

Indhold

Abstract	3
Indledning	5
Teoretisk tilgang og grundlag	7
<i>Refleksioner og overvejelser om metode</i>	7
Forslaget om dødssamtaler	10
<i>Den gode død født af hospicebevægelsen</i>	11
<i>Den gode død som normativt begreb</i>	12
Gennemgang af casestudier vedrørende <i>Den gode død</i>	14
<i>Dying well: nurses' experiences of "good and bad" deaths in hospital</i>	14
<i>The institutionalization of the good death</i>	16
<i>What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying</i>	18
Den gode død og dødens sprog og sprogbrug	21
<i>Den gode død som talehandling</i>	21
Analyse af dødens metaforer	27
<i>Metaforteori</i>	27
<i>Metaforer i sundheds- og sygdomsregi</i>	29
<i>Dødens metaforer</i>	31
Dødssamtale som formaliseret lægesamtale	35
<i>Diskussion af de to forslag</i>	35
<i>Dødssamtale for ældre over 65 – forslag fremsat af formand for Etisk Råd Gorm Greisen</i>	35
<i>Dødssamtale for terminale patienter – forslag fremsat af formand for Lægeforeningen Andreas Rudkjøbing</i>	37
Formalisering af dødsamtalen	42
<i>Rammer – settings og at have tid og rum..</i>	42
<i>Hvilke ord, hvilket sprog, hvilken sprogbrug – epistemisk overfor emotionelt</i>	44
Tavs viden	49
Læge performance	54
<i>Overlevelsesstrategier og handling</i>	54
<i>Lægen som overlegen katalysator for Den gode død</i>	57
Spørgsmålet om evidens og <i>den gode død</i>	59
Om samtaler om døden i sundhedsregi	62
<i>Kommentarer og kritik vedrørende moral- og eksistensfilosofi i sundheds- og sygdomsregi.</i>	62
Dødssamtalers mulige fremtid – <i>samtaler om døden</i>	70
Opsummering og afrunding	74
Konklusion	77

Speciale F2016
Kandidatuddannelsen i Anvendt Filosofi – Aalborg Universitet
Ved studerende Kathrine Hauberg Schultz (20141918)

Litteraturhenvisning	80
Bilag	85

Abstract

Memento Mori – Remember that you must die - the imperative that changed into a question: How should we die?

This is a thesis regarding the subject of death. More accurately it regards the normative understanding and interpretation of *the good death*. The thesis investigates the meaning of the notion in Danish healthcare, hospice care and in the public opinion. The formal criteria associated with the notion are investigated allowing for an analysis of language, performative utterances, metaphors and communication all of which have to do with death and dying. It is suggested that we through language perform and develop certain attitudes and understandings about death that become what we take for granted as reality.

A newly developed criterion for dying well is at present the proposal of formal consultations between doctors and patients where questions and preferences about death and dying are addressed. This thesis discusses the many epistemic and epistemological implications induced by such a suggestion.

Through philosophy of language and philosophy of medicine, palliation and hospice and general healthcare the subject is investigated. The thesis also draws on representative case studies regarding the subject, which have been selected through rigorous literature search.

The thesis offers an unexplored perspective on *the good death*, on the care for, and treatment of dying people as well as communication in healthcare. The thesis positions itself opposite to a moral- and existential philosophy driven application. As an epistemological and theory of knowledge-based perspective is needed in scientific investigations of the subject of death and dying. It is the linguistic focus coupled with the involvement of philosophy of language that motivates comments and critique regarding both the normative notion of *the good death*, the proposal of formal “death consultations” and finally the arguments against a too narrow- minded involvement of moral and existential philosophy on healthcare. Applying thoughts and philosophy from

that field neglects and overlooks both realism, ideas and expectations that we actually can meet in our healthcare system. Many problems regarding the subject of *the good death*, its criteria and formal consultations between doctor and patient regarding death are identified. Category errors and epistemic and epistemological problems are addressed and new recommendations and initiatives are suggested.

The thesis draws mainly on the thinking of Ordinary Language Philosophy and works of John L. Austin, Gilbert Ryle and George Lakoff & Mark Johnson.

The selected case studies cited in this thesis are all concerned with the topics of death and dying.

Keywords: The good death, death and dying, the art of dying, caring and treatment of dying, institutionalized death, philosophy of language, performative utterances, metaphors, healthcare communication, patient-doctor relations, formal conversation and consultations, professional performance, epistemology, the epistemic, theory of knowledge, category errors, meaning and understanding.

Indledning

"Døden er de levendes problem. Døde mennesker har ingen problemer" (Elias 1983, 8). Denne pointe af Norbert Elias (1897-1990) refereres der undertiden til i forskningen vedrørende døden. Vi gør det ligeledes, idet den er hovedet på sømmet - også i vores sammenhæng. Dette speciales ærinde er at undersøge begrebet *den gode død*. Begrebet undersøges ud fra et sundheds- og sprogfilosofisk perspektiv. Disse perspektiver er valgt, fordi det viser sig, at begrebet, som det optræder inden for sygdoms- og sundhedsområdet, er indfiltreret i mange sprogfilosofiske og forståelsesmæssige pointer og problematikker. Kriterierne for begrebet er ligeså, idet de indgår i et overordnet vokabular, der indrammer og bevæger betydningen af begrebet i bestemte retninger. Den retning og de holdninger og tænkemåder, vokabularet favoriserer, vil blive behandlet og belyst i nærværende. Således bliver Norbert Elias' pointe omkring menneskers problemer med døden ligeledes relevant i vores sammenhæng.

Der er naturligvis ikke noget banebrydende i interessen for døden – den har diverse filosofiske retninger behandlet indgående igennem tiden. Nærværendes bidrag er dog helt sit eget. Igennem brobygning mellem sundhedsfilosofi fra sundhedsområdet og sprogfilosofi, skal vi se sundhedsområdets kvaler med at skabe størst mulig mening med døden som livsvilkår.

Begrebet om *den gode død* samt et udpluk af dets kriterier undersøges. Derudover belyses forslaget om dødssamtale for ældre og terminale patienter. Det undersøges yderligere, hvilke implikationer implementering af formaliseret dødssamtale, som en patient-lægesamtale, rummer. Hvilken sproglighed og kommunikation den kalder på, og hvorvidt den er et meningsfuldt kriterium for *den gode død*.

Der forsøges en besvarelse af følgende problemformulering:

Hvilke pointer og problematikker tegner sig ved begrebet om den gode død, og hvordan kan forslaget om implementering af formaliserede dødssamtaler mellem læge og patient ses som udtryk for kategorifejltagelse.

I denne sammenhæng eksemplificeres begrebet om *den gode død* bl.a. igennem behandling af et udpluk af dets vedtagne kriterier. Et muligt kriterium er fornyligt fremført af diverse sundhedsfaglige personer og repræsentanter¹ – nemlig forslaget om formaliseret patient-lægesamtale, der skal handle om mere eller mindre forestående død. I nærværende behandler vi dette forslag, og diskuterer hvor hensigtsmæssigt og meningsfuldt det er.

Hvad der forekommer undertegnede at være to tydelige videnshuller indenfor dette emne er 1: hvilken sproglig handling det er at operere med et begreb som *den gode død* samt hvilke betydninger denne handling bevæger og favoriserer, og 2: forslaget til formelle dødssamtalers hulhed og blindhed i forhold til, hvilke implikationer og problematikker, der er ved en søsætning af projektet. Undersøgelsen af ovenstående, bliver vejen ind i en kommentar og kritik af moral- og eksistensfilosofien og fænomenologiens applicering og indflydelse på sygdoms- og sundhedsområdet.

Der arbejdes i nærværende ud fra en almen forståelse indenfor sundhedsområdet af, hvad der ligger i begrebet om *den gode død*. Særligt er det palliationens og hospicefilosofiens ideal herom, der skal beskæftige os, idet netop disse områders brug og forståelse af begrebet undertiden forsøges ekspanderet til sygehuse, plejeboliger mv.. Eftersom vi fokuserer på palliations- og hospicefilosofien, placeres nærværende i en relativt moderne kontekst nemlig fra 1960'erne og op. Det er dog klart, at bevidstheden om døden og folks forestillinger herom er et emne, der har aner uendeligt langt tilbage, hvorfor idehistorikere som fx franske Phillippe Ariès (1914-1984) også har forsøgt at kortlægge dødens historie. Denne type projekt er vigtig, og giver os indsigt i, hvordan mennesket har forholdt sig til døden igennem tiden, hvilket muligvis kan forklare forskellige ideer og forestillinger i dag. Dødens udviklingshistorie beskrives af Ariès, men i denne sammenhæng er en gennemgang af denne type projekter blot forstyrrende for de pointer, der er interessante for os. Selvom det foreslås i dette speciale, at tilbuddet om formelle dødssamtaler kan ses som en ændring i dødsbevidstheden i det moderne samfund, så er det ikke det idehistoriske, der skal fylde i nærværende. Rent tidsmæssigt

¹ De, i denne sammenhæng, behandlede forslag drejer sig henholdsvis om formanden for Lægeforeningen Andreas Rudkjøbing og formanden for Etisk Råd Gorm Greisen.

placerer dette bidrag sig altså i en moderne sammenhæng - men mere om det i afsnittet dedikeret *teoretisk tilgang og grundlag*.

Dette speciale ønsker at fylde de to ovenstående videnshuller. Det vil anvende filosofien og give faget gyldighedspotentiale uden for universiteterne. Således forsøger nærværende at engagere faget i en praksis udenfor filosofien selv – det værende på sundhedsområdet. Igennem belysningen af og diskussionen vedrørende formelle dødssamtaler, blotlægges, hvad der ser ud til at være en tendens til øget døds- om ikke bevidsthed så parathed i samtiden. Vi skal se, hvilken bi- og påvirkning denne tendens har, samt, hvordan den bevæger det almene menneskes opfattelse af døden, og hvor det placerer læger og patienter hende betydningsmæssigt i forhold til hinanden, samt, hvor det placerer mennesket hende i forhold til sundhedssystemet. Det skal blive en pointe, at denne overparathed i forhold til døden ikke nødvendigvis ruster eller forbereder mennesket bedre til at imødegå den, og at begrebet om *den gode død* muligvis ikke er det mest hensigtsmæssige eller konstruktive at operere med, hverken strengt medicinsk eller menneskeligt.

Teoretisk tilgang og grundlag

Refleksioner og overvejelser om metode

Dette speciale koncentrerer sig således om moderne kontekst og tekstmaterialet, der anvendes, er for størstedelens vedkommende, forfattet fra 1960'erne og op. Når det gælder forskningen og udformningen af casestudier, hvilke nærværende læner sig op af, er der mest tale om arbejder udført fra 1990'erne og fremefter. Eftersom vores pointer gælder samtiden og en helt aktuel problemstilling vedrørende forslaget om formelle dødssamtaler giver dette fokus mening. Casestudierne, der udledes pointer fra, omhandler alle *den gode død*, og sundhedsprofessionelles forhold til og forståelse af begrebet. Derudover behandler casestudierne, hvordan patienter og pårørende nærmer sig forestående død, hvilken støtte og hvilke behov de ofte har, samt hvilken rolle hensigtsmæssig kommunikation, hvad der end ligger heri, spiller i den livssituation, de står i. Vi skeler både til cases og artikler udformet i dansk og internationalt regi. Der er foretaget grundig litteratursøgning og selektion, hvilket validerer anvendelsen.

Undertegnede eget bidrag er igennem brobygning mellem sundhedsfilosofi, sundhedsområdet som sådan og sprogfilosofi, at blotlægge de implikationer, der er ved begrebet om *den gode død*, samt, hvorvidt forslaget om dødssamtale virker som meningsfuldt kriterium for at dø godt. Relevant forskning på området og relevante casestudier pares med teori vedrørende både sproget og døden. Nærværende forsøger at pendle mellem erkendelser udledt fra praktiske erfaringer og empiri, altså igennem casestudier vedrørende emnet og teori. I belysningen trækkes således på repræsentanter fra sociologi, historie, medicin, sygeplejevidenskab og sundhedsfilosofi. Disse fag engageres i emnet i et forsøg på at belyse det så grundigt som muligt, og gøre det så vedkommende som muligt i forhold til specialets problemstilling. Derudover er forskelligt tekstmateriale og teori fra filosofien naturligvis udvalgt og anvendt i belysningen. Her er der særligt tale om, John L. Austin (1911-1960), George Lakoff (1941) og Mark Johnson (1949) og Gilbert Ryle (1900-1976). Der skeles derudover til andre filosofiske tænkere, hvor det virker meningsfuldt. Der forefindes ikke sidelange redegørelser for de forskellige filosoffer, men snarere finder der en applicering og anvendelse af deres tænkning sted.

Der tilbydes et perspektiv på emnet *den gode død* og formelle dødssamtaler, hvor det epistemiske og epistemologiske undersøges fremfor det mere moral- og eksistensfilosofiske. Sidstnævnte er fyldigt repræsenteret i forskningen vedrørende døden, pleje og behandling af døende mv.. Nærværende vil i denne behandling af emnet kommentere brugen, anvendelsen af og inspirationen fra de moral- og eksistensfilosofiske tænkere indenfor sundheds- og sygdomsregi, idet deres forestillinger om det at dø og at være døende vanskeligt kan honoreres i virkeligheden i behandling og pleje af patienter, og måske ikke udelukkende er meningsfulde. Her er det særligt Finn Thorbjørn Hansen (1963) og dennes tænkning, der fokuseres på.

Med ovenstående in mente tilbydes altså et nyt perspektiv på og en ny tilgang til *Den gode død* – dette er undertegnede ikke i nævneværdig grad stødt på i omfattende litteratursøgning om emnet, og således udgør det mit bidrag. Forsøget er altså at positionere dette speciale som et mere epistemisk et af sin slags, hvilket gerne skulle afspejle sig i problemformulering samt tilgang og selektion i litteratur og filosofi.

På grund af de formelle rammer, hvad angår både omfang og tidshorisont, har nærværende ikke selvstændigt indsamlet egen empiri. I stedet er der foretaget omfattende litteratursøgning af flere omgange, hvorigennem et fyldigt grundlag af empiri er udvalgt. Casestudierne virker repræsentative i forhold til, hvad der er på spil ifm. det behandlede emne. Det er dog klart, at der, grundet de formelle rammer, som er udstukket, er foretaget en selektion, hvorigennem noget er faldet i baggrundet og andet trukket frem. Det er selvsagt, at det farver fremstillingen. Valgene er dog grundigt funderede, og der er reflekteret metodisk over, hvordan fremstillingen kan blive så valid som muligt. Samtidig ønskes emnet præsenteret og behandlet på en så vedkommende og relevant måde som muligt, idet vi har at gøre med en højaktuel problemstilling vedrørende implementering af formaliserede dødsamtaler i sygehusregi samt menneskers forhold til døden som sådan. På grund af emnets aktualitet slås også ned i moderne kontekst, når det kommer til casestudierne og teori om *den gode død*, og det er således derfor, at materialet tidsmæssigt er placeret i den nyere forskning om emnet.

Specialet ønsker altså at *stå stille* lige her og nu – det vil sige nu, hvor dødsamtaler er på tale, og debat vedrørende sproget for døden ser ud til at være omsiggribende. Således bliver specialet også en temperatur på, hvad der rør sig i forhold til døden lige nu, og vi skal se senere, at der måske tegner sig en ændret og måske øget dødsbevidsthed- og eller parathed for os. Bidraget består i en fyldning af de, i indledningen, identificerede videnshuller, men også i at engagere filosofien i en praksis udenfor universiteterne – ganske som det er Anvendt Filosofis målsætning. Således er fagets gyldighedspotentiale og relevans åbenlys. Der arbejdes ud fra ideen om, at filosofisk aktivitet, er ensbetydende med kritisk undersøgelse af fundamentet for menneskets antagelser om virkelighed, viden og værdier (Thøgersen 2013, 31) og det er sådan dette speciales emne forsøges undersøgt.

I spæde spadestik forsøges et selvstændigt forslag til, hvordan man *kunne* arbejde med dødsamtaler i sundheds- og sygdomsregi uden implikationer og kategorifejltagelser – dette finder sted i specialets slutning.

Med disse ansatser til metodisk refleksion afrundes dette afsnit. Der er tale om ansatser og ikke fuldendte fyldige afsnit med redegørelser for metode, idet det dels ikke er i kim med filosofiens overordnede forhold til metode, hvor det er bestemmende for filosofien, at den transcenderer og tænker udover eller bagom fastlagte metoder eller modeller (Ibid., 211), og dels fordi nærværende ikke abonnerer på én bestemt metodisk skole, da det ikke giver mening i denne sammenhæng. I det næste præsenteres de forskellige forslag til formelle dødssamtaler, som vil være genstand for nærværendes undersøgelse af *den gode død*.

Forslaget om dødssamtaler

Et af de nyligt udnævnte kriterier for *den gode død* er forslaget om formaliseret dødssamtale. I det følgende etableres problemstillingen herom i en kort præsentation. Der er tale om to overordnede forslag, og et par kommentarer vedrørende deres fordele givet af sundhedsminister Sophie Løhde². Det ene forslag kommer fra formand for Lægeforeningen Andreas Rudkjøbing³. Dette forslag handler om, at terminale patienter skal tilbydes samtale om den sidste tid. Ifølge Rudkjøbing skal samtalerne handle om, hvilke tanker, følelser og præferencer vedkommende har, og dette burde dæmme op for problemet angående udsigtsløs behandling og heraf udleder han; føre til mere livskvalitet i den sidste tid for den enkelte og således en bedre død. Det er en del af forslaget, at samtalen indlemmes i det ordinære tilbud til den syge og således formaliseres.

Det andet forslag om dødssamtaler kommer fra formand for Etisk Råd Gorm Greisen⁴. Dette forslag omhandler også formaliseret dødssamtale, men henvender sig til en anden målgruppe. Greisen er fortaler for, at alle ældre over 65 år bør tilbydes en samtale, der vedrører døden, idet de ældre har *for svært ved* at tale om, og afklare ønsker i forbindelse med deres sidste tid, hvilket ifølge Greisen skaber dårligere livskvalitet og dermed en dårligere død end ellers. De to forslag er ikke uvæsentligt forskellige, og derfor bliver de også behandlet hver for sig i nærværende. Det sympatiske i projektet vedrørende dødssamtaler er naturligvis at forsøge at sikre de bedste vilkår og

² Se link i specialets litteraturhenviisning eller bilag 2

³ Se link i specialets litteraturhenviisning eller bilag 1,1b,1c

⁴ se link i specialets litteraturhenviisning eller bilag 3

betingelser for en så god død som muligt, men i vores sammenhæng stilles der kritiske spørgsmålstejn ved projektet både i forhold til begrebet om *den gode død*, dets mulige kriterier og det enkelte menneske – det værende både patienten, pårørende og/eller den sundhedsfaglige.

Den gode død født af hospicebevægelsen

I forhold til begrebet om *den gode død* slås nu ned i 1960'erne, hvor Cicely Saunders (1918-2005) grundlægger hospicebevægelsen, og palliationens idealer langsomt begynder at vokse frem (Dalgaard 2011, 35). Dette er udtryk for en ændring i holdningen til døden, og det at være døende. Herfra bliver informationen om, at en patient er døende ikke hemmeligholdt, men snarere italesat. Det er ikke længere en esoterisk viden, som kun eksperterne og måske de nærmest sidder med. Derudover forsøges det nu afklaret, hvordan man både som professionel og pårørende bedst kan støtte og hjælpe den døende i den sidste tid, og deraf udspringer idealet og ideen om *den gode død*. Den etablerede og eksplicite forståelse af begrebet er udgjort af et hierarki eller netværk af abstraktioner. Således er *den gode død*:

"En værdig død; en accepteret død; en fredfyldt død; en naturlig død; at dø uden smerter og lidelse; at bevare autonomi og kontrol; åbenhed og bevidsthed om egen død; at være uafhængig af andre; at dø i rette tid; at have sine nære omkring sig; at dø når man sover; en pludselig død; at dø hjemme; en god død for familien" (Birkelund 2011, 85)

Der er flere modsætningsfyldte abstraktioner samt problematikker indeholdt i denne forståelse af begrebet. *Den gode død* kan være flere af disse abstraktioner, men den kan også være noget helt andet. Ikke desto mindre honoreres den vedtagne forståelse – officielt - i de palliative mål om at lindre både på fysisk, psykisk eller åndeligt plan til det sidste. Vi arbejder ud fra WHO⁵'s definition af palliativ indsats og lidt forenklet handler palliation om at lindre *total pain*, hvor der ikke er mere kurativt potentiale i et patientforløb (Dalgaard 2011, 12).

⁵ World Health Organization. Link til den fulde definition findes i specialets litteraturhenvisning eller i bilag 4

Det er ikke tilfældigt, at vi låner begrebet om *den gode død* fra hospicefilosofien. Dels er det så eksplicit et ideal og mål inden for retningen, at det virker oplagt, og dels ses i tiden en tendens til at ville overføre begrebet fra hospicesammenhæng til hospitals- og anden plejesammenhæng (Birkelund 2011, 102). Faktisk ses dette forsøg på overførsel i den almene diskurs og debat om sygdom og sundhed. Et udtryk for dette er formentlig forslaget om dødssamtaler, som vi behandler. En overførsel kan muligvis dæmme op for det monopol på *den gode død*, som palliationen og hospicerne har fået, og i erkendelse af, at ganske få mennesker dør på hospice, grundet diverse visitationskrav og manglende ressourcer, er et øget fokus på at implementere den lindrende indsats i det samlede danske sundhedsvæsen muligvis ønskværdig – så indsatsen udbredes til de steder, hvor de fleste mennesker rent faktisk dør (ibid.) - det vil sige på hospitalsafdelinger, i eget hjem og på plejhjem. Imidlertid stilles her spørgsmålet om, hvor konstruktivt begrebet *den gode død* i virkeligheden er – det værende både i sygdoms/sygehus regi og i den offentlige bevidsthed eller holdning til døden. I det ovenfor citerede angående *den gode døds* abstraktioner er det åbenlyst, hvor vanskeligt definerbart det er, og hvor mange værdimæssige implikationer, der er i det som normativt begreb.

***Den gode død* som normativt begreb**

Når vi har at gøre med et begreb som *den gode død* er det altså vigtigt at være bevidst om, at det virker normativt. Derfor er der også nogle implikationer i forhold til dets definition og betydning. Det er ikke værdifrit, men snarere værdiladet og diverse domæner og institutioner bevæger dets betydning. Begrebet forsøger at indfange forskellige aspekter – medicinske, spirituelle, følelsesmæssige og sociale – af hvordan den død, der er et livsvilkår for os, kan gøres så human, smertefri eller meningsfuld som muligt (Andersen & Timm 2010, 276). Det siger sig selv, at hvad der er smertefrit, meningsfuldt eller humant er præget af megen diversitet og forskelligt fra person til person. Begrebets status er, særligt indenfor hospicebevægelsen og palliationen, altoverskyggende, og det er det ideal, som retningen orienterer sig efter. Eftersom det netop er denne retning, der har defineret begrebet, har den også monopoliseret *den gode død* og positioneret sig som modpol til sygehusene, der står tilbage med den "dårlige død". Eftersom de færreste rent faktisk dør på hospice er dette problematisk.

Samtidig er *den gode død* overrepræsenteret i forskningen i forhold til forskning og viden om hvad, der konstituerer "den dårlige død" (Ibid. 277), hvilket ligeledes virker problematisk i forhold til en nuancering af hvad der *egentlig* kunne ligge i *den gode død*. *Den gode død* må jo få sin betydning i forhold til alternativet – antitesen – "den dårlige død." Det virker som om, begrebet om *den gode død* ikke udelukkende er hensigtsmæssigt, konstruktivt endsige meningsfuldt. Naturligvis generer begrebet fagidentitet, visioner, mål for hospicefilosofien og palliationen, men hvor konstruktivt eller hensigtsmæssigt det *egentlig* er for patienter og sundhedsprofessionelle – skal vise sig.

Hvis vi koncentrerer os om sproget for *den gode død*, så vidner begrebet om, at sprog både er vokabular og handling. Begrebet spiller en rolle og får betydning på ordniveau, men også på handlingsniveau. *Den gode død* er en talehandling og fungerer som performativ ytring, idet den performer eller skaber en virkelighed eller holdning i verden, alene i kraft af sin udsigelse (Jacobsen 2013, 311). Dette er før flygtigt bemærket af Karen Marie Dalgaard (1954), der forsker i palliation, og har arbejdet specifikt med *den gode død*. Parallellen til talehandlingsteori virker fornuftig, og uddybes senere sprogfilosofisk.

Hvis vi først koncentrerer os om ordniveauet i forhold til den ovenfor nævnte definition, så er der tale om et vokabular, der indrammer betydningen, og favoriserer en måde at tænke om det at være døende, der måske ikke udelukkende er meningsfuld eller hensigtsmæssig. Ifølge citatet ovenfor, er *den gode død* ensbetydende med at sove stille og fredfyldt ind i døden eller, at dø pludseligt, være åben og bevidst om, at man skal dø, at have accepteret det, eller i og for sig slet ikke være bevidst *tilstede* når døden indtræffer.

Det er ikke så bemærkelsesværdigt, at *den gode død* associeres med at sove stille ind. Dette antropomorfe metafor bruges til uigenkendelighed om det at dø, og det skal senere beskæftige os yderligere. Imperativerne omkring at acceptere dødens komme, at være bevidst om og være åben omkring den – disse ord er snarere interessante i forhold til pointerne vedrørende normative forventninger og forestillinger omkring det at dø. Naturligvis giver det mening at accept og erkendelse er komponenter, der *måske* kan

generere en fredfyldt og måske dermed god død – men kun måske. Det er ikke sikkert, at accept og erkendelse er det, der giver mening eller overhovedet er fysisk muligt i det enkelte tilfælde – og er døden så ikke god? Vi skal senere se, i et casestudie, der behandler patienters forhold til normative forventninger om døden, at det ikke nødvendigvis giver mening med definerede kriterier for en god død og at disse snarere, af og til, opleves som et pres for den døende. Patientperspektivet kommer vi altså til, men først skal vi ses på de sundhedsprofessionelles forestillinger om *den gode død*, så vi således kan se, hvad det er for nogle attituder og holdninger som institutionen selv genererer. Vi skal se, at begrebet ligeledes afstedkommer en pligt og et pres for de professionelle.

Gennemgang af casestudier vedrørende *Den gode død*

Dying well: nurses' experiences of "good and bad" deaths in hospital

Af: John Costello PhD RN School of Nursing, Midwifery and Social Work, The University of Manchester, Manchester, UK, 2006

Dette studie tager udgangspunkt i sygehuspersonale, og vi bruger det i vores sammenhæng, fordi det virker repræsentativt for, hvordan den almene og overordnede holdning til *den gode død* ser ud fra professionelles perspektiv. Studiet forsøger at fylde det videnshul, der tegner sig ifm. *den gode død* på sygehuset, og igennem interviews, har man undersøgt sygeplejerskers oplevelser af god og dårlig død. Tesen er, at sygeplejersker, der arbejder med døende på sygehuset har signifikant mindre viden om, hvad der udgør *den gode død* end sygeplejersker på hospice og i palliative enheder, og derfor har vanskeligere ved at sikre den. Derudover er tesen, at sygehuse på organisationsniveau kan stå i vejen for den bedst mulig pleje på døende-området. Dette er naturligvis først og fremmest et spørgsmål om ressourcer og rammer. Slutteligt viser studiet, at sygeplejersker på sygehusafdelingers fokus er asymmetrisk og koncentrerer sig mere om selve dødsøjeblikket end *"the process of dying"* (Costello 2006, 595), hvilket, ifølge forfatteren, forskyder fokus uhensigtsmæssigt og forringer plejen.

Fundene i studiet viser flere interessante perspektiver af *den gode død*. Særligt er blandt andet, at når døden indtræffer, oplever personalet det ofte som et nederlag – også selvom døden var uundgåelig. Dette kan have noget at gøre med, at der på sygehuset

hersker et overordnet kurativt – altså helbredende imperativ frem for et palliativt. Studiet viser altså, at begrebet om *den gode død* har en forbindelse til personalets professionelle performance, og at en dårlig død faktisk er konfliktskabende for personalet. Der er således et behov for *den gode død* både fra et professionelt- og et patientperspektiv. Studiet viste, at sygeplejerskerne opfattede dødsfald som var ventede, planlagte, som de havde kontrol over som gode (ibid.598). De dødsfald, der passede dårligt ind i den daglige arbejdsgang, hvor situationen var stresset eller, hvor der ikke blev tilkaldt familie og andre pårørende, blev karakteriseret som dårlige og førte til moralsk stres for personalet, hvilket gjorde, at dødsfaldet muligvis blev oplevet af den professionelle som dårligere end det reelt set var, for de implicerede og for patienten selv. Dødsfald, der opleves som gode, bevarer "*the sentimental order*" (ibid.600) på afdelingen. Det identificeres som uheldigt, at sygeplejerskerne fokuserede mere på selve dødsøjeblikket og hvorvidt dét var "godt" end på processen op til døden, idet det unægteligt er mere følsomt og vanskeligere at kontrollere selve dødsøjeblikket end den nære tid op til dødsfaldet. Det ser derfor ud til, at hvis man opererer med et begreb om *den gode død*, lånt fra hospicefilosofien, og de normer og værdier dét er indviklet i, så er man nødt til at fokusere lige så meget på processen som på selve dødsøjeblikket – ellers er det umuligt at leve op til på en sygehusafdeling, der ikke har samme rammer som fx et hospice. En måde professionelle kan optimere plejen af døende og omsorgen for deres pårørende er, ifølge Costello, at sætte ind tidligere med det palliative sigte og "planlægge" og afklare ønsker og præferencer ifm. forestående død tidligere – Costello anbefaler dette allerede ved diagnosen – således sikres muligheden for *en god død* – både for de professionelle, patienten og de pårørende. Kommunikation herom er essentielt, bemærker Costello.

Disse fund taler for det ønskværdige i en mulig implementering af dødssamtaler, hvorfor de også *kunne* være et meningsfuldt kriterium for *den gode død*, såfremt vi opererer med dette begreb. Costellos forslag om at sætte ind tidligere med palliative initiativer til afklaring af ønsker og præferencer for *den sidste tid* kan dog også ses som udtryk for kategorifejltagelse – det skal beskæftige os mere senere.

Studiet påviser, at det i høj grad er institutionen og dens repræsentanter, der bevæger

betydningen af begrebet om *den gode død*. I tematikken vedrørende dødssamtaler bliver institutionalisering af *den gode død* ligeledes tydelig. Hvad institutionalisering gør ved *den gode død* skal vi nu se i et andet casestudie.

The institutionalization of the good death

Af: Beverly Mcnamara, Charles Waddell and Margaret Colvin. Department of Anthropology. University of Western Australia. 1994.

Dette studie udfoldes i Australisk regi, og er inspireret af andre studier udfoldet i Nordamerika og Storbritannien, hvor man har identificeret en bekymrende tendens til, at øget fremkomst af institutionalisering og organisering af flere og flere hospicetilbud ikke er kompatibelt med at sikre *den gode død* for den enkelte patient. Fundene fra studiet er baseret på feltarbejde på forskellige hospiceenheder og interviews med sygeplejersker derfra. Studiet identificerer fem udfordringer for hospice og facilitering af *den gode død*, som har at gøre med spændingen eller krydspresset mellem personalets pligter og ønsker ifm. plejen, og så organisationens rammer og ressourcer. Vi går ikke i dybden med hver enkel identificeret udfordring, men trækker forskellige fund frem, der hovedsageligt fokuserer på institutionaliseringen af *den gode død*. Studiet viser, at begrebet om *den gode død* er blevet et "*popular notion*" (Mcnamara mfl. 1994, 1501) igennem hospice- og dødsbevidsthedsbevægelsens ekspansion. Begrebet er, i stedet for at referere til et fikseret punkt – nemlig selve dødsøjeblikket, nærmere blevet til en lang udstrakt begivenhed, der har forberedende karakter hen imod dødsøjeblikket. *Den gode død* er således en serie af forberedende begivenheder - en proces, der skal sikre *den gode død* i dødsøjeblikket. Det var samme idé om selve dødsprocessens vigtighed, der blev præsenteret i forrige casestudie. Døden forstået som en lang udstrakt begivenhed minder om "*rites de passage*"⁶ (ibid.), som vi kender fra overgangsritualer i religiøse kontekster, og vi vil senere dvæle lidt mere ved *rites de passage* og den protektion, som denne struktur kan udgøre for den enkelte.

I og med, at det mere handler om dødsprocessen end selve dødsøjeblikket, bliver det udtalt, at døden er en social begivenhed med flere implicerede. De interviewede sygeplejersker understreger da også, at døden er en social event, der opleves af dem

⁶ Begrebet lånes fra Arnold Van Genneps (1873-1957) ritualteori.

som god, såfremt processen har været præget af kontinuitet, været kontrollerbar og let at læse (ibid. 1502). Samme fund så vi i det forrige casestudie, så det er altså værd at bide mærke i, hvor stort et professionelt behov, der er for kontrol, når det kommer til tilvejebringelsen af *den gode død*. Igennem feltarbejdet og interviewene er det blevet tydeligt, at ekspansionen af hospice og palliation har sin bagside. Professionalisering, tværfaglighed og øget organisering og bureaukratisering underminerer hospice-etos'et. Teknologien og medicinen vil inden for døren, hvilket har sine åbenlyse fordele, men samtidig rækker ved ideen om "*caring rather than curing*" (ibid. 1505). Prioritering af symptombehandling og konstant opvejning af, hvad der er nødvendigt eller hensigtsmæssigt hos den enkelte patient, bliver en kamp mellem professionerne i det tværfaglige miljø. Medicinens imperativ om at kurere, handle og være løsningsorienteret trænger altså uheldigt ind på hospicedomænet. Sygeplejerskerne bemærker i interviews, at døden ikke er "*failure*" (ibid.) på hospice, og at udstrækningen eller forlængelsen af forløbet op til døden ikke udelukkende er hensigtsmæssig. Professionaliseringen af plejen har således en pris i forhold til at sikre *den gode død*.

Vi har tidligere været inde på, hvor konstruktivt eller meningsfuldt det egentlig er at operere med et begreb om *den gode død*. I dette studie bliver det ligeledes tydeligt, at begrebet er problematisk og det bliver usynligt dels, hvad det egentlig kan betyde og dels, hvem det egentlig er til for (ibid. 1506). Sygeplejerskerne bemærker selv, at *den gode død* oftest for ensidigt defineres af personalet selv i stedet for af patienterne. Observatørerne finder samme tendens i de fortællinger og måder personalet på hospice skaber fælles bevidsthed og mening ifm. *den gode død*. Det er de samme figurer, der går igen: Den gode proces, accept, erkendelse, familiens tilstedeværelse ved dødsøjeblikket, kontrol, ro og så videre. Det er naturligvis svært at modsige, at førnævnte figurer og fortællinger ikke er ensbetydende med mange gode dødsfald – men er der ikke også andet, der er *den gode død*? Fortællingerne fra de deltagende sygeplejersker vidner om, at der er et særligt sprog, nogle helt specifikke ord – simpelthen et overordnet vokabular, der indrammer og bevæger betydningen af hvad *den gode død* er. Dette sprog om eller for døden skal vi se nærmere på senere.

En af de sidste bemærkninger fra casestudiet vedrørende institutionalisering af *den*

gode død handlede om, at patientperspektivet nemt blev væk i institutionens definition af, hvad *den gode død* var. Vi skal nu se på et sidste casestudie, der netop behandler de døendes perspektiv.

What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying

Af: Minke Goldsteen, Rob Houtepen, Ireen M. Proot, Huda Huijer Abu-Saad, Cor Spreeuwenberg, Guy Widdershoven. Department of Health Care Ethics and Philosophy, Maastricht University. 2006.

Terminale patienter plejet i eget hjem med en forventet levetid på under tre måneder blev interviewet i dette casestudie. Det blev undersøgt, hvilken rolle normative forventninger i forhold til *den gode død* spiller for den døende. Hvordan vedkommende orienterer sig efter dem og skaber mening igennem dem. Derudover blev det undersøgt, hvad patienterne selv associerede med *den gode død*. Her blev det åbenlyst, at patienternes fortællinger ofte trækker på figurer fra den fasttømrede definition af *den gode død* og normerne forbundet med denne. Fundene i studiet var særligt, at patienterne forbandt *den gode død* med mindst fem forskellige figurer: Åbenhed, accept og bevidsthed om det at skulle dø, åben kommunikation om forestående død, fordringen om at leve til det sidste, få afklaret og ordnet praktiske gøremål inden døden og sidst men ikke mindst have *passende* reaktioner på, og måder at håndtere ens livssituation og følelserne, der er forbundet med den (Goldsteen mfl. 2006, 378). Sammenfaldene med palliationens formelle definition er åbenlyse.

Studiet pointerer, at mennesket overordnet skaber mening, relationer og sig selv igennem "*cultural scripts*" (ibid., 383). Denne antagelse står dog ikke alene, men kobles med, at det er igennem allerede eksisterende normer og narrativer, at mennesket skaber mening. I casestudiet fandt man i de personlige fortællinger, at patienten beroede på eksisterende normer angående *den gode død* sådan som den defineres i medicinen. De gjorde det helt ned på hverdags-praktisk niveau, og tilpassede normativerne i en selvfortolkende proces vedrørende deres situation. At være bevidst om sin nært forestående død, og have erkendt dens komme bliver nærmest og helt bagom ryggen på patienterne til en form for social tvang, der dikterer, hvordan man skal have det eller agere som terminal patient. Hvorfor observatørerne fra dette feltarbejde også

afsluttende bemærker:

“...Another insight that appears from this study is that one should be sensitive for the danger that the current normative paradigm in palliative care about a good death might function as a reductionist and restrictive force in actual care for dying patients. Because of it's very self-evidence, the aware, autonomous, well-managed and communicative death might function as a standard that patients are expected to live up to”. (ibid., 384).

Faren er således, at medicinens formaliserede definitioner eller forståelser af, hvad *den gode død* er forbundet med, begrænser, reducerer eller i hvert fald tilslører, hvad den enkelte patients palliative behov *egentlig* består i, og hvad den enkelte patient egentlig anser for god død. Det virker som om, definitionens og dens ords egentlige betydning bliver væk, selvom den og de skal fungere som guide eller rettesnor og hjælp for personalet. Når definitionen af *den gode død* og kriterierne for den formaliseres skriftligt, da isoleres eller abstraheres ordene fra *brugen*, og fra den enkelte anvendelse, i vores tilfælde fra kommunikationssituationen eller sprogspillet i plejen og behandlingen af den enkelte patient – og betydningen bliver væk.

Det, der forvirrer os, er ensartetheden i måden ordene viser sig på, når de træder os i møde talt, skrevet eller trykt. For så er deres anvendelse ikke så tydelig for os. (Wittgenstein 1971, 39). Dette er således en sprogfilosofisk problematik forbundet med *den gode død* som formelt sundhedsbegreb og dets kriterier.

Vi er allerede nu begyndt at foregribe nogle af de sprogfilosofiske pointer og problematikker, der er ifm. begrebet, og i det hele taget vores emne vedrørende formalisering af dødssamtaler. Dele af dette specialet er dedikeret en undersøgelse af og fordybelse i dødens sprog, metaforer og udtryk, idet det viser sig, at begrebet om *den gode død* er kendetegnet ved en særlig sprogbrug, der genererer én eller flere betydninger, der ikke udelukkende er hensigtsmæssige. Dette er interessant i forhold til spørgsmålet om, hvorvidt implementering af dødssamtaler er fornuftig og giver mening, hvilke rammer eller settings de skal placeres i, og hvilket sprog, der potentielt skal kendetegne den formelle kommunikationssituation mellem patient og læge.

Egentlig virker forholdet mellem kategorierne *medicinen* og det *menneskelige* ganske

tilslørede, når det kommer til medicinens måde at definere *den gode død* samt udtænke dens kriterier. Ordene, der ofte optræder i definitionerne af begrebet og kriterierne, er ikke umiddelbart i kim med det epistemiske eller naturvidenskabelige vokabular, der ellers kendetegner medicinen. Ord som: accept, erkendelse, åbenhed og så videre gør sig gældende og virker mere emotionelle end epistemiske. Måske er sammenblandingen uundgåelig og naturlig eftersom læger jo kommunikerer med mennesker – ikke blot patienter. Måske kan sammenblandingen ansues som problematisk og ”unaturlig” og som noget, der skaber relationel forvirring, når det kommer til læge-patientforholdet - dette går vi dybere ind i senere.

Igennem de præsenterede casestudier er begrebet om *den gode død* forsøgt belyst. Med vilje trækkes der på forskellige perspektiver. Det værende både sundhedsprofessionelle indlejret i hospicetraditionen, sundhedsprofessionelle fra sygehuset og sidst patienternes perspektiv. Det er blevet åbenlyst, at det ikke er uproblematisk at arbejde med et normativt begreb om, hvad det at dø godt er og spørgsmålet om, hvor konstruktivt det egentlig er for både professionel og patient viser sig ligeledes sensitivt.

Man kan reflektere længe over begrebets meningsfuldhed, og et af spørgsmålene, der melder sig er, om det, at dø godt ikke bare er at dø? At hjertet holder op med at slå. Det er det vel helt banalt set, og i virkeligheden er vel ingen andre forventninger nødvendige, hverken til døden som sådan eller den døende? Alligevel er døden en social begivenhed, der opleves af mennesker, og betinger det forhold til den og de forestillinger om den, der opstår mellem mennesker. Måden, hvorpå vi taler om døden er et udtryk for dette, og det skal vi se på i det følgende.

Den gode død og dødens sprog og sprogbrug **Sprogfilosofiske betragtninger herom**

Den gode død som talehandling

Vi har tidligere skelet til nogle af de ord, der bruges til at beskrive, det, der kendetegner ideen om *den gode død* – vi skal nu koncentrere os mere dybdegående med de sproglige pointer, der er implicerede i vores emne. Udover at være vokabular og ord, er sprog også handling. Sproget er således aktivitet og praksis i forskellige kontekster. Vi vil her applicere John L. Austins talehandlingsteori vedrørende performative ytringer på begrebet om *den gode død*. Ydermere præsenteres en tese om, at sprogbrug ifm. døden i høj grad er kendetegnet ved en særlig form for performativ ytring. Først behandles dog begrebet om *den gode død* som performativ ytring.

Austin starter den del af sin tænkning om sproget, der er interessant i denne sammenhæng, med en sontring i *How to do things with words* (1962), der skiller sprogets sætninger i konstativer og performativer (Austin 1962, 6). De første betegner sætninger, der er beskrivende og de sidste sætninger, der performer en virkelighed eller holdning i verden. I sin sontring beskriver han, hvad der er kendetegnende for de forskellige typer ytring. Austin forkaster dog denne sontring, og i *Philosophical Papers* (1979), dedikeres et kapitel til fokus på performative ytringer alene. Ifølge Austin er sproglige ytringer altid bevæget eller motiveret af intention, og de har altid en perlokutionær påvirkning på lytteren og dennes verden, og således har de altså også altid performende karakter. For Austin er det at ytre sig ligeså meget at *gøre* noget som at *sige* noget (Austin 1979, 235). Austin eksemplificerer sin teori i en gennemgang af flere forskellige performative ytringer, og særligt bliver den erklærende type skildret, idet *dén ændring* af verden, som han gerne vil vise, at sætningen kan afstedkomme blot ved sin udsigelse, virkelig er tydelig i eksempler med indvielser, dåb mv. Vi kommer tilbage til forskellige typer af performative ytringer senere.

Austin er før blevet kritiseret for at bruge for "tænkte" eksempler, der ikke tager højde for rigtige autentiske sociale sammenhænge, som almindelige sprogbrugere rent faktisk befinder sig i. Eksemplerne kan da også virke forstillede, jævnfør eksemplet med navngivning af skib efter Dronning Elizabeth (ibid.). Denne kritik kan nærværende godt

følge et stykke, men i den applicering, der hér forsøges, bliver Austins teori berettiget. Teorien om performative ytringer tilbyder nemlig en værktøjskasse med et vokabular af begreber, der kan afklare, hvilke kræfter, der egentlig er på spil i en kommunikationssituation eller, når vi beror sprogligt på begrebet om *den gode død* eller idet hele taget, når vi kommunikerer.

Performativerne fungerer naturligvis kun som performativer, hvis diverse vellykkethedsbetingelser er tilstede (ibid., 237). Disse går vi ikke dybere ind i nu, men det er klart, at ytringen skal være: hørt, forstået, være passende i kommunikationens konventioner og der må ikke være tale om *misfire* (ibid.,238). Misfire må ikke forveksles med *insincerity*, idet der ved *insincerity* stadig kan være tale om en vellykket ytring, der performer en virkelighed. I vores belysning af *den gode død* skal vi ligeledes se nærmere på dens perlokutionære påvirkning, spørgsmålet om dens vellykkethed i forskellige sammenhænge samt dens kraft. Sidstnævnte, som Austin kalder *force* (ibid., 251), handler om, hvilken illokutionær pointe en performativ ytring er ladet med. Hvis ikke man er bevidst om, hvilken illokutionær pointe⁷, der er på spil, ved man *egentlig* ikke, hvad sætningen betyder. Vi definerer her illokutionær pointe som følger: den illokutionære pointe refererer til talehandlingens formål i kraft af, at den netop ér en handling (Searle 2008, 163). For at uddybe med et andet eksempel kan der igen refereres til Austin, der pointerer: Sætningen "*luk døren!*" er vi udemærket klar over, hvad betyder – udsigeren ønsker døren lukket, men hvorvidt der er tale om en ordre, en bøn eller andet er uklart. Austin bruger selv eksemplet med døren, som er ret banalt, men vi skal i behandlingen af *den gode død* som talehandling se, at en bevidsthed om mulige eksplicite eller implicite illokutionære pointer i performative ytringer er frugtbar, når det kommer til, hvordan ord virker, og hvilken betydning de genererer, mere eller mindre intentionelt.

Hvad angår *den gode død*, fremsættes i dette speciale en ide om, at denne sætning kan karakteriseres som performativ ytring. Det er gjort før i forskningen fx inden for

⁷ Vi låner begrebet illokutionær pointe til oversættelse, uddybning og supplement af begrebet om *force* hos Austin. Begrebet illokutionær pointe er fra John R. Searle (1932), der supplerer Austins talehandlingsteori på forskellige måder. Det er bl.a. belyst i *Psyke, sprog og samfund – filosofi i virkelighedens verden* 2008, 163

palliativ forskning, hvor Karen Marie Dalgaard har berørt det flygtigt i pointer vedrørende *den gode død* som et begreb mellem ideal og virkelighed (Jacobsen 2013). Vi skal her gå lidt dybere med det. I en applicering af Austins teori om performativer må man sige, at *den gode død* ser ud til at kunne betegnes som performativ ytring, hvis man, som i nærværende, går ud fra Austins tænkning herom. Begrebet er bevæget af intentioner og motivationer fra flere forskellige felter. Det værende medicinen, den enkelte patient og det enkelte menneske. Vi har koncentreret os en del om de normative implikationer, der er ved begrebet som værende bevæget af forskellige institutioner fremfor den enkelte. *Den gode død* som ytring performer eller skaber en virkelighed omkring det at dø, og det gør den i høj grad på grund af styrende eller definerende ideer og idealer. Vi ser indenfor forskningen i pleje af døende patienter, at hospice og palliation har en tungtvejende plads i indflydelsen på begrebets betydning, og intentionen om at tilvejebringe de bedst mulige oplevelser med døden, og det at være døende er tydelig. Men udover forskellige institutioners forestillinger om, hvad det at dø godt er, så har begrebet om *den gode død* ligeledes trådt til en almen holdning i befolkningen – nemlig imperativet i livet om at leve og (ikke) dø eller leve godt og dø godt. Alene i de ord vi fx bruger om det at tage sit eget liv altså ordet *selv-mord* ligger der en værdiladning og konnotation, der har at gøre med dette imperativ (Schøllhammer 1985, 10).

Der er naturligvis ingen, der kan finde det usympatisk, i sig selv, at en institution, fx hospice, formulerer et begreb, der skal sikre de bedst mulige vilkår for døende, og de ønsker, motiver og intentioner, der bevæger den performative ytring, *den gode død*, er i sig selv også prisværdige. Men i casestudierne og også i den formulerede teori om emnet bliver det åbenlyst, at forestillingen om *den gode død* og kriterierne for den udspringer af, og er ladede med normative forestillinger og forventninger, der ikke nødvendigvis kan rummes i praksis, hverken ud fra et professionelt- eller patientperspektiv. Begrebet og dets kriterier performer altså en holdning og virkelighed omkring, hvad det vil sige at dø godt, som er abstraheret fra de kontekster, hvori folk rent faktisk dør. Det vil sige, at de ikke altid er lige meningsfulde eller hensigtsmæssige for den enkelte. At begrebet og dets kriterier nogle gange har en uheldig perlokutionær påvirkning for tilhøreren, og at begrebet i en formalisering, som vi for eksempel ser det

indenfor palliation bliver, så abstraheret fra praksis og kommunikationssituation og den enkelte patient, at sidstnævnte glemmes og måske ikke får sin helt egen unikke eller enestående død, men snarere en ensrettet en af slagsen, hvis betydning er bevæget af institutionens idealer. Måske er det hensigtsmæssigt i nogle eller måske endda i mange tilfælde, men måske er det mindre hensigtsmæssigt i andre.

Har man gjort sig klart, hvilken betydning talehandlingen genererer, hvor den placerer både patienter, professionel og sygdom og død henne betydningsmæssigt. Hvor vellykket den i virkeligheden er i forskellige sammenhænge, om den kan rummes og giver mening i den enkelte kommunikationssituations konventioner – om den i virkeligheden er *passende* at bruge? I anerkendelsen af, at begrebet *den gode død*: performer en virkelighed, er bevæget af intentionalitet, har en illukotionær pointe og påvirker perlokutionært, bliver det klart, hvor meget, der egentlig er på spil i kommunikationen, og hvor følsom den er for projektion af egne værdier og holdninger – det værende både den enkeltes og institutionens. En bevidsthed om denne sensitivitet kunne være fordelagtig ifm. begrebet om *den gode død*. Det værende særligt fordi, størstedelen af dødsfald ikke finder sted indenfor de rammer og den institution, der sidder tungest på definitionen af *den gode død* og hvad der ligger i dette begreb – nemlig hospice- og palliationsfeltet. Vi så, at dette gjorde sig gældende i casestudierne og indenfor palliationens egne rækker er problematikken også nævnt (Dalgaard 2013, 62).

Således kan *den gode død* anskues som en performativ, der har en perlokutionær påvirkning ude i verden og en illukotionær pointe og kraft, der igangsætter påvirkning og skaber, styrer og eller strukturerer en virkelighed og holdning. Visse værdier og holdninger favoriseres i den perlokutionære påvirkning, hvilket farver måden, hvorpå vi tænker om det at dø godt. Vi har tidligere set, hvad der kendetegner dette, hvordan dødsprocessen skal være og hvordan selve dødsøjeblikket helst skal se ud, såfremt det kan falde ind under forestillingen om *den gode død*. Forsøget på at udbrede begrebet til andre domæner end hospice og palliation er prisværdigt og sympatisk, men både teori og casestudier peger på, at det ser ud til, at undergrave både *den gode død* indenfor og udenfor hospiceregi. Grænserne bliver flydende mellem specialer, professioner og sektorer, og det kan risikere at gå ud over kvaliteten de forskellige steder. En udbredelse

af *den gode død* er således vanskelig og problematisk, idet vi udenfor hospicemurene ikke har de samme ressourcer og rammer til at indfri forestillinger og forventninger til den virkelighed, som performes dér igennem talehandlingen *den gode død*.

Det er et hårdt vilkår, at det således bliver ganske få af os, der sikres en god død som den er defineret og formaliseret indenfor palliationen⁸. I stedet for fortsat at prioritere forskningen inden for *den gode død* så højt, kunne det være en ide at begynde at prioritere forskningen inden for den dårlige død højere. Den dårlige død er et meget udforsket område, og som opposition til begrebet om *den gode død*, kunne det måske nuancere begges betydning og således bygge bro dem imellem. Dette ville afstedkomme mere viden og erkendelse om både god og dårlig død, og eventuelt rokke lidt ved de fasttømrede idealer for *den gode død* – således at flere af os kan "få lov at dø godt".

I virkeligheden er sætningen: at dø godt, ganske paradoksal – *død* og *god* sidestilles ikke normalvis rent semantisk – faktisk burde de to udelukke hinanden. Fordi begrebet om *den gode død* er udsprunget af hospicetraditionen giver det trods dissonansen i sætningen dog god mening, idet traditionens identitet er bygget op på lindrende idealer, hvorfor selv døden også har potentiale for lindring. Hospicetraditionen kommer, med begrebet om *den gode død*, på en måde til at behandle døden som genstand eller som noget substantielt, hvilket er interessant, idet døden jo ikke er noget værende - den sker, kommer, indtræffer eller hvad vi ellers kan bruge af verber. Døden eksisterer ikke som ting i verden, men det gør det døende menneske og dennes pårørende, der unægtelig står i en situation, hvor de har brug for lindring og for *det gode*, hvorfor begrebet om *den gode død* muligvis kan give mening.

⁸ En overordnet dødens demografi eller kortlægning af, hvor flest dødsfald finder sted, er vanskelig at foretage i dansk regi. Det har noget at gøre med, at der i nyere dødsårsagsstatistikker ikke er oplysninger vedrørende fordeling af dødsfald på dødssted. Der findes dog lidt materiale med repræsentative tal. Landsforening for LIV & DØD har i 2006 opgjort tal for dødsfald i 2005. Her dør hver fjerde ud af 54.962 i Danmark på plejehjem eller andet sted end hjemme. Derudover har Sundhedsstyrelsen specifikt opgjort, at i 2005 dør 55,1 % af terminale kræftpatienter på sygehuset, 25,8 % i eget hjem og 17,9% på plejehjem eller hospice (sst.dk 2010b). Tallene er uklare i forhold til at bestemme, hvorvidt den døde er død på hospice eller plejehjem, idet der på dødsattesten ganske enkelt ikke findes en rubrik dedikeret til dødssted, der hedder "hospice", at der er flere der dør på plejehjem end hospice er dog indlysende, hvis vi bare tager hospiceenheders udbredelse i forhold til plejehjem udbredelse i betragtning. (Dalgaard & Jacobsen 2011, 81)

Dog har Videnscenter for Rehabilitering og Palliation (REHPA) forsøgt at udfærdige en opgørelse – se link i specialets litteraturhenvisning eller bilag 6.

Vi har karakteriseret *den gode død* som performativ ytring og i sin egenskab af at være talehandling, altså en handling der performer en virkelighed eller forestilling i verden, kan den være problematisk. I bevidsthed om dette kan sprogbrugere blive skarpere på, hvad det *egentlig* er, de kommunikerer, og hvor hensigtsmæssigt eller meningsfuldt det er. Idet vi snart skal berøre tilbuddet om dødssamtaler til ældre og terminale patienter er disse kommunikationspointer vigtige. Faktisk skal man ikke se langt rundt omkring indenfor sundheds- og sygdomsområdet, før det bliver evident, hvor stor en rolle talehandlinger egentlig spiller der. Vi har behandlet begrebet om *den gode død*, men også almene diagnosticeringer, erklæringer af forskellig art, overgang fra at være palliativ patient til terminal og så videre er alle performativer, der skaber en virkelighed måske endda en ændring i verden, for tilhørerne, blot ved sin vellykkethed og i udsigelsen i sig selv. Her er der ligeledes forskellige illokutionære kræfter og perlokutionære påvirkninger på spil.

Ifølge Searles typologisering af talehandlinger findes der forskellige former for illokutionære pointer, der på hver deres måde performer en virkelighed. Talehandlingerne kan således være fx *hævdende, styrende, forpligtende, ekspressive og erklærende* (Searle 2008, 167). Grænserne imellem disse typer er nok udflydende, selvom Searle ikke er helt klar i forhold til dette, men nærværende vil gerne foreslå, at typerne sagtens kan sameksistere inden for en og samme ytring. For bare at bruge en af typerne, kan man trække tråde mellem de erklærende talehandlinger og så det at diagnosticere eller terminalerklære. Ved diagnosticering går man, hvis man ellers er rask, fra at være menneske til at være patient. Ved terminalerklæring går man fra at være patient til at være døende. Blot i udsigelsen af ytringerne performs en ny virkelighed, der afstedkommer en egentlig ændring i verden for tilhøreren. Således er kommunikation altså ikke noget man bør trække på skulderen af inden for medicinen, idet man, med ord alene, helt bogstaveligt, kan ændre hele verden for de mennesker man kommunikerer med. Forslaget vedrørende implementering af dødssamtale i det danske sundhedsvæsen handler muligvis også om ønsket om mere og bedre kommunikation om det at dø, og det kan muligvis være et meningsfuldt kriterium for *den gode død* – det skal vi senere se nærmere på. Først præsenteres en ide omkring

talehandlinger og metaforiske akter inden for netop kommunikation om og sprog for døden.

Analyse af dødens metaforer ***Sprogfilosofiske betragtninger herom***

Vores emne vedrørende *den gode død* og dødssamtaler forsøges på forskellig vis indkredset sprogfilosofisk. Der er ikke fundet ét særligt sprog, der er dødens, men måske en særlig sprogbrug, der gør sig gældende, når det drejer sig om *den gode død*. Døden som en søvn, det vil sige, det at dø mens man sover, er en af abstraktionerne for, hvad det vil sige at dø godt. At sove stille ind er en af metaforerne herfor, og netop metaforer skal nu beskæftige os mere indgående, idet de giver form til den måde, vi rent epistemologisk anskuer det vi møder på.

Metaforteori

Metaforer er traditionelt blevet opfattet som stilistiske virkemidler, der har med æstetik, sproglig finesse og variation at gøre. Dette er den klassiske opfattelse af metaforer. Nærværende vil dog gerne applicere og nytænke moderne metaforteori på sproget for døden og sproget i sygdoms- og sundhedsregi generelt. Her abonneres der i vid udstrækning på lingvisten Lakoff og filosofen Johnsons tanker om metaforer som værende forståelseskonstituerende (Lakoff & Johnson 2002), men disse kommenteres og kritiseres også i nærværendes anvendelse, og et nyt perspektiv på deres teori forsøges i afsnittet vedrørende *dødens metaforer*.

For Lakoff og Johnson er metaforernes væsentligste funktion, at de former vores forståelse af verden (Ibid., 13). Metaforerne er altså ikke blot beskrivelser på et sprogligt overfladeniveau, men fungerer på et dybere kognitivt niveau. Metaforerne giver form til den forestilling og holdning vi møder genstanden eller verden med, og de strukturerer vores forståelse og beskrivelse af den (Elsass 1997, 25). Når vi beror på metaforer, er der tale om en sproglig *akt* eller aktivitet, der i forståelsesbestrebelse forsøger at forstå og opleve én ting ved hjælp af en anden igennem sammenligning (Lakoff & Johnson 2002, 15). Der er tale om en overførsel mellem real- og billedplan, hvor igennem det ubekendte gøres bekendt og *hjemligt*. Dette foregår oftest ubevidst og er en

menneskelig tankeproces, der virker metaforisk. Grundlaget for metaforerne er vores fælles kropslige og fysiske erfaring af verden omkring os (ibid., 24., 70.) Fordi vi selv har en krop, en mave, et hoved et cetera, udvikler vi metaforer, der beror på det kropslige. For eksempel det *at have en mavefornemmelse* (refererer til følelserne) eller *at noget ligger i baghovedet eller ryggraden* (refererer til intellekt og intuition). På den måde bruges kroppen til at generere betydning metaforisk. Lakoff og Johnson udvikler et enormt netværk af forskellige typer af metaforer, hvor kun udvalgte eksempler interesserer os i denne sammenhæng. Dette har også lidt at gøre med Lakoff og Johnsons kæphest. Hos dem bliver forestillingen om metaforers forståelseskonstituerende funktion nemlig tenderende radikal, og alt bliver til metaforer, der nærmest virker konstruktivistiske. Denne radikalitet abonnerer nærværende ikke på. Snarere er det nærværendes tese, at metaforiske akter med fordel frugtbart kan anskues som talehandlinger, der performer forskellige holdninger eller virkeligheder i forskellige kontekster. Lakoff og Johnson hjælper os med at forstå, hvordan vi ubevist skaber mening og genererer forskellige forståelser sprogligt igennem metaforer, og eftersom vi til stadighed, i nogle sammenhænge, ikke er helt klar over, hvad det er, vi egentlig kommunikerer, og hvordan og hvorfor, så er deres teori en god åbning til at forsøge at få dette afklaret. At afklare og få bevidsthed omkring, hvordan de metaforer, vi beror på virker, hvilket handlerum eller potentiale de genererer, hvor de placerer det beskrevne betydningsmæssigt, kan altså være vigtigt – og det vil vise sig, at dette i høj grad også gælder på sygdoms- og sundhedsområdet (Elsass 1997, 29).

Som førnævnt vil vi gerne foreslå, at de metaforiske akter kan anskues som former for talehandlinger, altså som performative ytringer. I Lakoff og Johnsons ordvalg *akt* – betones ligeledes det aktivitets- og handlingsmæssige, hvorfor koblingen mellem talehandlinger og metaforiske akter virker fornuftig. Derudover skal vi, i det følgende, se at metaforiske akter virkelig ser ud til at virke som performativer i sprogbrugen.

Metaforer i sundheds- og sygdomsregi

Kigger vi ud i sundheds- og sygdomsregi, og hvordan fænomener herfra beskrives, overvældes vi af mængden af metaforer, der bruges. Vi går nu igennem et lille udpluk og viser deres performative karakter i egenskab af, at de er metaforer. Den metaforiske akt, hvorved vi forsøger at se noget som noget andet og gøre os det hjemligt, som nævnt tidligere, leverer forståelsen. Akten og de metaforer, vi ender med at bruge, er udtryk for cultural scripts (Goldstein 2006), for at låne et af begreberne fra casestudierne, der definerer, hvilke metaforer, der giver mening i forskellige kontekster eller livsformer. Det ser ud til, at alt efter hvilke metaforer, der er på spil, favoriseres, fremhæves eller negligeres forskellige betydninger, og følelsesmæssige og kognitive responser, hvilket påvirker måden, hvorpå vi tænker og handler (Ibid., 27). Patienter bruger metaforer til at beskrive alt fra smerten til sygdommens virkning på kroppen. Smerten kan komme i *bølger*, sygdommen har *ramt eller hærger* (ibid., 88). Alt efter italesættelsen af sygdommen og hvilke metaforiske akter, der er tilstede performs en virkelighed. En italesættelse af sygdom, der betoner Guds straf pacificerer formodentlig den syge mere end ved en italesættelse, der trækker på sygdommen som en kamp eller krig, der skal udkæmpes og kan vindes eller tabes, og særligt krigs/kampmetaforen skal her optage os lidt. Det er interessant, at sygdommen med denne metafor får antropomorfe egenskaber – måske i en situation, hvor man som patient ikke selv kan gøre det fjerneste eller har nogen indflydelse på ens livssituation. Her overføres gennem *metaphorá*⁹ menneskelige egenskaber til sygdommen, og man tilbydes et sprog for den virkelighed, man står i. Billederne er måske bedre leverandører for forståelse end det, der rent faktisk sker på realplan. På samme tid performs også en virkelighed, hvor sygdommen som værende kamp kan vindes eller tabes, og den enkelte kan se sig selv som aktiv i dette billede og således favoriseres en betydning af sygdom, igennem eufemismen, der spiller på forventninger til den enkelte, hvor denne skal være tapper ridder eller snu agent og spille sine kort rigtigt, for så måske, at komme ud på den anden side som vinder – hvilket man må formode vil sige levende? Hvis vi tænker metaforen til ende og ser sygdommen som en krig eller kamp, der kan vindes, så må dette implicere, at nogen taber, og er det så den, der dør? Er man en *taber*, hvis man fx taber kampen til kræft.(?)

⁹ Metaforer kommer af græsk *metaphorá* og kan oversættes til *overføring* på dansk. (Elsass 1997, 87)

Metaforen kan således placere patienten i en betydning, der ikke udelukkende er hensigtsmæssig, meningsfuld eller sympatisk. Det er naturligvis dybt kontekst- og situationsafhængigt, hvordan metaforene virker, og netop derfor er det snarere spørgsmålet om, hvor vi har metaforene fra, der er interessant og hvilke attituder og holdninger der tages for givet, når vi bruger dem med en vanens magt og helt ubevidst formidler én betydning med dem frem for en anden.

Med metaforene for sygdom og god død, har vi at gøre med både ord og talehandlinger, der ser ud til at være dybt forankret i særligt palliationen. Hvis vi tænker tilbage på, hvilke abstraktioner, der kendetegnede netop denne retnings definition af *den gode død*, så passer det med *at affinde sig og acceptere sin situation*, have *passende reaktioner, leve til det sidste* osv. meget godt med krigs- og kampmetaforen. Ydermere ses metaforen *at sove stille ind* direkte indlejret i definitionen af *den gode død* igennem døden som søvn, og denne sikrer også betydningsmæssigt, den slags død, som feltet gerne vil stræbe efter at kunne give den enkelte, og har som overordnet ideal for behandling af terminale. Den sikrer også den betydning og opfattelse af den gode død som vi så i de behandlede casestudier, men mere om dette senere.

De to eksempler ovenfor, henholdsvis krigsmetaforen og døden som stille søvn, er ikke tilfældigt udvalgte. De fylder forholdsvis meget i sprogbrugen på sundheds- og sygdomsområdet. Derudover er de gode eksempler på, hvordan en kommentar og kritik af Lakoff og Johnson kunne se ud. Særligt den sidste *at sove stille ind* kan bruges som eksempel. Med denne metafor kan vi gå med til den fælles kropslige erfaring af verden, som Lakoff og Johnson mener konstituerer forståelsen i den metaforiske akt – alle mennesker kender til at sove. Dog ved vi ikke eller har ikke direkte på egen krop erfaret, hvordan det er at dø. Således bruges søvnen som det bekendte til at gøre det ubekendte (døden), mere bekendt. Men med tesen om kropslig erfaring udvikles samtidig et omfattende netværk, der indlemmer og kategoriserer nærmest alle ord i gruppen metaforer, med beholdermetaforer (Lakoff & Johnson 2002, 24) og orienteringsmetaforer (ibid., 40) kategoriseres selv enkeltstående præpositioner som metaforer. Der ender umiddelbart i en ret konstruktivistisk holdning til sprog og

virkelighed. Således at alt det vi erfarer fysisk ikke bare skal forstås som kilder eller inputs til den metaforiske projektion, men at erfaringerne ligefrem bliver til "*The nature of the projections themselves*" (Johnson 1987, xv). Den fysiske erfaring af verden kan ikke kun være et spørgsmål om at have en krop alene, idet erfaringer sker på baggrund af fordomme og forforståelser defineret af kulturelle eller sociale forudsætninger. Lakoff og Johnson gendriver da også det konstruktivistiske en anelse (Lakoff & Johnson 2002, 71), men deres projekt synes alligevel tenderende til radikalt.

Med en så alment brugt og forstået metafor som *at sove stille ind* eller med præpositioner som *han er langt nede i dag* (brugt for at være deprimeret, fx) eller *han er helt oppe at køre i dag* (for at være glad eller euforisk for noget, fx) er der så stadig tale om metaforer? Her kan vi supplere med filosofen Max Black (1909-1988), der i artiklen *Metaphor* (1955), som Johnson selv undertiden refererer til, har overvejelser omkring det, at metaforer kan *dø* (Johnson 1981, 63). Metaforer, der er nye for os opfattes som regel rent billedligt i begyndelsen, men grænserne mellem billed- og realplan bliver i brugen efterhånden flydende, og til sidst opfattes metaforen bogstaveligt. Det vil nærværende gerne foreslå er det, der tilsyneladende er sket med metaforen *at sove stille ind*, og særligt i den betydning deraf som hospicetraditionen og palliationen benytter sig af og promoverer.

Selvom om Lakoff og Johnsons tænkning om metaforer på mange måder er fornuftig, så har den også sine problemer, som det fremgår af ovenstående, og dette eksemplificeres og udfoldes yderligere i gennemgangen af, hvad vi i nærværende kalder: *dødens metafor par excellence: at sove stille ind*.

Dødens metaforer

Det er nærværendes tese, at dødens metaforer har rod i et omfattende og overordnet vokabular for forestillingerne om *den gode død*. Dette vokabular er dybt fæstnet i et net af normative forestillinger og forventninger, og som vi tidligere har set, er disse i høj grad defineret af hospicetraditionen og palliationen.

At sove stille ind udnævnes i nærværende som dødsmetafor *par excellence*, og den er da også direkte anført som kriterium for *den gode død*. Igennem metaforen anskues døden

som *søvn*, der sker således en overførsel mellem real og billedplan. Det er en metaforisk akt, hvorved vi begriber noget ved hjælp af noget andet. Metaforen bliver således et begreb, vi lever og begriber efter, som vi så det hos Lakoff og Johnson. Den metaforiske akt vi foretager, virker som performativ ytring. Når vi foretager det træk sprogligt, altså at bero på metaforer, performer vi en virkelighed – en virkelighed omkring, hvad det vil sige at dø godt, i dette tilfælde. Vi kan være mere eller mindre bevidste om dette. *At sove stille ind* er en metafor, der sikrer den smukke, fredfyldte og idylliske død, men den har sine blinde pletter, som alle metaforer kan have det, hvilket vil sige at noget fremhæves, mens andet forbigås. (Lakoff & Johnson 2002, 20). Virkeligheden er, rent realistisk, naturligvis ikke, at alle rent faktisk sover stille ind. Den grimme og grusomme død findes også (Dalgaard 2013). Som performativ ytring favoriserer metaforen holdninger, reaktioner og adfærd i forhold til det at være døende, og disse er selvsagt ikke altid i overensstemmelse med virkeligheden. Behovet for det sproglige billede kan naturligvis godt stå tilbage, idet det kan være prægnant og passende i den enkelte situation, men det giver alligevel mening at spørge sig selv, hvorfra metaforen kommer, og hvad den *egentlig* formidler. Ved metaforen *at sove stille ind* ses, at den ikke kun virker meningsfuld for mange fordi vi har en krop og en fælleserfaring af det at sove, men måske snarere fordi vi har kulturelle og sociale forudsætninger for netop at bruge den metafor at skabe mening igennem. Her refereres naturligvis til forudsætninger, der er defineret af normative forestillinger bl.a. indenfor hospicefilosofien vedrørende *den gode død*.

Som vi kort var inde på tidligere, kan metaforer ligesom mennesker dø – jævnfør Blacks teori. Metaforen *at sove stille ind* er sprogligt og teknisk set en metafor, men man kan godt argumentere for, at den er død, hvis vi tager måden, hvorpå den bruges i betragtning. Den er alment brugt og forstået både indenfor medicinen og for almindelige mennesker, og grænsen mellem det billedlige og bogstavelige i den, er blevet sløret. I sin egenskab af at være metafor performer den dog anskuelsen, hvormed vi møder døden, og hvordan vi tænker om *den gode død* i så udtalt grad, at den, trods det, at den kan ligne en døende metafor, som metaforisk akt virker metaforisk og performativt. Som performativ påvirker den perlokutionært, og skaber muligvis et vrangbillede af, hvordan dødsøjeblik kan være. Det særegne ved hvert enkelt dødsfald negligeres i palliationens

formalisering af metaforen, og det er også muligt, at selve formaliseringen af begrebet er det, der gør, at metaforen dør, idet den er abstraheret fra sprogbrugen og livsformen. Som metaforen optræder som formelt kriterium eller kendetegn for *den gode død*, ligner den et grådigt eller stædigt forsøg på rent kvantitativt at opnå flest mulige gode dødsfald i stedet for at koncentrere sig om kvaliteten i hvert enkelt dødsfald.

Med en metafor for døden som det *at sove stille ind*, bliver det således påtrængende at spørge til realismen? For hvad med virkeligheden? Vi har fremført tesen omkring det at anskue metaforen som en performativ ytring, der skaber en holdning ude i verden. Det vil altså også sige, at en betydning om virkeligheden genereres igennem talehandlingen, men alene på ordniveau virker metaforen også uhensigtsmæssigt, og generer en betydning, virkeligheden ganske simpelt ikke altid kan leve op til. Døden og selve dødsøjeblikket er vel strengt taget ikke at sammenligne med søvnen, blunden eller luren. Der er ofte voldsomme symptomer på nært forestående død, dødskamp, rallen mv. disse har ikke meget til fælles med at sove en stille søvn. Metaforen og formaliseringen af den som kriterium eller kendetegn for *den gode død* er så døende, jævnfør Black, at grænsen mellem real- og billedplan er tilslørede i en sådan grad, at vi ved vanens magt og brug per automatik er kommet til at sætte lighedstegn mellem god død eller bare død, og det at sove stille ind, når vi tilbagevendende beror på metaforen som performativ ytring.

Pointerne vedrørende realisme er i tråd med en beslægtet pointe, der gøres i nærværende vedrørende den moralsk-eksistensfilosofiske tilgang og anvendelse af filosofi på sygdoms- og sundhedsområdet – det vokabular og de metaforer denne tilgang afstedkommer ifm. behandling af og samtale med patienter, kan der ofte ikke leves op til i virkeligheden – men mere om dette senere. Det er ligeledes i tråd med pointerne vedrørende kategoriforvirring- og fejltagelse, der i dette speciale anskues som problematisk for patient-lægeforholdet – men det skal vi også se senere.

Hvis vi forestiller os et alternativ til metaforerne for døden og/eller for sygdom og sundhed som sådan, så er modstykket vel medicinske kategorier, og spørgsmålet er, hvad vi *egentlig* bruger metaforerne til. Her trækkes på Lakoff og Johnsons ideer om metaforer som forståelseskonstituerende. Metaforer evner at skabe et sprog imellem

lægmand (patient) og ekspert (læge), der i forvejen er positioneret i så asymmetrisk vidensforhold, at en fortrolig relation kan være vanskelig at opbygge, og forståelse derfor også kan være vanskelig at formidle. Metaforerne medierer således *viden* mellem de to kategorier, og derfor kan de være hensigtsmæssige og frugtbare ifm. forståelse. Det er selvsagt, at patienter vanskeligt ville forstå læger, hvis sidstnævnte ikke i nogen udstrækning trak på metaforer, og den viden, der forsøgte formidlet ville fremstå esoterisk og eksklusiv. Således er et scenarie finkæmmet for metaforer altså ikke hensigtsmæssigt. Det der dog er at indvende imod brugen af metaforer og særligt ifm. vores emne er, når metaforerne bliver normative og værdisættende for, hvad det fx vil sige at dø godt. Qua at de er sproglige billeder, er de for langt fra virkeligheden og selvom de indimellem tilbyder et sprog, hvor forståelsen er rimelig opnåelig, så er de vrangbilleder på, hvad der rent faktisk sker i virkeligheden, når mange af os dør. Slutteligt er formaliseringen problematisk, hvorved - *at sove stille ind* - bliver metafor og kriterium *par excellence* for det at dø godt.

Dødssamtalerne som vi snart skal koncentrere os om, ligner et projekt, hvor man vil sikre *den gode død* for den enkelte og således også kvaliteten ved hvert enkelt dødsøjeblik, men vi skal se, at dette ikke er entydigt. Kommunikation vedrørende forestående død og døden som sådan er der bred enighed om er vigtigt (Anderson mfl. 2013), men *hvordan, hvorfor* og *hvor* meget er mere vanskeligt at definere. Vi har tidligere fokuseret på dele af den sprogbrug, der har at gøre med døden og vist, at både på ord og talehandlings-niveau kan afklaring af de udtryk, begreber og metaforer, vi beror på være hensigtsmæssig. At det utvivlsomt nok er vanskeligt helt at rense sproget for det normative er klart, men det er blevet åbenlyst, hvor forstyrrende det normative kan være for den *egentlige* betydning.

Sprog er mere end ord og handling – det er også *samtale*, og det er netop formaliseret samtale vedrørende døden, der tages i betragtning i det følgende.

Dødssamtale som formaliseret lægesamtale

Diskussion af de to forslag

I forhold til begge forslag, både det omhandlende ældre mennesker og det omhandlende terminale patienter, skal det nævnes, at de ikke er implementeret i det danske sundhedsvæsen - endnu. De er på tegnebrættet, og man har fx forsøgt sig med dem på Aarhus Universitets Hospital. Tilsyneladende med overvejende god effekt.

Dødssamtale for ældre over 65 – forslag fremsat af formand for Etisk Råd Gorm Greisen

Dette forslag drejer sig om en læge/patient samtale for ældre over 65 år. Det er meningen, at samtalen skal afklare og forberede den enkelte på døden. Ifølge Greisen er det fordi, ældre ikke har særlig godt sprog for det, at de skal dø. Ved samtalen skal man blandt andet drøfte sundhedsprofil, genoplivning og demens. Det skal her nævnes, at der, i dette forslag, *ikke* er tale om sygdom eller lignende, men blot aldrende mennesker. I nærværende dømmes der ikke over, hvorvidt det kunne være et behov eller ej for nogle ældre mennesker med denne drøftelse, men vi vil berøre forskellige problematikker og implikationer, der ser ud til at følge med en formalisering af denne type samtale.

For det første må man spørge til, hvor man har tallet 65 fra - udover parallellen til pensionsalderen? Det virker som en kunstig placering af døden i livet i - måske ellers raske menneskers tilværelse. Forslaget falder derudover meget i tråd med i tiden herskende ideer om patologisering eller sygeliggørelse af normalt tilstande (Juul Jensen 2014, 114). Ved denne samtale gør man ellers raske mennesker til patienter, og det ligner en form for relationel dødshjælp (Birkelund 2011, 126) eller forberedelse og dannelse til at gå døden i møde. Heri ligger flere eksistenspædagogiske pointer, og dem berører vi senere. Hvad hovedformålet med samtalen er, står uklart og i forslaget er det da også svært at læse sig frem til, hvorvidt det er terapeutisk, praktisk, "dannelse til døden" eller andet. Der kan godt være ønskværdige ting på spil i forslaget, og sikkert også et behov for *Death education* (Jacobsen 2013, 84), men det ligner samtidig lidt en *kamp om stolen* (Dalgaard 2011, 186) professionerne imellem, når det kommer til institutionalisering af døden og de døende. Lægen er formentlig overlegen i

sundhedsprofessionernes hierarki, men har lægen egentlig noget ærinde i denne sammenhæng med dødssamtaler, hvor der ikke er kurativt potentiale i patientens forløb eller hvor mennesket bare er mæt af dage? Vi skal se nærmere på dette, når vi senere skeler til lægeroller, arbejdsopgaver og performance.

I denne sammenhæng foreslås, at dødssamtalerne ligner et alment menneskeligt, altså på tværs af lægfolk og sundhedsprofessioner, udtryk for en øget dødsbevidst- og parathed. Behovet for at placere døden i livet igennem disse samtaler er der åbenbart, eller er det? De forslag, der er at finde kommer alle fra institutionen. I vores sammenhæng er der tale om afsendere, der er repræsentanter, som fungerer som sundhedsvæsnets ansigt ud ad til, og i høj grad toneangivere i forhold til, hvad der bør op/ ned prioriteres i sundhedsvæsnets. Forslagene er ikke kommet fra borgere eller patienter selv.

En form for dødsparathed og forberedelse er som sagt, hvad samtalerne kan ligne. Vi har tidligere nævnt Genneps tanker vedrørende overgangsriter, og formaliserede dødssamtaler kan med rimelighed også paralleliseres hermed. I en sekulariseret tid er det ikke underligt, hvis det moderne menneske savner formelle ritualer. En måde at skabe mening er igennem ritualer og netop ritualstrukturen, *rites de passage*, har at gøre med forberedelse og protektion ifm. at gennemgå forskellige stadier i livet (Stefánsson & Sørensen 1998, 171, 469). Ved et ritual, er mennesket aktivt deltagende og i kontrol, selvom det er på en konstrueret måde. Denne deltagelse ruste mennesket til at imødegå overgange i livet. Dette kan associeres med *patientinddragelse*, og vi skal ikke kigge langt rundt omkring i sundhedspædagogik eller politik for at støde på dette kodeord. Dødssamtaler kan ses som et udtryk for dette, hvorved man aktivt igennem empowerment ruste den enkelte til at forvalte sit liv – eller den sidste tid af det - på bedst mulig måde (Andersen & Timm 2010, 219). Måske kan dødssamtaler virkelig føre til en følelse af kontrol over egen livssituation, måske er det blot en konstruktion, der kan sidestilles med diverse forskellige ritualer. Vi skal dog igen være klar over, hvor dette i så fald placerer lægen henne; er det som psykolog, shaman, præst, vejleder, coach, fortrolig et cetera. Det er værd at spørge ind til, hvorvidt det moderne sekulariserede menneske bare savner et *alternativ, en eller anden* eller *et noget*, når det

står overfor udfordrende og grænselignende livssituationer, og det derfor bliver lægen, som står tilbage som den sidste ægte autoritet. Flere implikationer forbundet med forslaget til dødssamtaler som formaliserede læge-patient samtaler følger nu i behandlingen af den anden type.

Dødssamtale for terminale patienter – forslag fremsat af formand for Lægeforeningen Andreas Rudkjøbing

Dette forslag henvender sig til terminale patienter med forventet kort levetid. Ifølge Rudkjøbing handler det om, at man med fordel kan indlemme tilbuddet om dødssamtale i det ordinære tilbud, og systematisk tilbyde patienter dødssamtaler. Disse skulle forhindre udsigtsløs behandling, idet man ved samtalen forsøger at afklare patientens ønsker og præferencer for *den sidste tid*. Ifølge Rudkjøbing er faren for overbehandling af patienter overhængende, og en forlænget dødsproces er ensbetydende med en uværdig eller dårligere død end ellers. Her refereres til tidligere formand for Etisk Råd Jakob Birkler, der i den sidste tid som formand udnævnte netop overbehandling som sundhedsvæsnets suveræne etiske dilemma i tiden. Dødssamtalen forenes i dette forslag med at være livskvalitetsberigende for den enkelte i den sidste tid og dermed et kriterium for *den gode* eller med Rudkjøbings ordvalg - værdige død. Rudkjøbing bemærker, at lægerne har et ansvar ifm. disse dødssamtaler, og det har førhen været for ugenomsigtigt, hvem der skal tage disse samtaler med patienten, hvorfor han foreslår en systemiseret og formaliseret samtale, hvor altså ønsker og præferencer afklares for "*...den sidste tid*"¹⁰. Som det er nu, er der, ifølge Rudkjøbing, ikke "*tid og rum*"¹¹ i en travl lægefaglig hverdag til at få disse samtaler taget.

Vores nuværende Sundhedsminister Sophie Løhde¹² placerer sig naturligvis også i emnet og debatten, og hun har kommentarer omkring, at man med fordel kunne lade sig inspirere af Aarhus, hvor man spædt har forsøgt sig med formaliserede dødssamtaler. Derudover bemærker Sundhedsministeren blot, at det er en vanskelig disciplin at tage svære samtaler med patienter, hvorfor unge og nyuddannede læger bør rustes i at

¹⁰ Formanden citeres for dette ordvalg. Se links i specialets litteraturhenvielse eller bilag 1, 1b og 1c.

¹¹ Formanden citeres for dette ordvalg. Se links i specialets litteraturhenvielse eller bilag 1, 1b og 1c.

¹² For ministerens kommentarer se links i specialets litteraturhenvielse eller bilag 2.

varetage dem. Der figurerer ingen konkrete forslag, kommentarer eller lignende til, hvordan, hvor eller hvornår. Vi skal senere beskæftige os med disse HV-spørgsmål.

Det er således vanskeligt at komme ind til, hvordan disse formelle læge-patient samtaler vedrørende døden skal konstrueres. Hvis det skal være et formelt tilbud, må man gå ud fra, at et sæt af rammer for samtalen må defineres, såfremt man vil undgå klager og sikre kvaliteten af samtalen. Flere pointer vedrørende netop kvalitet i døden, og hvordan vi i det hele taget måler den og potentielt effekten af dødssamtaler følger senere, hvor det skal vise sig, at det ikke er ligetil at måle *The Quality of Dying and Death* (Hales mfl. 2010).

Information om de formelle samtalerne rammer er ikke at finde på tiden, de ligger muligvis på tegnebrættet et sted, men hvis vi tænker os en implementering af samtalerne, er diverse mulige implikationer ikke vanskelige at få øje på. Vi har tidligere været inde på, at forberedelse og protektion ganske sikkert er hensigtsmæssigt, men om denne menneskelige forberedelse sorterer under lægens arbejde er ikke selvsagt. Samtalerne er ikke informationssamtaler om situation og prognose – den samtale har allerede været afholdt i forløbet – på dette tidspunkt i sygdomsforløbet handler det, ifølge ovenstående forslag, om afklaring af ønsker og præferencer for forestående død. Rudkjøbing kan citeres for at bruge udtrykkende *den sidste tid* og *tid og rum* og Greisen for at "*...de ældre har svært ved at tale om døden*". Disse udtryk virker skurrende ind i det epistemiske og naturvidenskabelige vokabular, som, kendetegner lægeprofessionen ellers. Det ser ud til, at der kan ske en kategoriforvirring- og fejltagelse ved disse dødssamtaler. Forvirringen har flere implicerede. Dels ligner det en forvirring mellem det palliative og det kurative, dels mellem det emotionelle sprog og det epistemiske og slutteligt mellem det nære og det fjerne – eller det offentlige/institutionelle og det private. Det mangler at blive afklaret, hvad der skal være samtalerne indhold, hvis de formaliseres, og det er ganske sikkert derfor, det er så ugenomsigtigt, hvilken rolle lægen skal spille og hvilket sprog, der skal tales. Vi så i casestudierne, at sundhedsfagliges performance og etos blev truet ved dødsfald, og med dette in mente kan lægernes forslag om implementering af formelle dødssamtaler muligvis være udtryk

for en faglig overlevelsestrategi, hvor lægen ønsker en plads eller en rolle at udfylde selvom der, i og for sig, ikke er én mere i de lindrende tiltag. Der er strengt taget ikke mere lægefagligt, at gøre for patienten. Vi har tidligere været inde på "*kampen om stolen*" ved den døendes side, og forslaget om formelle og systematiske dødssamtaler minder lidt om det. Rudkjøbing taler om tiden og rummet for disse samtaler, men hvad er det for et rum og hvad skal der ske inde i det? Lægen kommer ved en implementering af formelle dødssamtaler, for undertegnede at se, til at yde relationel dødshjælp for patienten, og der kan ske en outsourcing af, hvad der egentlig hører det nære og private til. Det er bl.a. det, der kan afstedkomme relationel forvirring mellem læge og patient samt institutionalisering af døden.

Rudkjøbings argument om, at dødssamtaler kan føre til en bedre død end ellers, bygger på antagelsen om, at forlængelse af dødsprocessen ikke er foreneligt med livskvalitet hen imod døden, og det er også rimeligt at antage, at det er sådan i mange tilfælde, men hvis det virkelig handler om den enkelte patients gode død og dødsproces, så er det en noget overordnet antagelse, og senere går vi nærmere ind i målingen af gode dødsfald og dens problemer.

Vi kan diskutere, hvad det er, der kan være på spil ifm. disse dødssamtaler i det uendelige. Det er stadig så uklart, hvad samtalerne skal indeholde, hvad deres formål og funktion skal være og hvori lægens rolle består. Det er ligeledes uklart om forslagene handler om lægen eller patienten. Eller om forslagene har forbindelse til sundhedspolitiske og retoriske kneb, der er bevæget af interesser i at spare penge, fx ved at eliminere udsigtsløs behandling. Hvis det virkelig er i patienters interesse i forhold til at få en god død og en så god dødsproces som muligt, hvorfor lægges der så slet ikke op til, at samtalerne skal handle om *hvad man* (måske) *kan gøre* i stedet for, *hvad man ikke kan gøre* for patienten – det værende fx diverse palliative tilbud om symptombehandling, psykisk bistand mv. Samtalerne skal ifølge ovenstående nærmere handle om, hvorvidt der ønskes genoplivning ved hjertestop og behandlingsstop. I en tid, hvor vi lever længere og længere (Dalgaard 2011, 73) bliver omkostningerne på sygdoms og sundhedsområdet også større og større, og et kortere sygdomsforløb er

muligvis billigere end et længere, hvorfor forslagene til dødssamtaler kan ses som et symptom på ønsket om besparelser, og eliminering af ældrebyrden. I det tilfælde, handler det ikke længere om den enkelte patients gode død – men om noget andet. Der er således diverse politiske og retoriske pointer at hæfte sig ved i diskussionen vedrørende forslag til formelle dødssamtaler. Disse er naturligvis på gisnings-niveau, men dog alligevel ikke utænkelige faktorer, der kan spille ind ifm. forslagene.

Som førnævnt er projektet vedrørende mere kommunikation omkring og italesættelse af døden og forestående død sympatisk, men formaliseringen af systematiske dødssamtaler sådan som de er foreslået her, har altså sine implikationer og videnshuller, der bør udfyldes og afklares, inden man beslutter, hvorvidt en implementering er fornuftig.

Vi så det i casestudierne, hvor man genkender problemet i det, at patienter ofte ikke har en fast læge, som er ansvarlig for deres sygdomsforløb (Anderson 2013). Der bemærkes i det studie, at uddannelsen og brugen af generalislæger, hospitalist-doctors, er uhensigtsmæssig i mange patienters forløb. Lægerne ved ikke nok om den enkelte patient, og har kun helt korte møder med patienterne, hvorefter sidstnævnte sendes videre i systemet. Dette forsinker, ifølge Anderson, erkendelsen af forestående død og situationernes alvor. Derfor genkender man behovet i dette studie for samtale vedrørende sygdomsstadie, prognose og tiden op til døden, og der gives også vage forslag til, hvordan en sådan kommunikationssituations indhold kunne tage sig ud (Anderson 2013, 10). Her betones åbne spørgsmål og inddragelse af patientens egen forståelse af situation og sygdom. Studiet advokerer dog for, at samtalerne skal foregå tidligere end Rudkjøbing foreslår, eller, som man har forsøgt sig i Aarhus, nemlig allerede ved diagnosen.

Det der ser ud til at bevæge studiets fund, er i høj grad antagelsen om, at *erkendelse* og herunder *accept* er vigtige præmisser for *den gode død*, som vi også ser det defineret inden for palliationen. Om erkendelse og accept virkelig er ensbetydende med gode betingelser for god død må være situationsafhængigt. Flere pointer vedrørende epistemologi og erkendelse følger senere.

Som vi tidligere har været inde på, er mere og bedre kommunikation vedrørende døden fornuftig og værd at fokusere på. Det dannelsesmæssige aspekt i, *hvordan vi skal dø* ser ud til at fylde mere og mere for det moderne menneske, og nærværende ser forslagene til formaliseret dødssamtale som udtryk for dette. Dette bemærkes ligeledes andre steder i forskningen. I APA Newsletter for Philosophy & Medicine 2006 vol.6 no.1 behandler artiklen *Medicalization of death* dette aspekt. Det er en *human task* at dø - en kunst at mestre, og døden rummer in *interpersonal dimension* som er kommunikativ (Hardwig 2006, 8). Det virker til, at vi har glemt, hvordan man dør. Dette tyder på, at der er et behov for mere kommunikation, og at dødssamtaler muligvis kunne være et medium for dette. Når det er sagt, kan formelle dødssamtaler også ses som *medicalization* af døden - eller, som vi har foreslået, institutionalisering af døden. Her bemærker Hardwig, at man må gøre sig klart om, der i virkeligheden er tale om *death as crisis* (ibid., 5). Når man er mæt af dage, er det så et medicinsk problem - er døden i det hele taget et medicinsk problem, der skal behandles. Med formelle dødssamtaler vil nærværende gerne antyde risikoen for, at vi begynder at behandle for dødelighed.

Hardwig går videre og bemærker, at det medicinske problem er svært at få øje på ved døden, og at man, når det kommer til døden, må gøre op med det kurative imperativ, der motiverer lægevidenskaben som profession, ellers vil skævvridning af ressourcer være uundgåelig og de mennesker, hvor der rent faktisk er mulighed for helbredelse overses måske (ibid., 6). Nærværende benægter ikke det fordelagtige og fornuftige i forberedelse på døden, og her er kommunikation ganske sikkert vigtigt, men det er formaliseringen, der virker problematisk. Vi går imidlertid med på forslaget i et stykke for at udforske emnet og problematisere potentielle rammer for dødssamtaler og hvad der sker med betydningen af de forskellige aktører: sygehus, læge og patient, hvis man implementerer projektet.

Formalisering af dødsamtalen

Rammer – settings og at have tid og rum..

Hvor... Rudkjøbing betoner, at der mangler tid og rum til en kommunikationsform, hvor man kan adressere spørgsmål, emner mv., der måtte være ved terminale og døende. Ét spørgsmål, der melder sig i den forbindelse er, om vores sygehuse som institutioner har ressourcer og kapacitet til at skabe den tid og det rum, og også om de skal prioritere det i højere grad, end det gøres nu. Er sygehuset stedet, hvor dette rum kan og skal skabes – for samtale om den sidste tid, og hvis ja, hvordan skal vi så til at forstå sygehuset som sådan. Som et, der prioriterer livet over døden eller omvendt? Problematikken om, hvorvidt sygehuset rent faktisk har kapacitet og ressourcer til disse samtaler minder om problemerne med at ville overføre begrebet om *den gode død*, som det er forstået og arbejdes efter på hospice direkte til andre sektorer – det værende sygehuse og plejeboliger. Hv-spørgsmålene melder sig altså omkring formalisering af dødsamtaler. Vi har allerede pointeret flere af de problematikker, der melder sig i forhold til, *hvem*, der skal holde samtalerne – i forslagene lægges der op til, at det skal sortere under en, for patienten, ansvarshavende læge.

Hvem... Så er der spørgsmålet om, *hvem* der skal tilbydes samtalerne. I det ene forslag er det tilstrækkeligt bare, at være fyldt 65 år. Har man nået den alder, så kan man få tilbuddet. Undertegnede bemærker, at arbejdsbyrden forbundet med dette, vil blive enorm. Et stort antal mennesker, vælger muligvis denne samtale, til hvilken der også skal sættes tid og penge af. I det andet forslag, som nærværende nok er en anelse mere positivt indstillet overfor, er det de terminalt syge med nær forestående død, der sigtes på, men selv her er der problemer. Dels kan der ske en relations-forvirring mellem læge og patient, idet samtalens indhold egentlig ikke i hovedtræk er tænkt som noget strengt medicinsk. Således outsources noget, der ellers hører det indre og private til - til noget ydre, professionelt og institutionelt. Lægen kommer til at yde en form for relationel dødshjælp for noget, der ellers hører det private og intime til – dette gælder for begge forslag.

Hvornår... Vi så tidligere, at et casestudie foreslog helt tidligt at holde den type af samtale som Rudkjøbing forslår, hvor prognose, dødsproces og ønsker for dødsøjeblikket afklares – dette var allerede ved diagnosen (Anderson 2013). På den

måde sammensmeltes sygdom og død i et forløb fra start til slut. Dette kan imidlertid også have sine problemer. Dels er det meget tidligt i patientens forløb, i hvert fald fra patienten er bevidst om egen sygdom, at skulle forholde sig til spørgsmål vedrørende døden. Dels er vi stadig ikke ude over de problemer, der er ifm. formalisering af samtalers indhold, tavs viden, hvilket sprog der skal tales et cetera. Og slutteligt, må vi erkende, at end ikke lægen kan udregne eller sige præcist, hvor langt en patient har igen, patienter retter sig, overrasker osv., og ved dødssamtale allerede ved diagnose kunne risikoen antageligt være, at patienten egentlig alt for tidligt lægger sig til at dø eller siger farvel til livet.

Hvad... Hvad selve kommunikationsindholdet ved en formalisering af dødssamtaler skal være er ligeledes komplekst. Om det netop er fordi det handler om døden eller om det gælder andre former for samtaler, er nærværende i tvivl omkring, men, at der må være megen tavs viden på spil i en kommunikationssituation, der vedrører døden, er selvsagt. Viden om, hvordan det må være at vente på at skulle dø, at vide det er snart, at forsøge at gøre den sidste tid så god og meningsfuld som muligt et cetera, er svært tilgængelig viden, og så er spørgsmålet om man kan formalisere samtaler, hvori der indgår så stor en del tavs viden. Vi vender tilbage til netop dette i et afsnit dedikeret tavs viden. Derudover er det helt konkret, interessant at stille spørgsmålstejn ved, hvad der skal siges ved samtalen, hvilke ord, der skal eller kan bruges – altså hvilket sprog, der er hensigtsmæssigt i den sammenhæng.

Hvis man vil formalisere samtalen er man, fra undertegnede synsvinkel, også nødt til at gøre sig nogle tanker om og definere både ydre og indre rammer for kommunikationen. Det vil sige dels, HV-spørgsmålene *hvor, hvem, hvornår*, og i høj grad altså også det indholdsmæssige, *hvad*, i forhold til kommunikationen. Ellers gør man i hvert fald sig selv og samtalerne meget sensitive i forhold til kvalitet og klager. Uden en minimums-definition af rammerne, vil det være mere eller mindre usynligt, hvad samtalerne formål og funktion egentlig er.

Allerede I *Communicating with the Dying* (Wilson & Fletcher 1975), genkendes ovenstående pointer. Heri skitseres den dengang nye pligt i forhold til ærligt at informere patienten om hans/hendes døende tilstand fremfor at hemmeligholde det, og

det skildres yderligere, hvilke vanskeligheder der kan være i forbindelse med denne information – både i forhold til at give den triste besked første gang, men også i forhold til kommunikation om døden med døende som sådan. Vi rækker lidt tilbage i tiden her, til 1975, fordi det er vigtigt at bemærke, at man allerede her gjorde sig tanker om kommunikation om døden. At man allerede her erkendte, at der ingen *blueprints for ideal communication* (ibid., 20) findes, og at en formalisering dermed må være vanskelig at føre ud i livet.

Vi vil senere forsøge at komme med et forslag til, hvordan et alternativ til de foreslåede formelle dødssamtaler kunne se ud, og hvordan fremtidens *samtaler om døden*, fremfor formelle dødssamtaler, kunne være udformet. Her vil vi også forsøge at udfylde nogle af svarene på de skitserede hv-spørgsmål, som mangler uddybning og omtanke sådan som de to behandlede forslag foreligger i skrivende stund.

Hvilke ord, hvilket sprog, hvilken sprogbrug – epistemisk overfor emotionelt

Alt efter hvad det tiltænkte formål og den tiltænkte funktion med dødssamtalerne er, må vi gå ud fra, at samtalerne kalder på forskellig sproglighed eller sprogbrug. Vi har tidligere efterlyst et defineret formål for samtalerne, der hverken ser ud til at være terapeutisk, lindrende, motiverende, dannende, vejledende, med videre. Det eneste der ser ud til at være en klarhed omkring er, at samtalerne ikke som sådan er tiltænkt et indhold, der har at gøre med lægelig information vedrørende situation, tilstand, muligheder mv. Samtalerne skal dreje sig om *den sidste tid*. I Aarhus eksemplificerer man med, at der finder en udredning og afklaring sted i forhold til, hvor patienten fx gerne vil dø henne. Vi har som førnævnt vanskeligt ved, at se nogle åbenlyse medicinske problematikker eller pointer i et spørgsmål af denne art, hvorfor det virker besynderligt, at det er lægen, der skal varetage samtalen, men mere om dette i afsnittet dedikeret *Lægeperformance*.

Hvis lægen skal hjælpe med afklaring i forhold til, hvor man gerne vil dø, så er der ikke langt til andre spørgsmål som fx, hvem der skal være omkring en ved dødsøjeblikket, hvad man skal ikklædes af tøj og så videre, og er dette lægeopgaver? Det er naturligvis helt relevante og meningsfulde ting at få afklaret som døende – men sorterer det under

lægen og under syge- og lægehusene. Hvis man skal tale om disse ting med en læge, hvad sker der så med lægens faglige etos, og med det relationelle forhold mellem patient og læge – det er hér, der ser ud til at opstå en forvirring mellem de kategorier vi ellers opererer med mellem lægfolk og sundhedsfaglige, samt en outsourcing af det private til det institutionelle. Derudover implicerer et sådant samtaleindhold et emotionelt sprog og ikke et epistemisk, der ellers kendetegner lægeprofessionen.

Hvis vi tænker os samtalerne som et godt kriterium for *den gode død*, så indbefatter det også sproget for denne. I definitionen af *den gode død* og dens abstraktioner, var det ord som: accept, det fredfyldte, kontrol, åbenhed, bevidsthed om egen død, at dø i rette tid, døden som søvn, altså at sove stille ind, der fyldte.

Kodeordet vil nærværende gerne foreslå er *kontrol* -samme kontrol så vi fyldte meget i de professionelles opfattelse af, hvad der konstituerede *den gode død*. De ovenfor skitserede ord har ganske få tråde til det epistemiske lægesprog og langt flere til det emotionelle. En implementering af formaliserede dødssamtaler fører ikke nødvendigvis til mere accept eller erkendelse af livssituation, da det drejer sig om følelser og accept og erkendelse deraf, som nærværende finder det rimeligt at antage, ikke kan fremtvinges eller fødes igennem formaliseret samtale. Forståelsen og erkendelsen er nok snarere en del af tavs viden, som vi skal se nærmere på senere. De formelle samtaler ligner et udtryk for den kontrol både alment menneske og professionel, måske særligt sidstnævnte, ønsker at have følelsen af ifm. døden. Forestillingen ser ud til at være, at kontrol er ensbetydende med god død. Læger og sundhedsfaglige er ud af et paradigme, hvor man *kan* kontrollere og regulere meget, men den kontrol er vanskeligere at udmønte i det menneskelige paradigme. Vi skriver os ikke ind i en dualistisk forståelse af menneske og medicin eller fornuft og følelse, men bemærker blot, at der i forslaget til formelle dødssamtaler sker en kategoriforvirring på mange planer. Nærværende foreslår, at sundhedsfaglige muligvis er så drevne af ønsket om kontrol, at de har fundet en opgave til sig selv ifm. de foreslåede formelle dødssamtaler. Når alt kommer til alt, så har de professionelle ikke mulighed for at kontrollere, hvordan det enkelte dødsfald ender med at være – uanset hvor meget forberedelse og hvor mange planer, der er dokumenteret og lagt eller ønsker og præferencer, der er afklaret.

Vi så tidligere på sproget som handling, der performer forskellig holdning og virkelighed og virker perlokutionært ved at generere og favorisere forskellige betydninger. Vi eksemplificerede med analysen af metaforen *at sove stille ind* og belysningen af metaforer indenfor sundhed- og sygdomsområdet. Ved at åbne op for formelle dødssamtaler varetaget af lægen gør, man også virkeligheden eller den enkeltes virkelighedsopfattelse sensitiv i forhold til perlokutionær påvirkning, idet lægen og institutionen optræder i kommunikationen med deres performativer, og måske uhensigtsmæssigt skaber en virkelighed omkring det at være døende. Påvirkninger og projektioner er man naturligvis altid udsat for, men måske er det i denne forbindelse snarere ens private og familiære bånd, der skal være afsender fremfor lægen og institutionen, eftersom lægen, i og for sig alligevel ofte ikke er tilstede, *på den måde*, ved selve dødsøjeblikket, og holder i hånd og er nær – jævnfør kategoriforvirringen - her mellem relationer.

Der gøres nu flere pointer i forhold til kategorier. Det er nærværendes tese, at både en implementering af formelle dødssamtaler og brugen af det normative begreb om *den gode død* kan ses som et udtryk for kategorifejltagelse. Gilbert Ryle beskæftiger sig indgående med kategorifejltagelsen i *The Concept of Mind* (1949), der gør op med den catesianske myte, der kan spores tilbage til særligt Rene Descartes' (1596-1650) dualistiske verdensbillede og sjæl/legeme forestilling om mennesket (Lübcke 2003, 137). For Ryle er det menneskets længsel efter at skabe mening med de begreber, de orienterer sig efter, der fører til kategorifejl. Dette medfører sproglige misforståelser, hvor man beskriver og forklarer fænomener med ord og vendinger, der ikke hører til den samme kategori som det, man vil beskrive (ibid.).

For undertegnede at se, foregår der kategorifejl på mindst to niveauer ifm. vores emne. Dels er der spørgsmålene omkring, hvilke ord eller hvilket sprog, der skal udgøre indholdet i en formaliseret dødssamtale, som ser ud til at indebære sprog og sprogbrug, der ikke hører til det medicinske. Dels er der det overordnede vokabular, der definerer forestillingen om *den gode død*. Hvad begge dele angår, har kategorifejlen at gøre med sproget, og den måde man forsøger at skabe mening med døden igennem det. Hos Ryle hedder det om bl.a. mentale begreber:

"It is, however, one thing to know how to apply such concepts, quite another to know how to correlate them with one another and with concepts of other sorts. Many people can talk sense with concepts but cannot talk sense about them; they know by practice how to operate with concepts, anyhow inside familiar fields, but they cannot state the logical regulations governing their use" (Ryle 2009, lx.)

Her opridses samme problematik vedrørende bestemmelse af begrebers betydning som vi tidligere har berørt i en skelen til Ludwig Wittgenstein (1889-1951). Det er vanskeligt at bestemme begrebers betydning, når de er abstraheret fra sprogbrugen – for eksempel når de er formaliseret som idealer og løsrevet fra kontekst eller livsform. Vi skal i citatet bide mærke i ordene *with* og *about* - at vide, hvad der kan konstituere *den gode død* som begreb har altså mere at gøre med *knowing how* end *knowing that*. Her menes, at erkendelse mere er handling og at vide, hvordan man gør noget end, hvad noget er (Ryle 2009, 17). Således bliver erkendelse for Ryle en formålsbestemt *handling* (Kemp 1972, 47). Med dette in mente bliver en meningsfuld definition af, hvad *den gode død* er, umulig, idet dens betydning snarere erkendes og bestemmes meningsfuldt for eksempel ude i den konkrete og enkelte pleje- og behandlingspraksis *med tingene og med menneskerne* end løsrevet fra praksis og formaliseret og defineret af en institution. *Knowing how* er en tavs færdighed, som for Ryle er ligeså vigtig, hvis ikke vigtigere end sprogligt formuleret viden, altså *knowing that*. Selv sprogligt formuleret viden er forudsat af praktisk og implicit færdighed til at kunne applicere eller anvende den viden i en konkret situation på den rette måde (Lübcke 2003, 138). Forestillingen om erkendelse som *knowing how* giver tydelige associationer til tavs viden, som vi før har været inde på spiller en markant rolle ifm. det mentale og følelsesmæssige, der er forbundet med at være døende og med kommunikation herom. Det er vanskeligt at formalisere noget, der af natur er tavst, og det er derfor, en formalisering af dødssamtale virker meningsløs under de rammer, der på tiden er udstukket.

I nærværendes komparativ til netop den pragmatiske sprogfilosofis tænkere, særligt Austin, Searle og Ryle, blotlægges kategoriforvirringen mellem epistemisk og emotionelt sprog både i behandlingen af begrebet om *den gode død* og i overvejelserne vedrørende dødssamtaler. Ryle selv bemærker også, at filosofiens opgave netop er, at komme

overens med den *disorder* som mennesket skaber i sit forsøg på at skabe mening med mentale begreber (Ryle 2009, Ixi). Den kategoriforvirring, der gør sig gældende ifm. dette emne er omsiggribende. Den foregår ikke kun på et sprogligt plan, men måske netop fordi, den er formuleret sprogligt, og abstraheret fra livsform og kontekst, manifesterer den sig i fx det relationelle forhold – i sammenhængen mellem læge og patient. Dette værende særligt såfremt formaliserede dødssamtaler gennemføres i den sekundære del af sundhedsvæsenet, det vil sige i sygehusregi. Nærværende placerer sig i forlængelse af Ryle og bemærker, at mennesket først begriber betydningen af mentale begreber i handling eller praksis og gerne ved gentagelse og øvelse (ibid., 29). Det er her, at opgøret med dualismen bliver tydeligt og også her, at trådende til vores emne bliver påtrængende. De mentale begreber refererer ikke til en *spøgelsesagtig virkelighed* indeni os privat, der eksisterer sideløbende med den fysiske verden. De mentale begreber refererer i stedet til *måder*, dispositioner og tendenser til at handle og gøre ting, der hører sig den fysiske og offentlige verden til (Lübcke 2003, 139). I formalisering af begreber og deres konvertering til normativer glemmer vi, at begreberne får deres betydning for os ude i *brugen*, i handling og adfærd. I formalisering af samtaler vedrørende mentale begreber som har at gøre med død og *det gode* bliver begrebernes egentlige betydning væk for os, og der opstår den *disorder* som Ryle refererer til i *The Concept of Mind*.

I opfattelsen af og viden om, hvad der konstituerer *den gode død* har vi at gøre med noget tavst, hvilket er et hårdt vilkår, når man gerne vil forstå sig på noget. Om de formelle dødssamtaler er et inderligt forsøg på at gøre det tavse u-tavst er usikkert, men at de fører til kategoriforvirring- og fejltagelse er for undertegnede at se sikkert. Lægen sættes i en situation, hvor denne skal tale et sprog og skabe en relation, der ikke er kendetegnende for det epistemiske eller medicinske.

Det er alment anerkendt indenfor medicinen, at der, som førnævnt, ikke findes blueprints for ideel kommunikation om døden, og at det er vanskeligt at anskue det som en teknik eller "task" at kommunikere med døende og pårørende. Alligevel, og muligvis fordi det ligner, at der er et reelt behov for formelle dødssamtaler, betegner Sundhedsminister Sophie Løhde samtaler om døden som en disciplin i hvilken, læger

skal rustes bedre uddannelsesmæssigt. At det er vanskeligt at uddanne i noget, der af natur af tavst – fx hvordan man bedre forstår og imødekommer patienter og pårørende ifm. dødsfald – er åbenlyst. Der føres videre tråde til tavs viden og det tavse i kommunikation med døende senere.

Om der er et egentligt behov for formaliserede dødssamtaler fra patienternes side er tidligere blevet diskuteret i afsnittet omhandlende, hvilke kræfter, der kan være på spil i forslagene, og de er ikke nødvendigvis lige fromme eller sympatiske alle sammen – særligt ikke hvis vi tænker i sundhedspolitiske/økonomiske baner. Måske er de dødsfald billigere, hvor muligheden for behandlingsstop promoveres ud fra en normativ forestilling om, hvad der ligger i livskvalitet i den sidste tid, og hvad det at dø godt er, og folk således ender med at leve kortere. Måske har disse lidt spekulative teser vedrørende sundhedsvæsnets ressourcer og økonomi ikke noget på sig, men de er alligevel værd at have i en kritisk stillingstagen til, hvad der kan være på spil ifm. forslaget om formelle dødssamtaler.

Tavs viden

I inddragelsen af Ryles og bl.a. hans tækning om *knowing how* var associationer til tavs viden klare. Tavs viden skal nu beskæftige os lidt mere. Vi anskuer tavs viden som tavs i den forstand, at denne viden anvendes som redskab eller medium til at handle eller lære mere (om noget) (Hjort 2004, 201). Tavs viden skal forstås som manifesteret i den enkeltes egenskaber eller evner til at mobilisere den viden eller kundskab i en handling (ibid.) – i vores sammenhæng kunne det fx være i mødet med den døende patient og dennes pårørende. Her er den personlige kontakt til hver enkelte person altafgørende. I kontakten mobiliseres den tavse viden, som er et produkt af sprogligt abstraheret faglig viden og personlige kundskaber. Disse pointer kommer åbenlyst i konflikt med enhver formalisering af samtaler om døden, idet den særegne enkelte kontakt med det enkelte menneske således ikke tages i betragtning, hvilket kan lamme kompetencen til at handle og agere hensigtsmæssigt overfor den enkelte patient. Formalisering ensretter behandlingen, og der tillægges for meget betydning til *knowing what* fremfor *knowing how*. Begrebet om tavs viden umuliggør det ikke at benytte sproget (Andersen 2011, 95) til at udvikle den tavse viden kritisk, det skal blot ske med eftertænksom distance til

hver enkelt situation og oplevelse, og ikke igennem en generel formalisering. Hvordan vi erkender, at vi skal dø, både på første- og anden hånd anskues i nærværende som tavst, hvordan man som sundhedsfaglig bedst muligt møder den enkelte i dennes situation anskues ligeledes som tavst, og derfor anskues formelle samtaler vedrørende døden og formalisering af disses indhold også som frugtesløse projekter.

Tavs viden og erkendelse er altså forbundet med emnet *den gode død* og er også behandlet indenfor palliationen, hvor epistemologiske problematikker genkendes. I en større artikel fra *Journal of Medicine and Philosophy* kaldet *Nobody understands: on a Cardinal Phenomenon of Palliative care* (Okon 2006) behandles problematikkerne indgående. Artiklen stiller, ligesom nærværende, kritisk spørgsmålstejn ved, hvorvidt man overhovedet meningsfuldt kan operere med et normativt begreb om *den gode død*, og hvad der i det hele taget konstituerer denne (ibid., 14). Derudover, og meget i forlængelse af ovenstående pointer vedrørende kategorifejltagelse og tavs viden, undersøger og behandler Okon de anvendte kommunikationsmodeller i mødet med døende, der bruges indenfor palliationen. Disse kritiseres for ikke at være meningsfulde eller hensigtsmæssige i forhold til at imødegå og forsøge at forstå den lidelse, som patienter og pårørende befinder sig i (ibid., 13). Modellerne begår tilsyneladende lignende kategorifejltagelse som er nævnt i ovenstående, og de tager ikke højde for det tavse, der kendetegner mentale begreber, følelser mv.. Sundhedsfaglige skal ifølge forfatteren anerkende det tavse i relationen, og ikke være styrede af herskende modeller og normer indenfor medicin og pleje, hvori empati og forståelse som ultimative pligter absolut skal ekspliciteres sprogligt overfor patienten, for kernen er - i virkeligheden - at *Nobody Understands* (Okon 2006). Okons artikel skal beskæftige os lidt mere.

Igennem forskellige komparativer til filosofien og research viser artiklen, at et begreb om en god død eller en god dødsproces er umuligt, idet vi ikke venter på døden ligesom vi venter på fx toget, og fx evaluerer dets punktlighed, hurtighed eller komfort. Således giver det heller ikke mening at operere med det normative begreb om *den gode død*, idet døden ikke kan være *noget*, men snarere er en mulighed - *da-seins* mulighed (Heidegger

2014, 282). At døden for Martin Heidegger (1889-1976) mere anskues som en *mulighed* end som livets afslutning er interessant i vores sammenhæng, idet den holdning stiller spørgsmålstegn ved, hvor meningsfuldt det egentlig er at operere med et normativt begreb om *den gode død*. Til supplerung kan, Vigdis Songe- Møllers Heidegger-læsning (Songe-Møller 2012) og kritik af samme, nævnes. Møller undersøger forholdet mellem *min egen død* og *den andens død*, og kritiserer Heideggers tanker om, at døden for så vidt er "urelateret" og undslipper det intersubjektive, ontologisk forstået. At oplevelsen af den andens død alene gør, at vi bliver opmærksomme på døden som vilkår, men mødet med dette siger os ikke noget om døden som sådan. Vi kan ikke erfare den andens død på en genuin måde – vi kan allerhøjst være tilstede i eller ved den (Møller 2012, 250). I vores sammenhæng, hvis vi forstår døden som mulighed fremfor som et *noget* - fremfor en afslutning på livet, så giver det meget lidt mening med et formelt normativt begreb om *den gode død*. Døden er værens mulighed, og i en forholden sig til livet – til væren, så forholder én sig også til muligheden for ikke at leve – for "ikke-væren" (ibid., 252). Møllers største anke går på, at døden må anskues som en fælleskulturel størrelse og dermed som relationel. At den ikke undslipper det intersubjektive, og at den snarere er fælleskulturel. Det er ifølge Møller en fejltagelse, at anse den enkeltes ikke-relationelle forhold til sin egen død som eneste ontologiske forudsætning for at forstå meningen med døden, og deraf anse den andens død som noget sekundært dertil, der alene er en empirisk eller ontisk begivenhed, som ikke hjælper os væsentligt med at forstå døden (ibid., 256). Det er hér, i forhold til det empiriske, at der ligeledes ligger noget interessant i forhold til nærværendes emne. Med en skelen til Heideggers forståelse af hverdagslighedens forhold til døden giver det mening at se det formelle og normative begreb om *den gode død* som udtryk for abstraktion. For Heidegger tildækker videnskaben og empirien den ejendommelig erkendelse af, at *min urelaterede død* er en mulighed hvert eneste øjeblik (Ibid., 253). Dette forhindrer også nogen *egentlig* erfaring eller forståelse af døden. Disse Heidegger pointer går vi imidlertid ikke nærmere ind i, idet en redegørelse eller udredning af dem ikke er ærindet. De kommenterer og kritiserer blot begrebet om *den gode død* og særligt den formelle og normative forståelse deraf – sådan som MAN dør – sættes fint i ramme af Heideggers tænkning.

Okons tanker er i forlængelse af nærværende og fastslår, at bl.a. palliationens stræben efter, og ideal om, god død, har afstedkommet udviklingen af de kommunikationsmodeller, der bruges, men at disse ikke ser ud til at give mening for patienterne. *"We dont get it"* (ibid., 36) og her refereres til Susan Sontag (1933-2004) – dét er humlen, at vi skal forstå, at den erkendelse og det mysterium døden er, definerer snarere end komplicerer praksissen inden for palliation. Sundhedspersonale *kan* ikke *forstå*, hvad patienter og pårørende gennemgår og det faktum går ikke ud over plejen og behandlingen – det er bare sådan det er! Vanskelighederne kommer af den ontologiske forskel (ibid., 18), der er mellem behandler og syg – for den første part står døden for døren og for den anden, gør den ikke. Når vi ønsker ord, og sprog og mere kommunikation på et område som det terminale, så er det ligeså meget, nogle gange mere, den sundhedsfagliges behov fremfor den døendes – det kunne være en øvelse for fagpersoner således at være mere opmærksomme på, hvornår der skal ties fremfor tales (ibid.,36). Det medicinske område, dets regler, konventioner og sprog kan ikke tale meningsfuldt og begribe og forstå, hverken døden som sådan eller det, som den døende gennemgår – *den* og *det* er et mysterium, og en del af tavs viden. Så når sundhedspersoner mener, at formaliserede dødssamtaler kan føre til en bedre død, så er det ifølge Okons research, nonsens, idet:

"No matter how many new guidelines or curricula on communication are added, death escapes the devices recommended by scholarship in the patient-physician communication..."

(Okon 2006, 36)

De lægelige og medicinske imperativer om helbredelse, lindring, problemløsning osv. er en del af den lægeperformance, der kendetegner professionen, og det, der glemmes, er, at døden, og de følelser, der er forbundet med den, ikke udelukkende er empiriske målbare størrelser, sygdom mv. og derfor kan døden og de følelser, der er forbundet med den, heller ikke behandles på samme måde som det empiriske. Således står vi igen ved kategorifejltagelsen. Døden undslipper de medicinske kategorier og det medicinske

sprog – den undslipper, i og for sig, også det emotionelle, idet tavs viden spiller så stor en rolle.

Dette kan virke som nedslående pointer - for hvordan skal vi så tale med hinanden om døden, og hvordan kan sundhedsfaglig tale med patienten og igennem kommunikation bistå til en god død. Det skal imidlertid ikke forstås så deprimerende, snarere er pointen, at:

Not the post-modern speechlessness or the modern "ineffability", but a sincere interplay of silence and affirmation informed by aesthetics and ethics of reciprocity (Milbank, 1995) of the visible and the invisible (Milbank, 2003), may allow us to respond to the dying other." (Okon 2006, 38)

Tavshed og stilhed betones således som komponenter i relationen mellem læge/sundhedsfaglig og patient, og en mere apofatiske stemme og sproglighed anses som bærende for at reel, oprigtig og meningsfuld kontakt, forståelse og sprog, kan opnås (ibid., 39). Det apofatiske læser nærværende ikke som værende noget religiøst selvom begrebet har tråde til teologien og det kontemplative. Der menes blot, at det apofatiske er en fordring, der udspringer af den døende anden – af patienten. Stilheden og det tavse læses og fortolkes her som et opgør med, og alternativ til, de værdier og idealer, der i betragtelig grad har bevæget betydningen af de sundhedsfaglige pligter – da de i deres formalisering som pligter for hele fagtraditioner, er vanskelige at leve op til i virkeligheden. Disse idealer ér, modsat pointerne om den apofatiske stemme, formodentligvis forankret i noget kulturkristent. K.E. Løgstrups (1905-1981) kæmpe inspiration for og indflydelse på sundhedsfagene eksemplificerer forankringen. Den ultimative empati, næstekærligheden, betoningen af livsytringer, interdependens, rolleforbytning ovs. Disse værdier står i vejen for erkendelsen af at "..., indeed, nobody understands."(ibid.). Hos en eksistensfænomenolog som Løgstrup defineres fordringen i forhold til *den anden* ganske rigtigt som noget tavst (Løgstrup 2010, 31), men ude i praksis er det adfærd, tale og kontrol, der fylder, jævnfør casestudierne, hvorigennem man stræber efter forståelse, og at kunne skabe mening med fx døden eller bare lidelse som sådan.

Vi har tidligere præsenteret ideen om, at forslaget til formelle dødssamtaler gennemtvinger kommunikation om døden, fordi der muligvis mangler et alternativ i vores sekulære måde at leve på. Måske mangler vi virkelig en eller anden figur vi kan orientere os efter og have som fast punkt ifm. døden, måske er det slet ikke et behov, men noget andet, der er på spil, fx lægeperformance som vi skal se på i det næste.

Alle gennemarbejdede casestudier både dem præsenteret her og flere af de udeladte og også Okons research-artikel, som blev inddraget ovenfor, bifalder mere og bedre kommunikation på det palliative og på døende-området, men hvordan gøres dette uden at blive skyldige i kategoriforvirring- og fejltagelse, og hvordan kan det implementeres på en måde, som vi rent faktisk kan leve op til i det danske sundhedsvæsen – disse væsentlige spørgsmål samles op senere. Vi skal nu koncentrere os om lægen.

Læge performance

Overlevelsesstrategier og handling

I en note til Okons artikel hedder det som følger:

"One may pragmatically question whether physicians need to include death within the range of their professional concerns. According to the strict "curative/restorative" paradigm, doctors rarely, if ever, need to talk or counsel about death. Yet in caring for patients with life-threatening illnesses, to disallow relevance of death would defy the fundamental mission of the palliative field (Arnold, 2002; Davis et al., 2002; Strang and Strang, 2002). Once the term death is allowed, however, it becomes, along with the mental and physical states of dying patients, a legitimate and, indeed, proper subject of concern for the palliative medicine." (Okon 2006, 39).

Der er således andre steder i forskningen, der stiller lignende spørgsmål ved lægens inddragelse i samtaler om døden. Der er tidligere i nærværende stillet spørgsmålstegn ved, hvorvidt lægen har en meningsfuld plads ifm. forslaget til formelle dødssamtaler. En del af svaret findes i ovenstående citat, for nærværende er overvejende enig i, at indenfor det palliative felt og i selve *plejen* af døende er det at forsøge at tale om døden vigtigt og meningsfuldt og en af hovedpillerne i palliationens vedtagne idealer. Her

bliver forskellen mellem læge, plejer, sygeplejerske mv. tydelig og skellet mellem det palliative og kurative ligeså. Lægen er, som førnævnt, ofte ikke tilstede i selve dødsøjeblikket, alligevel, men det er sygeplejerskerne, og derfor vil nærværende gerne foreslå, at det måske snarere er meningsfuldt og fornuftigt, at de indgår i dialoger om forestående død. Disse dialoger er formodentligvis mere spontane af natur og finder sted i plejen på en naturlig måde fremfor ved formelle samtaler – dette er også mere i kim med pointerne vedrørende *knowing how* og tavs viden. Når det er sagt, så er risikoen for kategoriforvirring- og fejltagelse ligeledes tilstede ved kommunikation om døden mellem fx sygeplejerske og patient, men den virker mindre radikal end ved formelle lægesamtaler vedrørende døden.

Derudover er der skellet mellem det kurative og det palliative som nærværende foreslår, er vigtigt at bibeholde, idet en sammenblanding muligvis kan føre til en undergravning af begge specialefelter. Der er en væsensforskel mellem det palliative og det kurative, som har en parallel i den ontologiske forskel, der er mellem døende og ikke-døende. Ved implementering af formelle dødssamtaler fx efter forslaget fra Greisen, hvor der i udgangspunktet muligvis ikke på forhånd er sygdom inde i billedet, udvises skellet mellem det palliative og det kurative, og mellem det at være rask og det at være syg.

"Death is not a failure" ((Mcnamara mfl. 1994, 1505)) blev det bemærket i et af de behandlede casestudier. Måske er netop dette lægernes kæphest. Døden kan opfattes som et nederlag, og ved terminalerklæring bliver lægen så at sige handlingslammet. Det kurative potentiale er ikke eksisterende og imperativerne om at handle, problemløse osv., bliver meningsløse. Implementering af formel dødssamtale, kan ses som et udtryk for at komme dén handlingslammelse til livs – så at sige give lægen en opgave – hvor der *egentlig* ingen er. Denne pointe er på linje med den, vi så hos Hardwig, hvor der blev stillet spørgsmålstejn ved, hvorvidt døden egentlig er et medicinsk problem (Hardwig 2006, 5). Udover at være et udtryk for performance, kan forslaget til implementering af formelle dødssamtaler have en sammenhæng med lægefagets eller professionens overlevelsestrategi. Dette gør sig gældende på to niveauer:

For det første som en *faglig* overlevelsestrategi, der skal sikre lægens etos som ekspert. Dette virker måske mærkværdigt, idet lægen tilsyneladende rent positionelt står i et tydeligt asymmetrisk vidensforhold til os lægfolk. Når det er sagt, så ér der en trængsel ved de døendes senge – en trængsel, der før er blevet kaldt *kampen om stolen*. Dette har noget at gøre med den store tværfaglighed, der præger det palliative område (Dalgaard 2011, 186). Med pointerne om lægers vanskelighed med at erkende, at der ikke er mere at gøre for en patient og pointerne om *failure*, så er det måske alligevel ikke så mærkeligt, at læger muligvis forsøger at skabe en arbejdsopgave, hvor der ingen er.

For det andet kan de formaliserede dødssamtaler ses som en *menneskelig* overlevelsestrategi. Det er ganske sikkert meget udfordrende at arbejde med syge, døende og deres pårørende, hvorfor en formel dødssamtale muligvis kan tilbyde en afslutning på et forløb for den sundhedsfaglige såvel som patienten. Samtalen er en setting, der måske afstedkommer den kontrol, muligvis også den ro og den tid, der så ud til at være altafgørende for, hvad fagprofessionelle så som *den gode død*, som vi så det i casestudierne. Vi vil gerne i forlængelse deraf låne et begreb fra ét casestudie og foreslå, at formaliserede dødssamtaler måske bevarer *the sentimental order* (Costello 2006, 600) for den professionelle. Netop i forhold til det at være professionel er det interessant, at hvis vi, som i nærværende går lidt analytisk til værks, og undersøger de forskellige dele af, hvad der kan være på spil ifm. dødssamtalerne, så ser vi en hulhed og tomhed ifm. med forslagene, der får dem til at virke mere eller mindre meningsløse. Således undergraves lægernes ekspertetos en anelse, selvom det måske snarere var sikringen af medicinernes hegemoni, der var tilsigtet.

Det ér udfordrende for mennesker at forstå og erkende døden, selvom dette tilsyneladende negligeres i formaliseringen af det normative begreb om *den gode død*, hvor erkendelse og accept betones. De formelle dødssamtaler kan for undertegnede at se, ses som et udtryk for beskyttelse og parathed ifm. døden, en form for eksistenspædagogisk forberedelse på det almenmenneskelige vilkår, at vi alle skal dø – men hvordan skal vi dø? Det skal vi se nærmere på senere.

Lægen som overlegen katalysator for Den gode død

Er lægen ekspert, når det kommer til at dø? Vi bemærkede ovenstående pointer om lægen som ekspert, og lægen er utvivlsomt ekspert på sit område – han eller hun *kan* ting - det vil sige har egenskaber, som ingen lægfolk kan eller har. Dog er det uklart for undertegnede, hvilke egentlige forudsætninger lægen fx har for at *skabe bedre sprog for døden*, få fortrolighed med den, erkende og acceptere den etc. Nærværende vil foreslå, at det er en fejltagelse at se lægen som eksistenspædagog på den måde, og det er en ærgerlig prioritering af lægefaglige opgaver. Lægen hverken kan eller skal danne os til at dø – forholdet til døden er snarere noget privat, intimt, nært etc. Derfor virker det uhensigtsmæssigt at sætte lægen i en position, hvor denne bliver katalysator for *den gode død* ifm. dødssamtalerne. Lægen er i forvejen katalysator for at helbrede, korrigere og regulere diverse ting – og dét meningsfuldt og frugtbart. Med implementering af formelle dødssamtaler som kriterium for det at dø godt, bliver lægen overlegen katalysator for *den gode død* lidt på linje med hospicebevægelsens position i forhold til plejehjem og sygehuse. Flere pointer om dannelse og det at "lære at dø" følger senere.

Nu er det tid til at udfolde den misforståelse, der ser ud til at præge opfattelsen af, hvem og *hvad* lægen er, og *hvem* lægen skal være for os – mennesker og patienter. Vi har været inde på relations-forvirringen tidligere, og et andet aspekt trænger til at blive udfoldet. Dette drejer sig om *lægen som instrument*. I dette stykke er inspirationen hentet i forskningen indenfor sygeplejevidenskaben. Undertegnede finder det rimeligt at gøre en parallel til lægerne. Det instrumentelle syn kan forstås på forskellig vis. Hvis man forstår sig selv som fagperson, som arbejdsinstrument og redskab kan det være ensbetydende med underkastelse og hierarkisering indenfor et givent system. En fagperson kan imidlertid også se sig selv og sin funktion som instrument, hvilket afstedkommer magt, kontrol og indflydelse i forhold til fx patienten. I det sidste tilfælde, som er mest interessant i denne sammenhæng, kan fagpersonen betragtes som en brugsting – som brugstøj for at skele til Heidegger igen. I egenskab af at være brugsting følger en opfattelse af, at man kan lade sig bevæge og kontrollere af bevidstheden og ens logiske sans på et givent felt. Dette kunne fx være at lære diverse kommunikationsteknikker, modeller mv. og/eller besidde viden om aktiviteter eller lignende som patienten kunne drage nytte af (Nicolaisen 2007, 296). Ifm. de formelle dødssamtaler varetaget af lægen

kan denne anskues som instrument i forhold til *den gode død*, særligt, hvis samtalerne indlemmes som alment vedtaget kriterium herfor. Rent relationelt bliver lægen ligeledes en brugsting, der eventuelt må overtage ansvar, interesser mv. for et andet menneske, der i virkeligheden ikke er i overensstemmelse med hvad der, i hvert fald, traditionelt, anskues som lægens og medicinens fagområde, funktion eller ansvar. Hvis lægfolk ender med at have en opfattelse af lægen som instrument ifm. *den gode død* og således anskuer lægen som katalysator herfor, så får vi en uklarhed i forhold til, hvordan vi overhovedet erkender og opfatter lægen, sundhedsprofessionelle, sundhedsvæsenet som institution, hvad vi forstår ved det gode og sidst, men ikke mindst, hvad vi forstår ved døden. Der opstår en ikke uvæsentlig ambiguitet i forhold til lægen og dennes overordnede rolle i vores liv. Rollen konnoterer generelt helbredelse mv.. Med døden og det terminale ér der ikke noget helbredende potentiale, og derfor er det også et vrangbillede af både lægen og *den gode død* at forbinde førstnævnte med at være et vigtigt instrument for sidstnævnte.

Med en implementering af formaliserede dødssamtaler, bliver lægen en kunstig agent, katalysator og instrument for *den gode død*. Problemet er, at man har overset, at der er forskel på de problemer, lidelser, sygdomme osv. lægen alment fungerer som instrument til at løse og helbrede i vores liv, og så de følelser og oplevelser, der er på spil ifm. at være døende. Her bliver forbindelsen til kategorifejltagelse igen tydelig, og det samme gør sondringen mellem det kurative og det palliative. Ligeså bliver de epistemologiske pointer og implikationer i forhold til, hvordan vi anskuer og forstår både lægen, patienten, mennesket og døden tydelige. Hvis man implementerer formelle dødssamtaler sker der noget med måden, hvorpå vi forstår både læge og patient, på mikro-niveau og måske endda sundhedssystem- og væsen, på makro-niveau.

Der er tidligere anført pointer vedrørende økonomi, ressourcer og sundhedspolitik, og hvis man anskuer de formelle dødssamtaler som en ydelse eller service, man tilbyder patienter, og således indlemmer samtalen i det ordinære tilbud, så er der faktisk ikke langt fra konsumerisme - i hvert fald hvis vi tænker på forslaget fra Greisen, der omhandler de praktiserende læger, som får deres løn fra Regionen alt efter, hvor mange gange, der bliver kørt et sygesikringskort igennem oppe i venteværelset. *Kom og køb en*

god død – hvis fortællingen bliver, at man får bedre muligheder og betingelser for en god død, når man kommer til den formelle dødssamtale, og dét bliver højst sandsynligt fortællingen, hvis samtalerne får status som kriterium for *den gode død*, så vil flere ret sikkert gøre brug af tilbuddet, og således bliver det til noget økonomisk. Dette er naturligvis på gisningsniveau, men det er ikke desto mindre rimelige antagelser, der muligvis spiller en rolle ifm. forslaget vedrørende dødssamtaler - i hvert fald ifm. Greisens forslag, der handler om de praktiserende læger.

Spørgsmålet om evidens og *den gode død*

Findes den overhovedet *den gode død* og hvis ja, hvordan vurderes, måles og kategoriseres forskellige dødsfald i forhold til hinanden. At tale om døds kvalitet, har vi tidligere været inde på, synes en smule paradoksalt og har nok sit ophav i sin partner - *livskvalitet*. Vi har tidligere stillet lignende spørgsmål ifm. belysningen af det normative begreb *den gode død* – om det giver mening at beskrive *døden* med et adjektiv, og om begrebet egentlig er konstruktivt for patient såvel som fagperson. Eftersom man opererer med et begreb om *den gode død* i forskellige medicinske sammenhænge, særligt den palliative, så giver det også mening at tale om døds kvalitet - for hvordan forløb dødsprocessen egentlig, og kunne den have været bedre eller anderledes osv.. Dette er spørgsmål, der melder sig, hvis man vil undersøge følgende:

"To what extent has modern medicine helped dying patients achieve a "good" death? Does this depend upon the degree of symptomatic distress, the cause and location of death, the nature of family and other supports, the quality of end-of-life care, and/or the personal qualities of the patient?" (Hales mfl. 2010, 127)

For at belyse og besvare disse spørgsmål, må de nuværende *measurement tools* man applicerer i undersøgelserne evalueres og efterses, såfremt vi kan bero på og vurdere deres validitet. Sarah Hales har i et samarbejde med to andre forskere forsøgt at skabe et systematisk overblik af, hvordan døds kvalitet hidtil er blevet målt, og der findes flere huller, problemer og inkonsistens. I artiklen *The Quality of dying and death: a systematic review of measures* (2010) gives et systematisk overblik, der vurderer og sammenligner et nøje udvalgt antal af udgivne studier vedrørende døds kvalitet. Der fokuseres på

"...conceptual and measurement model, reliability, validity and responsiveness." (ibid., 128).

Hér opridses blot enkelte af problemerne med mange af de udførte studier. Der var flere studier, der manglede en overordnet definition af, hvad man forstod ved kvalitet af og i død og dødsforløb (ibid. 138), der var flere studier, der ikke havde specificeret en tidsramme for dødsforløbene, det vil sige om der var tale om de sidste timer, dage eller måneder. Langt størstedelen af studierne beroede på svar fra fagpersoner og/eller pårørende og var retrospektive. Der var stor forskellighed i, hvordan man definerede nært forestående død (ibid.,141), og evaluering eller opmærksomhed på patientens subjektive og egne præferencer var ikke repræsenteret i størstedelen af studierne (ibid.), der var ligeledes stor forskel på, hvilke metoder man brugte til at indhente data, og hvordan de blev evalueret. Slutteligt var der stor forskel på, om man koncentrerede sig om selve dødsforløbet eller dødsøjeblikket, og altså hvorvidt man så døden som proces eller begivenhed.

Hales og forskningsgruppen finder, at der mangler systematik i, hvordan man måler døds-kvalitet, men de erkender emnets kompleksitet, værdiladning og subjektivitet, hvorfor man også må applicere *multi-item measures* (ibid., 142) for at få meningsfulde og så valide resultater som muligt. Alligevel mangler der, ifølge Hales, en opstramning og ensretning i forhold til, hvordan man undersøger døds-kvalitet og med de problemer og den inkonsistens, der er fundet i de gennemarbejdede studier virker det også fornuftigt. Inkonsistensen er også det, der sætter begrebet om *den gode døds* status og mening i et dårligt lys.

Slutteligt er der opmærksomheden på informanterne eller *the respondents*, der ligeledes er værd at have mere blik for, end man tidligere har haft (ibid.). Informanter med overvejende positive oplevelser af deres næres død, er mere forventelige til at deltage i studierne, ligesom det også er sandsynligt, at positive beretninger og oplevelser modificeres retrospektivt af et ønske om at *forstå* et dødsfald så godt, meningsfuldt og positivt som muligt. Her er de værdimæssige implikationer ifm. *den gode død*, og hvordan vi opfatter den, atter tydelige.

Som vi så i et tidligere gennemarbejdet casestudie, er døden en social event med flere implicerede (Mcnamara mfl. 1994), hvorfor det også giver mening at adspørg 1.2. og 3. håndskilder om deres oplevelser med dødsfald. Man skal bare være de emotionelle og værdimæssige implikationer bevidst, hvilket gør studierne sensitive når det kommer til bl.a. "*reliability, validity and responsiveness.*" (Hales mfl. 2010, 128).

Med disse erkendelser in mente, er nærværende ligeledes gået til de behandlede casestudier, der skal repræsentere empiri i vores sammenhæng. Det er vigtigt at pointere, at der er tale om *et* billede og *et* perspektiv på *den gode død*, og *et andet* kunne ganske givet være lige så hensigtsmæssigt og retvisende. Ikke desto mindre er det et bidrag, der er med til at fylde videnshuller i feltet og ifm. vores etablerede problemstilling.

Hales bemærker afslutningsvis, at netop forskningen indenfor sundhed er i så rivende en udvikling, når det kommer til nye behandlingsformer, interventioner osv., at der er behov for systematisk evaluering af, hvilke måleredskaber og enheder vi validt kan bero på i skildringen af, hvad der er på spil i "*...the totality of the dying experience.*" (ibid., 143). Vi kan således, ifølge Hales, godt lave valide undersøgelser af døds-kvalitet, men der er stort behov for en mere systematisk tilgang end der har været tilfældet tidligere. Med Hales in mente rystes det meningsfulde og konstruktive ved begrebet om *den gode død* atter.

Eftersom man ikke kan få førstehåndsberetninger fra de døde selv, må der beres på 1. 2. og 3. håndberetninger, og i en erkendelse af, at døden er en social event med flere implicerede er dette også rimeligt. Disse beretninger kommer ofte fra fagpersoner. Vi kan ikke bestemme, hvorvidt disse er kompatible med de døende og pårørendes egne oplevelser, men må stille os tilfredse med de kilder vi har. Derfor skeles i det næste atter til netop de sundhedsfagliges perspektiv, når det kommer til samtale og kommunikation vedrørende *den gode død* og døden som sådan. Vi skal se nærmere på flere sprogfilosofiske pointer om bl.a. metaforer, men også om spørgsmålene om, hvilken sproglighed eller sprogbrug, der virker mest hensigtsmæssig og meningsfuld i lægens og andre sundhedsfagliges samtaler med syge og døende.

Om samtaler om døden i sundhedsregi

Kommentarer og kritik vedrørende moral- og eksistensfilosofi i sundheds- og sygdomsregi.

Det er tidligere blevet bemærket, at moral- og eksistensfilosofien er godt repræsenteret i forskningen på sundhedsområdet. Nærværende forsøger af samme årsag også at tilbyde et alternativ og således et mere erkendelsesmæssigt og epistemisk perspektiv og fokus. I det følgende ses der nærmere på, hvilken rolle netop moral- og eksistensfilosofien kan spille i sundheds- og sygdomsregi. Det forsøges anskueliggjort, at idealer, pligter og værdier fra netop den retning af filosofien vanskeligt kan honoreres ude i virkeligheden, hvorfor deres anvendelse på sundhedsområdet ikke udelukkende er hensigtsmæssig. De ord og det sprog, som retningen beror på og fordrer, belyses yderligere.

Som tidligere anført, ses der i tiden en tendens til overførsel af begrebet *den gode død*. Overførslen går fra hospicefilosofien og ud i virkeligheden, det vil sige til sygehuse, plejeboliger, eget hjem og til den almene og offentlige bevidsthed om det at dø. Denne overførsel er imidlertid problematisk om end sympatisk. Hvis man ekspanderer begrebet og dets kriterier fra hospice og ud i *virkeligheden* uden at modificere det, står vi med et problem i forhold til at kunne honorere *den gode død*. Dette har, som tidligere anført, at gøre med de væsensforskellige vilkår, der kendetegner henholdsvis hospice og dem, der kendetegner sygehuse, plejehjem mv..

Vi har ligeledes tidligere været inde på, at håndteringen af døden har bevæget sig fra det private til det offentlige (Jacobsen 2001, 20), og dermed har en professionalisering og institutionalisering af døden ligeledes fundet sted. Øget sproglighed, kommunikation, samtale, vejledning og hjælp til døende var alle gennemarbejdede casestudier enige om var ønskværdigt, men håndtagene til *hvordan og hvorledes*, det vil sige rammerne og samtalerne indhold, var der derimod megen uklarhed omkring. Dette har nok netop meget med pointerne vedrørende tavs viden og værdier samt med *knowing how* at gøre.

Et forsøg på at implementere eksistentiel samtale og samtaler om døden, og herigennem danne professionelle i at indgå i disse, er senest forsøgt i dansk sammenhæng på

Ankerfjord Hospice v. Professor Finn Thorbjørn Hansen. Eftersom der hersker uklarhed omkring, hvordan de formaliserede dødssamtaler skal se ud, jævnfør de to forslag behandlet i nærværende, gøres nu et udblik for at se, hvordan man i sundheds- og sygdomssammenhæng har arbejdet med samtaler om døden. Derfor skeles nu til Ankerfjord-projektet (Hansen 2016), og der reflekteres over og diskuteres, hvorvidt man udenfor hospice – fx i forhold til forslagene ang. formaliserede dødssamtaler meningsfuldt kunne bruge Ankerfjord-modellen. Derudover gøres en overordnet kritik og kommentar til moral-eksistensfilosofiens relevans og gyldighedspotentiale på sundhedsområdet.

Man har på Ankerfjord arbejdet med undringsværksteder, sokratiske dialoggrupper og det *at stå i det åbne* (Hansen 2008). Oplevelserne er, at personalet efterfølgende føler sig bedre rustet til at varetage eksistentielle samtaler og møde patienter og pårørende. De filosofiske samtaler, har givet et helt nyt fagligt sprog at bero på (Hansen 2016, 9) og således hjulpet personalet i deres praksis med at indgå i eksistentielle samtaler. Det er interessant, at personalet selv tænker, at de har fået et nyt fagligt sprog, fordi nærværende netop stiller spørgsmålstejn ved, hvorvidt dét sprog er foreneligt med deres sygeplejefaglige virke og medicinske faglighed, men mere om dette senere.

Det er kodeord som *undring, nærvær, åbenhed* og de sokratiske dyder, der udgør en stor del af Hansens tænkning, og de er også kendetegnende for hans udvikling af undringsværksteder.

Særligt, hvis der skeles til dyderne, bliver samme kategoriforvirring som tidligere er behandlet tydelig.

Kardinaldyderne tæller hos Hansen: *kærlighed* (længsel, lidenskab, glæde, omsorg, tro, håb, tillid, sandhed) *Tavshed* (nærvær, langsommelighed, modtagelighed, lytten, "det poetiske", levet erfaring) *Ydmyghed* (beundrende undren, taknemmelighed, endelighed, tilbageholdenhed) *Humor* (det legende, ironiske, lyriske, muntre, eksperimenterende) *Mod* (ærlighed, sårbarhed, stillingstagen, engagement, integritet) *Disciplin* (Udholdenhed, omhyggelighed, træning, viden, dannelse, det excellente) og *Venskab* (anerkendelse, respekt, dialog, den muntre kamp, samhørighed) (Hansen 2008, 200)

Det er naturligvis ikke fordi undertegnede ikke finder, at disse dyder er sympatiske og også fornuftige i forholdet mellem sundhedsfaglig og patient – det er faktisk svært at være uenig i, at omsorg, tillid, anerkendelse, respekt osv. ikke er fornuftige at have med sig i relationer, møder og samtaler med patienter! Det er heller ikke ærindet at udskælde dyderne som sådan, og anvendelsen af dem på hospice *kan* muligvis også give mening, men hvis vi forestiller os en ekspansion af samtaleformen til øvrigt sundhedsvæsen, opstår en problematik. Parallelt med ønsket om at overføre begrebet om *den gode død* fra hospice til det øvrige sundhedsområde kunne man frygte, at samtaleformer, som de sokratiske fra Ankerfjord, som en alternativ model for eksistentielle og formelle dødssamtaler, ligeså bliver ekspanderet til resten af sundhedsområdet. I det tilfælde er kategorifejltagelsen ikke til at overse, og rent epistemologisk betyder det, at vi vil komme til at opfatte det at være læge og det at være patient fuldstændig anderledes end nu.

En ting er de erkendelsesmæssige implikationer, noget andet er, at vi, udenfor hospice, i virkeligheden dårligt kan leve op til disse dyder i det almene sundhedsvæsen. Forslagene til formaliserede dødsamtaler kan for undertegnede at se være en glidebane, hvor nære og eksistentielle emner og problematikker havner på et skrivebord, hvor de, i og for sig, ikke hører hjemme – nemlig på lægens. Kategoriforvirringen- og fejltagelsen mellem det emotionelle og det epistemiske udpeges ikke fordi, der abonneres på en dualisme i nærværende, men grænserne mellem de to størrelser kan blive for flydende, og derved risikeres en undergravning eller udhulning af begge størrelser.

Nærværende tager kategoriseringer og kategorier i betragtning analytisk, hvorigennem man godt kan få den opfattelse, at der står for en dualistisk forestilling, men det er ikke tilfældet. Analytisk undersøges kategorier overfor hinanden, men det er ikke ensbetydende med, at der ontologisk menes noget med opdelingen. Projektet skulle snarere gerne tegne sig for læser som ét med et epistemologisk ærinde.

Med Hansens tænkning ligner det, at der er ved at ske et radikalt skifte fra rationalismens gamle forestilling *fornuft over følelse* til *følelse over fornuft*. Hvis man inspireres af Hansens model og vokabular, og kører videre i den eksistensfilosofiske og fænomenologiske bane unuanceret og ensidigt, så bliver dette skifte antageligt virkelighed.

De moral- og eksistensfilosofiske og fænomenologiske tanker *har* deres berettigelse på sundheds- og sygdomsområdet. De har været med til at definere hele fagidentiteter og traditioner – her tænkes særligt på sygeplejen. Tillid, nærvær, anerkendelse og respekt ér naturligvis vigtige ord i relationen med patienter. Når disse begreber formaliseres og således abstraheres fra praksis og livsform bliver betydningen imidlertid væk og begreberne udhules. Dét samtaleindhold, der meget antageligt vil komme til at fylde formelle dødssamtaler udgøres af emotionelle og mentale begreber, og i deres egenskab af at være netop dette, harmonerer de dårligt med det epistemiske vokabular og indhold, der ellers udgør lægesamtaler.

Det *undersøgende* og således usikre eller *åbne*, der også kendetegner Hansens model, må man ligeledes stille spørgsmålstejn ved særligt, hvis man applicerer tanker herfra på fx dødssamtaler, men, i og for sig, også i en applicering på sundhedsfaglige fra hospice' samtaler og relationer med patienterne. Skal det være det undersøgende og flydende, der bevæger samtalen mellem læge/sundhedsfaglig og patient – og er dét tillids- og tryghedsskabende? Dette harmonerer dårligt med de mange andre forventninger, vi lægfolk har til lægen, der fx tæller sikker naturvidenskabelig/medicinsk viden og evnen til at formidle den præcist videre til os. Hansen mener, at netop åbenhed er en måde at komme udover fasttømrede normer og idealer for fx pleje og behandling. Igennem åbenhed og undring *kaldes* - Hansens eget ordvalg – kaldes personalet således til, hvad de skal gøre i forskellige arbejdssituationer (Hansen 2016, 11).

Her har vi igen et udtryk for kategorifejltagelse. Alene ordet, *kaldes'*, kristne og/eller mytiske konnotation er værd at bide mærke i, men det Hansen ganske givet gerne vil associere ordet med er *spontanitet* – så vi herigennem netop kommer ud over normativerne. Imidlertid ér Hansens model for sokratiske dialoger, for undertegnede at se, i overvejende grad formelt strukturerede og funderet ud fra netop – normer og idealforestillinger indlejret i sundhedsfagenes traditioner.

Tidligere i specialet i blokken omhandlende performativer og metaforer, har vi behandlet sprogbrug vedrørende døden. I Hansens tænkning, vokabular og selve den

retning han tilhører, bevæges betydninger i høj grad også af metaforer, sproglige billeder og symboler.

Hele forudsætningen for at kunne undre sig er, at man tør, kan og vil – *stå i det åbne* (Hansen 2008) - så man herigennem kan undre sig – og forundres og komme tættere på en forståelse af værdier og begreber. Det er så meningen, at man som deltager spontant bevæges af *et noget*, af undringen så at sige, og således får dybere indsigt i emnet, der er genstand for undringsværksted.

I forhold til den førnævnte spontanitet, der for undertegnede at se, har tråde til fx det nærhedsetiske og forestillinger om tillid og livsytringer (Løgstrup 2010), er der nogle bemærkninger, der trænger sig på - idet, værkstederne faktisk gennemsyres af en hel del formalia, hvorfor det såkaldt spontane devalueres. Fx beskrives der en hel overordnet metode for de sokratiske dialoger (Hansen 2000, 45, 85), der udstikkes rammer for, hvor lang tid et undringsværksted mindst bør tage, der anføres diverse dyder, der virker normative, som bemærket i ovenstående, og der findes flere forskellige spørgeteknikker og typologisering af spørgsmål ifm. selve metoden (ibid., 88). Alt dette udelukker spontanitet til en vis grad, og det ligner en måde at formalisere samtale på, der netop er bevæget og motiveret af normer – de normer som Hansen ellers gerne vil ud over.

Forestillingen om åbenhed i forhold til læring og dannelse virker for sig selv fornuftig, men når åbenhed, der i øvrigt sprogligt optræder som en metaforisk akt i denne sammenhæng - mennesker kan ikke være åbne bogstaveligt talt - performer en holdning og skaber en virkelighed, hvor der opstår en forbindelse mellem åbenhed og fx begrebet undersøgelse eller undren, og dette så appliceres på et epistemisk set, naturvidenskabeligt eller medicinsk område, så er der en problematik. Ønsker vi os et fagpersonale, der bevæges mere af åbenhed og det undersøgende i forhold til tilstand og problemer vi kommer med, fremfor et fagpersonale, der, i deres tilgang til os, bevæges mere af sikker viden og vejledning fra deres respektive fag. Vi står igen ved en mulig kategorifejltagelse.

Det er muligt, at vi med et metaforen *åbenhed* og *at stå i det åbne* har at gøre med døende metaforer, som vi så det tidligere i en skelen til Black. Åbenhed er så hyppigt anvendt som ideal og holdning, at grænserne mellem billed- og realplan, kan synes

flydende. Alligevel vil nærværende fastholde pointen om, at metaforer, sproglige billeder, symboler etc. ikke udelukkende er hensigtsmæssige. Når metaforerne dør, og vi begynder at opfatte dem mere eller mindre bogstaveligt, virker de, som sproget har det for vane, bagom ryggen på os, og vi kan komme til at bero på dem med en vanens magt og per automatik således, at vi ikke genkender kategorifejl eller andre kommunikative problemer.

Udover, at Hansens teori om *at stå i det åbne* har sine problemer på et sprogligt niveau og dermed også på et mere epistemologisk niveau, så tilhører han en retning, den eksistens- moralfilosofiske og fænomenologiske, der udover at have sine fordele i dens indflydelse på sundhedsområdet, også har sine ulemper. Det er ulemperne, der optager nærværende. Retningen har givet sundhedsprofessionernes identitet, form og indhold. Det ser ud til, at den har givet dem et sprog for de værdier, begreber og holdninger, der er vigtige i fagene – disse er normativer som faglighederne orienterer sig efter og skaber mening igennem. De bevæger højst sandsynligt handletilbøjeligheder, adfærd og faglig selvforståelse. De virker antageligt som faglig socialisering, hvorigennem professionelle skoles i og *tillæres* hvad der, fx er god sygepleje, eller hvad der udgør forestillingen om den gode læge. Forslaget til formelle dødssamtaler og efterlysningen af modeller og retningslinjer for mere og bedre kommunikation vedrørende døden, kan være et udtryk for længsel efter at formalisere noget, der ikke lader sig formalisere. At formalisering undergraver eller udhuler de værdier, begreber og holdninger, som fagene ellers identificerer sig med, ser ud til at være overset. Hansens projekt på Ankerfjord, hvor personalet ligeledes tillærer egenskaber og evner i at føre eksistentiel samtale, overser det modstridende mellem projektet selv og dets rammer, og det såkaldt autentiske og spontane som nærhedsetikken foreskriver og som projektet egentlig ønsker at honorere. At Hansen gengiver, at personalet på Ankerfjord tilkendegiver, at undringsfællesskaber har givet dem et nyt fagsprog (Hansen 2016, 9) er i vores sammenhæng kulminationen på samtlige tidligere anførte pointer omhandlende kategorifejltagelse.

Der er ligeledes vigtige pointer ifm. ansvar og faglighed. I sin professor-tiltrædelsesforelæsning beskriver Hansen projektet på Ankerfjord således:

"På hvilken måde kan filosofien og den filosofiske samtale- og vejledningspraksis bringes i spil og i dialog og interaktion med f.eks. en gruppe erfarne sygeplejersker på et hospice, der ønsker at kvalificere deres evne eller parathed til at føre åbne, nærværende og eksistentielle samtaler med deres patienter, de pårørende eller deres kollegaer, når spørgsmål og temaer af mere etisk, filosofisk og eksistentiel karakter presser sig på."
(Hansen 2013, 2)

Her er der tale om selve forskningsspørgsmålet, som har motiveret projektet. Senere i forelæsningen hedder det derudover:

"Men at lære professionelle, der er trænet i diverse socialkonstruktivistiske og systemiske coaching- supervisionsteknikker, at træde ind i et sokratisk undringsfællesskab er,... ikke en let sag! Her må noget aflæring til for, at de ser betydningen af "det nye" i at tænke ud fra ikke en årsags- og problemløsnings orienteret undren, men en sanselig stemt forundring og filosofisk undren over egne levede erfaringer og faglige selvfølgeligheder"
(Ibid., 22)

Her er der tale om afrundende bemærkninger vedrørende projektet, hvor vanskelighederne med det betones.

Evnen til at føre åbne eksistentielle samtaler – kan man kvalificere sig i det? Her bliver undertegnede nødt til at spørge til, hvilket ansvar den faglige skal og kan have for den enkelte, og også til hvilken egentlig *viden* den faglige kan have om det eksistentielle. Der blev tidligere spurgt til, hvori lægens evner bestod i forhold til samtaler om døden. Der blev spurgt til, hvilken esoterisk viden omkring det at være døende lægen egentlig havde. Svaret er, måske en smule firkantet, men nuvel : *Ingen!* Når det kommer til døden og det at dø - hvad den enkelte må gennemgå i forbindelse med dette - så ved vi ingenting. Hvis vi husker på Okons artikel *Nobody understands: on a Cardinal*

Phenomenon of Palliative care (Okon 2006), skal vi indenfor palliationen og i plejen og sygehusvæsenet måske til at forstå, at det at dø og de trængsler den enkelte har med dette, samt de trængsler vi har med at forstå patienten og afhjælpe noget som helst ifm. hermed, snarere *definerer* det at dø end *komplicerer* eller skaber et problem, der kan løses ifm. det.

Spørgsmålene om ansvar og faglighed melder sig, idet de sundhedsfagliges faglighed og kompetencer udvides til en grad, hvor de, i og for sig, ikke kan eller skal opkvalificere nogen viden eller nogle kompetencer. Det samme er tilfældet med lægerne og de formelle dødssamtaler. At Hansen i citatet ovenfor runder af med bemærkninger om, hvor vanskeligt projektet har været, og at der er behov for aflæring af almindelig viden og almindelige kompetencer inden for det sundhedsfaglige og deres fagtradition til fordel for en *tillæring* af sokratiske dialog og sanselig stemt forundring, selvom Hansen nok ikke ville bruge ordet *tillæring*, – det er næsten utroligt. Kategorifejltagelsen er total, og det samme er det problematiske i forholdet mellem *fornuft og følelse*, hvor førstnævnte åbenlyst nedgraderes og taber til sidstnævnte. I en applicering af Hansens tænkning opstår et uheldigt skel mellem og hierarkisering af netop de to størrelser. Der er i stedet brug for et både/og for "*...different modes of reasoning*" (Wulff 1986, 133) for at der er tale om meningsfuld og rationel tilgang, diagnose og almen behandling af patienter.

Der er derfor behov for at råbe vagt i gevær, og det er netop dette speciales hensigt at påpege bare nogle af de implikationer og problematikker, der tegner sig ved for ensidig brug af eksistens- moralfilosofien på det sundhedsfaglige område – disse kommer både åbenlyst til udtryk, når vi fokuserer på kommunikation vedrørende døden og formaliserede dødssamtaler, og helt ned på ord- og sætningsniveau, når vi undersøger de herskende metaforer og den sprogbrug, der optræder i retningen.

Dødssamtalers mulige fremtid – *samtaler om døden*

Nuvel: det virker som om, der er et behov for mere kommunikation, øget sprog og muligheder for at italesætte følelser og problemer forbundet med døden og med at være døende. Casestudierne vidnede herom og teorien ligeså, men rammer, indhold, formål og funktion er vanskelige at afklare. Dette speciale har pillet emnet fra hinanden og undersøgt det indgående og fundet, at som forslagene foreligger og formaliseringen af dødssamtaler som sådan ikke virker som et fornuftigt eller meningsfuldt kriterium for *den gode død*. Ydermere er der blevet vist diverse implikationer, der er forbundet med en implementering.

Imidlertid ligner det, at der mangler en eller anden *skikkelse* som vi mennesker kan forholde os til, konsultere og orientere os efter, når det kommer til døden. Et fast punkt, der følger os igennem det, vi kalder livet og måske særligt igennem døden. Alment set er det vanskeligt at placere nogen religiøs tro i et ellers sekulært samfund, hvorfor denne skikkelse som oftest ikke længere er præsten. Nærværende vil gerne præsentere ideen om, at denne skikkelse er blevet *sundhedsvæsnet*, og at lægen som repræsentant bliver personifikationen af denne skikkelse, hvorfor vi står med forslag om formelle dødssamtaler mv.. Lægen er blevet, nærmest som i religiøse kontekster, mediator mellem *denne verden* og *den anden verden*, og skal sikre det gode forløb, *den gode død* og antageligt fører forestillingen om lægen som katalysator for *den gode død* måske alene til lægeprofessionens udødeliggørelse fremfor flere gode dødsfald.

I stedet for at implementere formaliserede dødssamtaler mellem læge og patient advokerer nærværende for flere *samtaler om døden* – lægmand til lægmand – medmenneske til medmenneske. Hvis der er behov for rammer eller *tid og rum*, så kunne man eksperimentere med ambulante palliative tilbud eller forskellige former for dagshospice. Hér ville være de fysiske rammer for at tale om døden. Disse steder kunne være drevet af frivillige tilknyttet hospice. Det kunne være en samtalesalon om døden og det eksistentielle, hvori de hvide kitler, altså sundhedspersonalet fyldte mindre, og lægfolk mere – her kunne sparing og samtale også fra bruger til bruger eventuelt virke meningsfuldt, og den ontologiske forskel (Okon 2006) mellem fagpersonale og bruger – altså det, at den ene er døende og den anden ikke er – ville ikke fylde. Denne model er

muligvis naiv og vanskelig at føre ud i livet, men vi ville undgå kategoriforvirring- og fejltagelse, og der ville ikke være så mange epistemologiske problematikker på spil. Ydermere ville *samtaler om døden* frem for dødssamtaler i mindre grad orientere sig efter et normativt begreb om *den gode død*, bevæget af et system eller en institution, og samtalerne ville måske mere handle om, hvordan man kan dø fremfor, hvordan man bør dø. Med en mild eksklusion af de professionelle ville sproget også blive påvirket og en *polyfoni* i forhold til sproget for døden fremfor et *fagsprog*, der er bevæget af normative forestillinger og forventninger, kunne få plads til at udvikle sig.

En model som denne giver bedre rammer og setting og mening i forhold til samtaler om døden, og hér kunne sokratiske undringsværksteder som dem, der er eksperimenteret med på Ankerfjord måske også give mening. Vi ville komme ud over den kategorifejltagelse, der har beskæftiget os så indgående, og generelt ville vi, med Wittgenstein in mente, kunne se og erkende, at nogle spørgsmål fx de eksistentielle kan videnskaben ikke besvare eller behandle sprogligt – meningsfuldt (Birkelund 2011, 110). Når vi forholder os til døden, er videnskabeligt abstraheret viden ikke nok (ibid.). Nærværende finder, at kategorifejltagelsen formentligt i flere tilfælde, er forårsaget af en forveksling af følelsesmæssig smerte og lidelse med fysisk. Dette er ikke en ny forveksling – Lev Tolstoj (1828-1910) behandler det fx indgående i *Ivan Iljitjs' Død* (1886) – alligevel står vi ved den med de formelle dødssamtaler.

Når nu videnskaben ér handlingslammet i nogle spørgsmål, så er et forslag som det undertegnede anfører muligvis positivt. I en sådan model kunne medmennesker yde hinanden relationel *dødshjælp* (Birkelund 2011, 125), og vi ville ikke stå med outsourcing og institutionalisering af det private som ved formaliserede dødssamtaler. Det er ikke tilfældigt, at nærværende bruger ordet *hjælp* – tværtimod. Hjælpediskursen vinder tilsyneladende frem. Fx har Kamilianergårdens Hospice indført begrebet sidstehjælp¹³ som opposition til det velkendte førstehjælp. Sidstehjælp er et kursus, der skal hjælpe den enkelte til at hjælpe den døende – med at dø, og det er udtænkt af Kamilianergården. Kurset er til pårørende, hvilket virker positivt, at man aktivt giver de pårørende en rolle i dødsforløbet, men det udtænkes og holdes af hospice – det vil sige

¹³ Se link i specialets litteraturhenvisning eller bilag 5.

institutionen, og dermed er risikoen for kategorifejltagelse samt normative forestillinger og forventninger og disses styring, igen på spil.

Det er nu værd kort at dvæle ved ordet *hjælp*. Det er relevant at spørge til, hvor meget og hvad, vi kan hjælpe med, og hvor meget og hvad, der kan afhjælpes af medicinen og sundhedsvæsnet. Den smerte og lidelse, der er forbundet med at være døende eller med at miste og den meningsløshed, der melder sig kan og skal *måske* ikke afhjælpes på den måde. At institutionen og sundhedsvæsnet hjælper os i mange sammenhænge er naturligt – de er rigtig dygtige til det. Alligevel ligner det, der trækkes en linje fra vugge til grav, hvor sundhedsvæsenet bliver aktør fra start til slut. Førhen klaredes fødsler hjemme af en klog kone eller lig., og nu er langt det mest naturlige at føde på sygehuset. Døden er ligeledes blevet noget som sundhedsvæsenet hjælper os med, hvorfor langt de fleste, måske ofte mod deres vilje, ender deres dage på sygehuset¹⁴. Der er naturligvis et hav af fornuftige årsager til denne udvikling, og vi skal ikke afskaffe sygehusene, men sundhedsvæsenets rolle i vore liv er værd at reflektere over, og særligt er forvekslingen mellem fysisk og følelsesmæssig lidelse værd at være bevidst om. Forvekslingen af kategorier og sammenblandingen af sprogpil udmønter sig i "*stormløb mod sprogets grænser*" (Wittgenstein 2001, 119), og vi ender i en situation, hvor vi, risikerer hverken at kunne ytre os meningsfuldt indenfor den ene (den epistemiske), eller den anden (den emotionelle) kategori.

For hvordan skal vi dog dø? Imperativet: husk at du skal dø er for undertegnede at se blevet til et spørgsmål, og begrebet om *den gode død* og forslaget til formelle dødssamtaler er udtryk for dette. Det er ikke som ved *teodicé* et spørgsmål om *hvorfor*, vi skal lide, og hvorfor vi skal dø, men snarere et *hvordan* eller *hvorledes* – et stædigt og inderligt forsøg på at skabe en mening i meningsløsheden. Det er hér, at noget, der virker religiøst, bliver påtrængende, som også nævnt i tankerne om lægerollen ifm. døden. Måske har det noget at gøre med det mysterium, døden er for os – måske ikke. I hvert fald er det interessant i forhold til det epistemiske, at videnskaben selv – og det

¹⁴ Se link i specialets litteraturhenvisning eller bilag 6.

sekulære, lægernes rolle, sundhedssystemet mv., bliver foreneligt eller i hvert fald sammenligneligt med noget religiøst. Uddannelse og dannelse

I forhold til, hvordan vi skal dø eller nærme os døden som sådan, ser det ud til, at der er et behov for dannelse. Vi har i nærværende afvist eller i hvert fald kritiseret Hansens forsøg på at danne personalet i eksistentielle samtaler på sundhedsområdet. Der er ligeledes blevet stillet spørgsmålstejn ved, hvorvidt man overhovedet kan lære, at tale om døden som noget særskilt fra måden vi taler sammen om andre ting. Artiklen *Nobody understands* (Okon 2006) forkastede herskende kommunikationsmodeller og formler for god kommunikation om døden, men hvordan skal vi så tale om alt det svære forbundet med den? Jacobsen bifalder mere dannelse om døden – *death education* (Jacobsen 2013) – hvor dannelse vedrørende døden beskrives som noget, der med fordel kunne figurere på skoleskemaer på linje med seksualundervisning. Det skulle være en åben dialog, hvor særegne spørgsmål og svar kunne herske fremfor formaliserede modeller mv., hvilket kunne føre til en højere grad af, samt en mere nuanceret, almen dannelse.

I forhold til døden og forveksling af fysisk og følelsesmæssig lidelse, som nævnt ovenfor, kunne det være en fordel at gøre det til et almenmenneskeligt projekt fremfor noget, hvor betydningen mest bevæges af sundhedsvæsenet. Det er naturligvis klart, at man vanskeligt kan gøre sig fri af det formelle og, at der i forhold til death education også er behov for definerede rammer, indhold, pensum osv. for at det giver mening. For noget tyder på, at der er et offentligt og alment problem i manglende dannelse i forhold til døden¹⁵. Fx ses det når lægestuderende eller nyuddannede læger præsenteres for døden i deres virke. (Gawande 2016). Her kunne filosofien have en berettigelse og et gyldighedspotentiale, hvilket skrifter som fx *The Journal of Medicine and Philosophy* og *Newsletter on Philosophy and Medicine* også vidner om. Nærværende har kommenteret og kritiseret den moral-eksistensfilosofiske retnings indflydelse på de sundhedsfaglige fag, og har advokeret for en mere epistemisk og pragmatisk og dagligsprogs-analytisk tilgang. Nærværendes tilgang rystede det normative begreb om *den gode død* og de normative forventninger, abstraktioner, pligter mv., som det begreb, afstedkom. I blotlæggelsen og analysen af forskellige normative begreber, er filosofien særdeles

¹⁵ Lægers berøringsangst for at tale om døden er pointeret i andre sammenhænge. Se link i specialets litteraturhenvisning eller bilag 7.

vedegnet. Et eksempel herpå er afholdelse af workshops som: *Interdisciplinary workshop in the philosophy of medicine: death* (Wagner 2012). Filosofifaget kan således med fordel engageres i andre fagligheder eller praksisfelter – dette speciales bidrag skulle gerne, åbenlyst, være udtryk for det samme.

Opsummering og afrunding

Der tegner sig mange forskellige fund i nærværendes undersøgelse af *den gode død*, dets kriterier samt forslaget om formelle dødssamtaler. I det følgende forsøges en overordnet opsummering.

Det viste sig, at begrebet om *den gode død* var uhyre prægnant med normative forestillinger og forventninger, samt at disse i høj grad var båret og styret af palliationen og hospicefilosofien. Det viste sig herunder, at patientperspektivet blev væk, og at forestillingerne om *den gode død* blev så abstraheret og isoleret fra livsform og sprogbrug, at betydningen ligeledes blev væk. Casestudierne blotlagde et validt udtryk for, hvordan sundhedspersonale skaber mening med døden, og hvordan de forstår *døden*. Alt dette rystede begrebet om *den gode døds* meningsfuldhed og hensigtsmæssighed. Det blev usikkert, hvor konstruktivt det rent faktisk var for både professionel og patient.

Ved en applicering af sprogfilosofi så, vi sætningen, *den gode død*, havde funktion som performativ ytring, der skabte en holdning og virkelighed om døden. Vi så, at dødens sprogbrug var kendetegnet ved metaforer, og at særligt ideen om *den gode død* var bevæget af metaforen som figur. Den metaforiske akt blev anskuet som performativ ytring, og undersøgt indgående, og ved et udblik på almen brug af metaforer i sundhedsregi blev denne ide bakket op. I analysen af dødens metaforer blev dens metafor *par excellence* identificeret og undersøgt. Implikationerne med brugen var åbenlyse.

I diskussionen af de to forslag til formaliserede dødssamtaler blev diverse implikationer ved en potentiel implementering tydelig. Samtalerne blev anskuet som forberedelse og protektion overfor døden og set som et udtryk for dødsparathed. Det blev ydermere rokket ved for, *hvem* disse samtaler egentlig gav mening. Der blev sat

spørgsmålstejn ved, hvilke rammer og settings dødssamtalen skulle – eller i det hele taget – kunne have, og projektet stod tilbage som ubetænkt.

I sproglige overvejelser om, hvad en formel dødssamtale skulle indeholde af sprog, blev et udtryk for outsourcing af det indre og private til det ydre og offentlige tydelig. Det blev ligeledes tydeligt, at lægerollen, som vi ellers forstår den, måtte konvertere til noget andet – en helt anden betydning – ved en implementering af formelle dødssamtaler, og kategorifejltagelse- og forvirring var påtrængende. Tavs videns store rolle blev identificeret, om end dens rolle synes ignoreret i forslaget om formel dødssamtale. Spørgsmål om lægeperformance og professionel identitet blev her relevante og forskellige perspektiver blev fremført.

At "*Nobody understands*" (Okon 2006) blev vanskeligt at ignorere, og at ønsket om mere og bedre kommunikation vedrørende døden nok i vid udstrækning fordres af, at vi, hverken fagpersoner eller lægfolk, ikke erkender : "*We dont get it*" (ibid., 36). Dødens mysterium definerer – fremfor komplicerer - palliativ og almen sundhedsmæssig praksis – sådan er det bare. Det er vilkåret i praksissen, ligesom den ontologiske forskel mellem professionel og patient er det.

Dette har eksistens og moralfilosofien og deres applicering af tanker på sundhedsområdet overset. Ankerfjord-projektet er udtryk for dette. I kommentarerne og kritikken, blev tendens til kategorifejl blotlagt og de epistemologiske og epistemiske pointer og problematikker i forhold til, hvordan vi forstår og erkender sundhedsvæsenet, dets aktører, os selv, og vore livsvilkår, var vanskelige at ignorere.

Døden opfattet som medicinsk problem blev afvist, og det samme blev ideen om, at emner som døden og det eksistentielle er felter, hvori sundhedsfaglige, i og for sig, har mere *viden* end lægfolk.

Nærværende anerkender, at der nok er et behov for mere kommunikation og eventuelt samtaler om døden. Herunder er det fundet, at sundhedsvæsenet nok har fået en rolle i vore liv, der minder om den præsten havde førhen i det traditionsbundne samfund. I en skelen til ritualteori blev komparativerne til det religiøse påtrængende. Det er rimeligt at antage, at lægen er blevet den nye skikkelse vi orienterer os efter og har med os som fast holdepunkt fra vugge til grav. Forslaget om formaliseret dødssamtale ses som et udtryk for dette, men at det nok samtidig er en misforståelse, at lægen er et

meningsfuldt redskab til eller en god katalysator for det, vi kalder *den gode død*, er nok vanskeligt at ignorere.

I spæde spadestik forsøgtes overvejelser om dødssamtalers mulige fremtid, og her blev *dødssamtaler* konverteret til *samtaler om døden* hvor de professionelle blev mildt ekskluderet til fordel for lægfolk. Dette ville til en vis grad dels forhindre kategorifejl, outsourcing af det nære, forvekslingen af fysisk og følelsesmæssig lidelse, og dels afstedkomme relationel dødshjælp medmenneske til medmenneske.

Det blev i nærværende genkendt, at der nok er et behov for *dannelse til døden*, og *death education* blev set som meningsfuldt tiltag i denne sammenhæng. At vi skal dø er givet, MAN og hver enkelt dør jo, men at *jeg* skal dø, er en anden sag. Det desillusionerende i livet er vel døden, og at vi rationelt godt ved, at vi skal dø – er ikke ensbetydende med, at vi ved hvordan, for - måske har vi - *lost the art of dying* (Wagner 2012, 1074).

Undertegnede er bevidst om, at dette bidrag muligvis ikke er *behageligt*. En ting er det dystre emne døden, men noget helt andet og vigtigere i dette stykke, er den præsenterede kommentar og kritik af moral- og eksistensfilosofien og fænomenologien. Specialet har pointeret de implikationer og problematikker en tillæring og applicering af netop denne retnings tanker på sygdoms og sundhedsområdet afstedkommer. Der er blevet efterlyst realisme, når det kommer til, hvad vi med de rammer og ressourcer vi har til rådighed rent faktisk kan honorere ude i virkeligheden, og leve op til. Det er blevet vist, at retnings tanker måske ikke udelukkende er hensigtsmæssige i måden, hvorpå vi definerer og forstår den gode læge, sygeplejerske, patienten og relationen med denne, sundhedsvæsenet som sådan og døden. Der er forsøgt gendrivelse i blink indimellem, fordi retningen naturligvis også har en positiv indflydelse, men i den positive indflydelse er den negative altså blevet væk. Således kan dette speciale måske være et *ubehageligt* bidrag over for det mere *behagelige* som en moral-eksistensfilosofisk tilgang kunne have medført, idet sidstnævnte, fra undertegnedes perspektiv, ukritisk fastholder idealforestillinger og normer indenfor sundhedsfagene. Det er imidlertid tesen, at der er et behov for netop dette bidrag og at undersøgelsen af netop begrebet om *den gode død* og formelle dødssamtaler har motiveret dette, og anskueliggjort problematik efter problematik. Det værende i forhold til det relationelle

mellem sundhedsperson og patient, det samtalemæssige samt opfattelsen af sundhedsvæsnet og dets skikkelsers overordnede rolle i vore liv.

Undertegnede er ligeledes bevidst om, at andre positioner deler Hansens teori og tilgang. Fx Vibeke Graven, der i sin Ph.d. afhandling undersøger hospicefilosofi i praksis og herunder eksistentiel og åndelig omsorg, er inspireret af Hansens metode. (Graven 2015, 263). Alligevel tør hun gendrivende stille spørgsmålet om, hvorvidt det er en palliativ plejeopgave at *gentæmme* døden og gøre italesættelsen af den naturlig – eller om dette snarere sorterer under privatlivets fred i hjemmet ude hos den enkelte eller under præsten (ibid., 260). Parallelt vil vi i denne sammenhæng stille spørgsmålet om, hvorvidt denne gentæmning af døden, sorterer under lægen og sygehuset.

Eftersom nærværende har identificeret, hvad der ligner et påtrængende behov for dette bidrag, har tonen heri været overvejende kritisk og muligvis noget skarp, men dette har alene været i et forsøg på at kompleksitetsreducere og få de vigtigste pointer, som de kritiske kommentarer blotlagde, til at stå klare tilbage. Derudover er nærværende bevæget og motiveret af opslugt interesse, optagethed og nysgerrighed ifm. emnet, hvilket nok ligeledes har sat sine spor på tone og fremstilling. Gendrivelse er forsøgt og styrkemarkører ligeledes - forhåbentligt frugtbar - alligevel opfordrer undertegnede modtageren til at møde nærværende i læsningen og således til en "*...separating passion from reason*" (Baz 2012, xiii), hvor det måtte virke nødvendigt.

Konklusion

Specialet har undersøgt begrebet om *den gode død* ud fra et sprog- og sundhedsfilosofisk perspektiv. Derudover er forslaget til formaliserede dødssamtaler blevet anskueliggjort og diskuteret. Herunder er en analyse af dødens sprogbrug, særligt dødens metaforer blevet udfoldet og særligt blikket på metaforer og metaforiske akter anskuet som performative ytringer, blev vejen ind i en kommentar og kritik af moral- og eksistensfilosofien og fænomenologiens anvendelse på sygdom- og sundhedsområdet. Den særligt skærpede opmærksomhed på sproget og herunder specifikt på de metaforer, der knytter sig til begrebet om *den gode død* og døden som sådan, førte til en

identificering af romantiske og idylliske forestillinger om døden og det at dø godt, hvilket udmundede i en efterlysning af realisme.

Med udgangspunkt i problematiseringen af formelle dødssamtaler blev diverse erkendelsesmæssige implikationer blotlagt i forhold til, hvordan vi forstår sundhedsfaglige personer, sundhedsvæsenet som sådan og patienten. Det normative begreb om *den gode død* stod tilbage langt mindre konstruktivt og hensigtsmæssigt end før behandlingen af det. Udvalgte casestudier og omfattende søgning efter og læsning af casestudier og relevant litteratur førte til en udvælgelse, der udgjorde specialets empiri. Disse casestudier og deres fund gav et vokabular, der kunne beskrive, hvad der er på spil i forhold til særligt sundhedsfaglige og palliation- og hospicefilosofiens forståelse af *den gode død*. Begreber og forestillinger som fx moralsk stress, *sentimental order*, *death is not failure*, ej heller et medicinsk problem og så videre, viste sig at fylde forholdsvis meget.

De formelle dødssamtaler og forslaget om deres implementering var specialets konkrete *problem* og videnshul, og i behandlingen af dem viste filosofiens sig meget relevant til at anskueliggøre kategorifejltagelser, erkendelsesmæssige implikationer ved performative ytringer og sidst men ikke mindst moral- og eksistensfilosofien og fænomenologiens indflydelse på sundhedsvæsenets opfattelse af kommunikation og samtale med patienter og pårørende. Herunder perspektiverede nærværende til arbejdet, man har udført på Ankerfjord Hospice. Den sokratiske dialoggruppe, dens dyder, formalia og den metaforiske forestilling om *at stå i det åbne* blev kommenteret og kritiseret. Der blev rokket ved idealforestillinger og pligter om bl.a. spontanitet og det særegne møde med den enkelte unikke patient og dennes situation – idet det viste sig, at det var vanskeligt at leve op til dette. Den pointe blev bakket op af fundene fra casestudierne, hvor vi så, at det ofte snarere er kontrol, ensretning og procedurer, der i praksis fylder for de professionelle i behandlingen af patienter. Slutteligt bemærkedes det, at ifm. Et projekt som Ankerfjord, er der netop tale om en tillæring og formalisering selvom dette egentlig går imod de herskende idealforestillinger og normer indlejret i sundhedsfagene og i moral- og eksistensfilosofien som retning.

Ønsket om at ville overføre begrebet om *den gode død* fra hospice til alment sundhedsregi, blev genkendt som prisværdigt, men uden en modificering af begrebet vil det højst sandsynligt mislykkes, idet vi på plejehjem, aflastningsordninger og sygehuse ikke har samme midler og ressourcer som hospice.

En modificering af begrebet er muligvis, hvad der kunne være brug for – både i hospiceregi og udenfor. Det ville være tættere på virkeligheden, og den pligt og det pres som begrebet udgør for både professionel og patient, ville blive opløst. Casestudierne viste, at begrebet ofte var u-konstruktivt for alle parter og spørgsmålene om evidens, og hvor vanskelig en måling af døds kvalitet egentlig var, fortalte os ligeledes noget om, i hvilken udstrækning begrebet er meningsfuldt og hensigtsmæssigt. At operere med begrebet er muligvis et stædigt og inderligt forsøg på at skabe størst mulig mening med døden som livsvilkår – og at skabe mening i meningsløsheden. Således sikres, med et begreb om *den gode død*, den gode oplevelse og afslutning, og heri ligger det palliative og lindrende. Dette er sympatisk, men som tidligere bemærket, findes den grusomme og grimme død ligeledes, og den kunne måske afvæbnes og afmystificeres, hvis vi talte om den, også.

For hvordan skal vi dø? Dette spørgsmål og de trængsler det medfører, er de formaliserede dødssamtaler udtryk for. Om der er tale om en øget dødsbevidsthed er uvist, men at der er tale om en parathed og en ændring, der skærper måden, hvorpå vi forholder os til døden som sådan, er vist. Det der gør sig gældende er et ønske om at være bedst muligt parat til og forberedt på – døden som livsvilkår. Sundhedsvæsenet og lægen som repræsentant og personifikation af samme, er blevet den skikkelse, der skal sikre denne afklaring – det er et hårdt vilkår og enormt ansvar at leve op til både som menneske og læge!

Litteraturhenvisning

2010 Andersen. P.T. mfl. *Sundhedssociologi – en grundbog*. Gyldendals Akademisk.

2011 Andersen. R. *Tavs viden og praktik – en diskussion af Polanyis teori om tavs viden i forhold til praktik i sygeplejeuddannelsen og pædagoguddannelsen*. Roskilde Universitet.

1962 Austin J.L. *How to do things with words*. Harvard University Press.

1979 Austin J. L. *Philosophical Papers*. Oxford University Press.

2012 Baz, A. *When words are called for a defense of ordinary language philosophy*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.

2011 Birkelund.R. mfl. *Ved Livets Afslutning – om palliative omsorg, pleje og behandling*. Aarhus Universitetsforlag.

1955 Black. M. *Metaphor in Proceedings of the Aristotelian Society*. Red. Johnson. M. *Philosophical Perspectives on Metaphors*. University of Minnesota Press

2011 Red. Dalgaard K.M. & Jacobsen M.H. *Humanistisk palliation – teori, metode, etik og praksis*. Hans Reitzels Forlag.

1997 Elsass.P. Mfl. *Kommunikation og forståelse – kvalitative studier af formidling og fortolkning i sundhedssektoren*. Forlaget Philosophia.

1983 Elias. N. *De døendes ensomhed*. Tiderne skifter.

2016 Gawande. A., Phillipsen. I. & Birkler.J. *At være dødelig – om livsforlængelse og livskvalitet*. Lindhardt & Ringhof.

2015 Graven. V. P. *Hospicefilosofi i praksis – eksistentiel/åndelig omsorg for døende på hospice*. Ph.D. afhandling Aalborg Universitetsforlag.

2000 Hansen. F.T. *Den sokratiske dialoggruppe – et værktøj til værdiafklaring*. Gyldendal.

Speciale F2016
Kandidatuddannelsen i Anvendt Filosofi – Aalborg Universitet
Ved studerende Kathrine Hauberg Schultz (20141918)

2008 Hansen. F.T. *At stå i det åbne – Dannelse igennem undring og nærvær*. Hans Reitzels Forlag.

2014 Heidegger.M. *Væren & Tid*. KLIM.

2004 Hjort. K. *De professionelle – forskning I professioner og professionsuddannelser*. Roskilde Universitetsforlag.

2001 Jacobsen M.H. *Dødens mosaik - en sociologi om det unævnelige*. Gyldendal.

2013 Jacobsen M.H. mfl. *Deconstructing Death – changing cultures of death, dying, bereavement and care in the Nordic countries*. University Press of Southern Denmark.

1981 Johnson. M. *Philosophical Perspectives on Metaphor*. University of Minnesota Press.

1987 Johnson.M. *The Body in The Mind – The Bodily Basis of Meaning, Imagination and Reason*. University of Chicago Press.

1972 Kemp. P. *Sprogets dimensioner*. Berlingske leksikonbibliotek, Berlingske Forlag.

2002 Lakoff & Johnson *Hverdagens metaforer*. Hans Reitzels Forlag.

2010 Løgstrup.K.E. *Den etiske fordring*. KLIM

2007 Nicolaisen. R.F. *At være undervejs – introduktion til Heideggers filosofi*. KLIM.

2009 Ryle. G. *The Concept of Mind*. Routledge Taylor & Francis Group London & New York.

2008 Searle. J.R. *Psyke sprog og samfund – filosofi I virkelighedens verden*. Aarhus Universitetsforlag.

1985 Shøllhammer. K.E. mfl. *Dødens Tårer*. Forlaget Modtryk.

2013 Thøgersen. U. *Filosoffen på arbejde – dimensioner i anvendt filosofi*. Forlaget Mindspace.

Speciale F2016
Kandidatuddannelsen i Anvendt Filosofi – Aalborg Universitet
Ved studerende Kathrine Hauberg Schultz (20141918)

1971 Wittgenstein. L. *Filosofiske undersøgelser*. Forlaget Munksgaard.

2001 Wittgenstein. L. *Forelæsninger og samtaler. En forelæsning om Etik*. Forlaget Philosophia.

Artikler og casestudier

2013 Anderson. W.G. mfl. *Dancing around death: Patient Communication About Serious Illness*. SAGE. Qualitative Health Research.

2006 Costello. J. *Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital*. Blackwell Publishing.

2013 Dalgaard K.M. mfl. *Dødens dualitet – den gode og den dårlige død*. OMSORG Nordisk tidsskrift for palliativ medisin nr. 1. (2013) Fagbokforlaget.

2006 Goldsteen. M. mfl. *What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying*. Patient Education and Counseling 64, p. 378-386. Elsevier.

2006 Hardwig J. "Medicalization and Death" in 2006 Rhodes R. & Sheldon M. Newsletter on Philosophy and Medicine vol. 6. N.1. Rosamond Rhodes & Mark Sheldon, Co-editors.

2010 Hales. S. mfl. *The quality of dying and death: a systematic review of measures*. Palliative Medicine. 24 (2) p. 127-144. SAGE.

2013 Hansen. F.T. Tiltrædelsesforelæsning: *Hvad er undren og filosofisk og dialogisk praksis I højere uddannelse og professionsudvikling*. Center for Dialog og Organisation

2016 Hansen. F.T. *Filosofien som det fjerde samtalerum I eksistentiel og åndelig omsorg*. OMSORG – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin vol. 33. Nr. 1 (2016) Fagbokforlaget

2014 Jensen. J. U. *Patologisering og kampen om sygdomsbegrebet* s. 113-128 I *Det Diagnostiserede Liv – sygdom uden grænser*. Brinkmann. S. (red.)

Speciale F2016
Kandidatuddannelsen i Anvendt Filosofi – Aalborg Universitet
Ved studerende Kathrine Hauberg Schultz (20141918)

1994 McNamara.B. mfl. *The institutionalization of the good death*. Elsevier Science Ltd.

2012 Møller.S.V. *Heidegger og den andres død* Norsk filosofisk Tidsskrift vol. 47 nr. 4. S. 245-258. Universitetsforlaget.

2006 Okon. T. *Nobody understands – on a cardinal phenomenon in palliative care*. Journal of Medicine and Philosophy 31:1, p. 13-46. Taylor& Francis.

2012 Wagner. Mfl. CONFERENCE REPORT *Interdisciplinary workshop in the philosophy of medicine* Journal of Evaluation in Clinical Practice. Blackwell Publishing Ltd.

1975 Wilson M.J. & Fletcher C.M. *Communicating with the Dying* [with Commentary] Journal of Medical Ethics, Vol. 1, No. 1 (Apr., 1975), pp. 18-22. JSTOR.

1986 Wulff. H. *Rational Diagnosis and Treatment* I The Journal of Medicine and Philosophy 11 (1986), 123-134. D. Reidel Publishing Company.

Opslagsværker

1998 Stefánsson. F & Sørensen A. *Gyldendals Religionsleksikon – religion – livsanskuelse*. Gyldendals bogklubber.

2003 Lübcke. P. *Engelsk og Amerikansk filosofi – videnskab og sprog*. Politiken.

Kilder fra internettet

Se også bilag.

Forslag vedrørende dødssamtaler og kommunikation om døden - kommentarer, debat og forskellige vinkler:

<http://nyheder.tv2.dk/2015-12-06-doedssamtaler-bremser-udsigtsloes-behandling>

<http://jyllands-posten.dk/indland/ECE8273849/Dødssamtaler-skal-dæmme-op-for-udsigtsløs-behandling-af-patienter/>

(set: 3.3.2016)

<http://jyllands-posten.dk/indland/ECE8187553/Lægeforeningen-Samtaler-om-udsigtsløs-behandling-er-vanskelige/>

(set d. 22./3. 2016)

<http://www.denoffentlige.dk/samtaler-om-doeden-skal-nedbringe-livstidsforlaengende-behandlinger>

(Set d. 22./3. 2016)

<http://www.information.dk/telegram/561828>

(set 3.3.2016)

<http://www.dr.dk/nyheder/regionale/nordjylland/faa-kursus-i-hjaelpe-doeende-med-doe>

(set d. 10.4.2016)

<http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/kraft/beroringsangst-over-for-doden-er-et-problem-blandt-sundhedsprofessionelle/>

(set d. 11.4.2016)

WHO's definition af palliativ behandling:

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

(set d. 9.5.2016)

Hvor dør danskerne?

<http://www.pavi.dk/OmPalliation/fakta/doedsted.aspx>

(set d. 12.5.2016)

Bilag

Oversigt over vedlagte bilag:

- Forslag fra Andreas Rudkjøbing 1,1B,1C
- Kommentarer fra Sophie Løhde 2
- Forslag fra Gorm Greisen 3
- WHO's definition af palliativ indsats 4
- Sidste-hjælp 5
- Hvor dør danskerne? 6
- Berøringsangst vedrørende døden 7