker som er på sitt mest sårbare er et offentlig saksforhold. Saunders tallrike publikasjoner har vært et hederlig og utrolig viktig bidrag til dette. Hun har delt med omverden egne erfaringer og synspunkter og har dermed vært med på å skape det offentlige rom Taylor hevder er nødvendig for at andre kan ta stilling til det som sies.

Ved denne oppgavens avslutning er det spesielt ett motiv som trenger en videre utdyping. I innledningskapittelet skrev jeg at hvilke verdier og hvilken horisont som kan ha gyldighet for den palliative omsorgen må være et stadig aktuelt anliggende. Jeg har i denne oppgaven

---

<sup>322</sup> Taylor,C. *Autentisitetens Etikk* (1998) s.67

forsøkt å vise hvordan et moderne motiv som for eksempel originalitet blir en verdi på Saunders` hospice. Originaliteten er forankret i den enkelte og ikke i en ytre horisont. Taylor er imidlertid ustanselig i sin påpeking av hvordan det gode må forankres i noe ytre. Jeg har flere ganger i denne oppgaven forsøkt å beskrive hvordan jeg forstår Taylors horisont eller ”framework” og jeg har stilt meg selv noen spørsmål underveis:

Kan alle typer horisonter fungere som betydningsfull bakgrunn? Er alle tradisjoner gode og hensiktsmessige? Gir religion og ideologi alltid svaret på livets viktige spørsmål? Hvilke krav fra medmennesket skal møtes, og hvilke ikke? Vil ikke nettopp det faktum at vi lever en oppsplittet tilværelse med mangfold på verditorget gjøre oss aldeles i villrede om hvilke verdier som er betydningsfulle, og hvilke som ikke er det? Og for å vende oppmerksomheten mot hospice igjen; er det i det hele tatt mulig å finne noe som kan fungere som felles horisont og felles verdi for en palliativ omsorg? Finnes det forestillinger som ivaretar den personlige frihet det moderne menneske ikke vil gi fra seg, som gir resonans og dybde for å snakke med Taylor, og som makter å skape mening også inn i døden? Slik jeg ser det fremstår dette som en nærmest uløselig utfordring. Taylor derimot, påstår at vi overraskende enkelt enes om hva som er rettferdighet og god omsorg, på tross av ulike metafysiske og teologiske ståsteder <sup>323</sup>. Samtidig sier han at ”*High standards need strong sources*”<sup>324</sup> Det betyr at ikke alle kilder er like gode. Noen ytre horisonter er bedre enn andre. I en artikkel i det katolske tidsskriftet *Compass* skriver Taylor om ”beyond life” som en mer total horisont enn ”beyond the self”. Taylor tar i bruk en kristen livsanskuelse for å vise hva han mener. Å tro at Gud skaper og opprettholder livet kan gi en forståelse av liv og død som går utover øyeblikket og dagen, utover den enkeltes behov for mening . ”Beyond life” blir uttrykk for noe transcendentalt, en flytting av tyngdepunktet fra selvet ; ”*a radical decentring of the self in relation with God*”<sup>325</sup>.

Slik jeg forstår Taylor forsøker han å peke på en mulig kilde eller tradisjon som både ivaretar den enkelte og samtidig peker utover til nesten og til et ytre fellesskap .

Kan en kristen livsanskuelse bidra som horisont for en sekulær palliativ omsorg? Finnes det spesielt ”kristelige” handlinger og holdninger i møte med den som skal dø? Slik jeg ser det kan en kristen livsanskuelse først og fremst bidra til tolkningen av hva det betyr å være et menneske – hva det betyr å leve- og dø. Taylors ”inescapable frameworks” har felles trekk med teologen Gustaf Wingrens skapelsesteologisk forståelse av hva det vil si å leve.

<sup>323</sup> Taylor, C. *Sources of the Self* (1989) s. 515

<sup>324</sup> samme verk s. 516

<sup>325</sup> Taylor, C. ”Spirituality of life – and Its Shadow” *Compass* (1996)

Wingren<sup>326</sup> viser til hvordan det første leddet i trosbekjennelsen handler om Gud som skaper: Det mest grunnleggende trekk ved mennesket er at det er skapt. Livet er gitt av Gud som en gave. Det beste mennesket kan gjøre er å ta imot i takk. Innenfor en slik forståelse av livet faller deler av Saunders selvrealiseringsmotiv dødt til jorden. Livet er allerede realisert fordi det er skapt. Det er et grunnleggende trekk ved livet som ingen kan bidra til eller endre. En forståelse av livet som skapt handler om å se sitt eget liv innefor en ramme, en horisont for å bruke Taylors uttrykk . Å leve sitt liv innenfor rammen kan få betydning for vår holdning til livet og kan hjelpe oss til å se både det gode og det vonde som ufrakommelige sider ved livet. Da blir det ikke lenger så nødvendig å forsøke å skape mening rundt døden. *”Men döden är inte ”bra” för något , den kan inte förklaras. Döden är pålagd, nödvendig. Man kan bara tyda döden genom att falla i den, så som vetekornet, Kristus, de bortgångna föll. Döden är den mot destruksjonen vända sidan av Guds skapelseshandling och vi kan aldri forstå eller förklara , varför destruksjonen får vara kvar.”*<sup>327</sup>

Å se døden som destruksjon er fjernt fra Saunders gode død, preget av aksept og fred. Jeg må la en nærmere utdyping av dette spennende perspektivet ligge, det er utenfor denne oppgavens tema. På den andre side behøver ikke Taylors autentiske ideal være så fjernt fra Wingrens fremstilling, som holder oppe det skapte, unike mennesket og ikke minst den betydningsfulle, fundamentale rammen rundt dette menneskets liv.

Tittelen på denne oppgaven ; ”Det gode liv - den gode død ”er ment å skulle peke på sammenhengen mellom livet og livets avslutning. Ikke slik at et godt liv er forutsetningen for en god død, men at innholdet i et godt, sant og helt liv er innhold som også må ha betydning ved livets slutt. Derfor må en refleksjon over hvilke verdier som skal prege omsorgen ved livets slutt ta utgangspunkt i en forståelse av hva det betyr å være et menneske.

Bibelens fortellinger er også livsfortellinger, de handler om levende menneskers til dels vanskelige livsvilkår, om sårbarhet, avhengighet, stolthet og mot. Fortellingen om hvordan fire menn ser det som nødvendig å bryte opp et tak for å kunne fire sin lamme venn ned til Jesus kan leses som uttrykk for tro. Men den kan også leses som en påminnelse om hvordan mennesker trenger hverandre, hvor nødvendig det er at noen vil bære den som lider. Disse fortellingene kan også gi språk for å uttrykke fortvilelse og lidelse. Tveter Thoresen<sup>328</sup>

<sup>326</sup> Wingren, G. *Credo* (1995) s.35

<sup>327</sup> Wingren, G. *Credo* (1995) s.46

<sup>328</sup> Tveter Thoresen, I. ”Hvem trøster hjertene?” *Omsorg* (1993) s.45

forteller om hvordan livstydning blir livshjelp ved at hun finner et språk, en ramme å forstå sin egen lidelse innenfor.

Å yte omsorg på en slik måte at det blir til Livshjelp for den enkelte døende er utfordrende. Gjennom Saunders tekster er det blitt tydelig hvordan et varmt hjerte og de beste intensjoner ikke alltid er nok. Autentisitetens etikk utfordrer til en vanskelig, men nødvendig balansegang mellom det unike og det allmenne, mellom det indre og det ytre. Saunders har uttrykt at hospice ikke må bli stereotyp , men hele tiden være fleksibelt og i utvikling.<sup>329</sup> Det vil kreve vilje til på ny og på ny tenke gjennom de menneskelige livsvilkår, helt inn i døden.

---

<sup>329</sup> Saunders, C. “The Hospice: Its Meaning to Patients and Their Physicians.” *Hospital Practice*. 1981

## 7.0 Litteraturliste

- Ariès, P. *Western Attitudes toward Death*. The John Hopkins University Press 1974
- Ariès, P. *The Hour of Our Death*. Oxford University Press 1981
- Campion, M. *The making of a Hospice*. London 1979
- Clark, D. "An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders –1: 1958-67"  
*Palliative Medicine*. 1998 nr.12: 181-193
- Clark, D. "Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St.Christopher`s Hospice, 1957- 1967" *Mortality* 1998 Vol.3 No.1:43-63
- Clark, D. "Total pain", disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967." *Social Science and Medicine* 1999 nr.49 s.727-736
- Clark, D. "An annotated bibliography of the publications of Cicely Saunders –2:1968-77"  
*Palliative Medicine*. 1999 nr.13: 485-501
- Clark,D./ Seymour,J. *Reflections on palliative care*. Open University Press, Buckingham 1999
- Dauidsen-Nielsen, M. Artikkel (uten tittel) *Sygeplejersken* 1999 22:20-22
- Frankl, V. *Mans search for meaning* 1964
- Fremmedordbok* , Kunnskapsforlagets blå ordbøker , 1989
- Halamandaris, V. "Tribute to Dame Cicely Saunders, First Lady of the Modern Hospice Movement" Intervju med Cicely Saunders i *Caring magazine* November 1998
- Henriksen, J-O. *Grobunn for moral*. Høyskoleforlaget AS 1997
- Henriksen, J.-O. *På grensen til Den andre*. Gyldendal 1999
- Hospice Care on the International Scene*. Saunders, C., Kastenbaum R.(eds.)  
Springer Publishing Company ,New York 1997
- Janssens, R., Zylic, Z., Ten Have,H. "Articulating the Concept of Palliative Care: Philosophical and Theological Perspectives"  
*Journal of Palliative Care* 1999 15: 2 , 38-44
- Kellehear, A. *Dying of Cancer. The Final Year of Life* Harwood Academic Publishers, Australia 1990
- Kaasa, S. "Fra hospicebevegelse til palliativ medisin" *Omsorg*1996 nr.2 :16-18

- Lawton, J. "Contemporary hospice care: the sequestration of the unbounded body and 'dirty' dying" *Sociology of Health & Illness* 1998 Vol.20 no.2 :121-143
- McNamara, B., Waddell, C., Colvin, M. "Threats to the good death: the cultural context of stress and coping among hospice nurses." *Sociology of Health & Illness* 1995 Vol.17 No.2
- NOU 1999: 2 Livshjelp – en plan for behandling, pleie – og omsorg for uhelbredelig syke og døende.
- Oxford Textbook of Palliative Medicine.* Doyle, D., Hanks, G., MacDonald, M. (eds.) Oxford University Press. 2.utgave 1998
- Psychosocial aspects of terminal care.* Schoenberg, B., Carr, A.C., Peretz, D., Kutscher, A.H. (eds) New York: Columbia University Press .1972.
- Rasmussen, B.H. *In pursuit of a meaningful living amidst dying: Nursing practice in a hospice.* Umeå University Medical Dissertations, Umeå 1999
- Sandman, L. " 'Good death' as a goal of palliative care. " *Conceptual and moral issues in palliative care in European countries* Pallium project, University of Nijmegen, mai 2000
- Saunders, C. *Why does God allow suffering?* The Church Union. London 1961
- Saunders, C. "The Last Stages of Life." *American Journal of Nursing* 1965
- Saunders, C. "The hospice movement" *Nursing Times* 1976 Vol.72 No.26:3-24
- Saunders, C. "Is Death the end?" *Simple Faith* mars 1978
- Saunders, C(ed) *The Management of Terminal Disease* Edward Arnold, London, 1978
- Saunders, C. "Hospice Care" *The Indian Journal of Cancer* 1979 Vol. 16 s.1-4
- Saunders, C. The Hospice: Its Meaning to Patients and Their Physicians. *Hospital Practice.* 1981 Juni: 93-108
- Saunders, C. "Living with dying" *Radiography* 1983 Vol 49 no.580 s.79-83
- Saunders, C. "Facing Death" *The Way* 1984 October: 296-304
- Saunders, C. "On Dying Well" *The Cambridge Review* 1984 s.49-51
- Saunders, C. "Sister Death" *The Tablet* London 1986
- Saunders, C. "What's in a name?" *Palliative Medicine* 1987 nr.1:57-61
- Saunders, C. *Beyond the Horizon. A Search for Meaning in Suffering* London 1990

- Saunders, C., Sykes, N. *The Management of Terminal Malignant Disease*.  
Edward Arnold, London 1993 3.utgave
- Saunders, C., Baines, M., Dunlop, R. *Living with Dying* Oxford University Press  
Oxford, 1995, 3.utgave
- Saunders, C. "Into the valley of the shadow of death. A personal therapeutic journey."  
*British Medical Journal*. 1996 vol. 313:1599-1601
- Saunders, C. "Kjærlighet." *Omsorg* 2000 nr.1
- Taylor, C. *Sources of the Self* Cambridge University Press 1989
- Taylor, C. *Philosophical Arguments* Harvard University Press 1995
- Taylor, C. "Spirituality of life – and Its Shadow" *Compass* 1996 Vol.14: 10-13
- Taylor, C. *Autentisitetens etikk* Cappelen upopulære skrifter  
Cappelen akademiske forlag, Oslo 1998
- Tveter Thoresen, I. "Hvem trøster hjertene?" *Omsorg* 1993 nr.4: 45-50
- Vetlesen, A.J. Forelesning om Charles Taylor på hovedoppgaveseminar på TF, sept.2000
- Wifstad, Å. "Hva skal medisinen med filosofer?" *Tidsskrift for Den norske Lægeforening*  
2001 nr.9:1115-1117
- Wingren, G. *Credo* Artos Bokforlag, Skellefteå 1995
- Wyller, T. Dødens etikk. Å leve med døden mellom åpenhet og saklighet. Foredrag ved  
nordisk hospicekonferanse november 2000
- Åkesson, L. *Mellom levande och döda. Foreställningar om kropp och ritual*.  
Bokforlaget Natur och Kultur. Stockholm 1997
- Aakre, M. "Hospice før og nå." *Omsorg* 1996 nr.2 s. 6